

PLAN D'ACTION eSANTÉ DU LUXEMBOURG
SNYTHESE

Luxembourg, le 5 juillet 2006
Groupe de travail eSanté

SOMMAIRE

PLAN D'ACTION ESANTÉ DU LUXEMBOURG	- 1 -
SNYTHESE	- 1 -
SOMMAIRE	- 2 -
1. INTRODUCTION.....	3
2. LA SITUATION ACTUELLE.....	3
3. CONSTITUTION D'UN GROUPE DE TRAVAIL ESANTÉ.....	4
4. OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION.....	4
5. LES APPLICATIONS RECOMMANDÉES	5
6. RÈGLES D'ÉCHANGE ET D'ACCÈS AUX DONNÉES	6
7. EQUIPEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ EN SYSTÈME D'INFORMATION MÉDICAL.....	7
8. APPROCHE COORDONNÉE SUR BASE D'UNE PLATE-FORME TÉLÉMATIQUE COMMUNE	8
9. VUE SYNTHÉTIQUE DU PLAN D'ACTION.....	8
10. STRUCTURE ORGANISATIONNELLE	9
11. IMPLÉMENTATION EN TROIS PHASES MAJEURES	10
12. RESSOURCES FINANCIÈRES.....	12



1. INTRODUCTION

De nombreux pays à travers le monde se sont lancés dans des programmes ambitieux et d'envergure visant à améliorer la qualité et l'efficacité des soins de santé à l'aide des nouvelles technologies de l'information et de communication (ex: Gesundheitskarte en Allemagne, dossier médical personnel du patient en France, ...).

La Commission européenne veut également encourager des investissements dans les TIC dans le secteur de la santé. Elle a adopté en 2004 une recommandation par laquelle elle demande à chaque Etat membre de se doter d'une feuille de route en matière de eSanté.

Le Luxembourg n'est pas resté inactif les dernières années. Un certain nombre de projets ont été lancés (Healthnet, carnet radiologique, portail santé, digitalisation du Programme Mammographie,..), mais ces projets restent encore des activités limitées et peu coordonnées entre elles.

2. LA SITUATION ACTUELLE

En matière de systèmes d'information internes des professionnels de santé et des établissements hospitaliers et de soins, la situation actuelle se caractérise par une très grande diversité et des problèmes d'interopérabilité entre systèmes. Plusieurs établissements hospitaliers se sont dotés à ce jour de systèmes d'information hospitaliers électroniques, mais les données sont la plupart du temps utilisées à des fins administratives.

Un certain nombre d'applications externes communes proposent aujourd'hui des services aux utilisateurs ou sont en phase de concrétisation.

- Un réseau santé sécurisé, le réseau « Healthnet » est déjà en exploitation¹ et relie les hôpitaux de même qu'un certain nombre de médecins, de laboratoires d'analyses médicales et d'autres acteurs.
- La digitalisation du Programme Mammographie. La partie administrative est déjà opérationnelle, un échange électronique des images des examens radiologiques est prévu.
- La facturation électronique des prestations et la vérification électronique de l'affiliation des patients auprès d'une Caisse de maladie est disponible pour les hôpitaux du pays.
- Une application de vérification de la qualité des images d'examens radiologiques (Optimage) est opérationnelle.
- Le projet « Labo », qui permet la prescription électronique d'analyses de laboratoire et le retrait par des moyens électroniques des résultats, est en voie de finalisation.
- Un projet pilote « Homemonitoring » de patients avec insuffisance cardiaque (LuHF) est en phase de finalisation.
- Le projet « Menssana » en cours de réalisation vise un meilleur suivi des allergies alimentaires.
- Le portail santé sera réalisé fin 2006, début 2007.

¹ L'exploitation courante du HealthNet, développé sous forme d'un projet de recherche et développement par le CRP-Henri Tudor, a été récemment reprise par le GIE HealthNet. Ce groupement fédère l'Etat, l'UCM, l'AMMD et l'EHL.



- Le développement d'un logiciel de gestion de cabinets médicaux sous licence OpenSource vient d'être entamé par le CRP Henri Tudor, avec un financement privé (GECAMED).
- Le carnet radiologique est à l'étude.

Ces applications répondent à des besoins isolés bien réels, toutefois jusqu'à présent aucun cadre commun cohérent n'existe entre ces projets, à part l'utilisation du même réseau pour la transmission de données. L'on constate l'absence:

- d'une stratégie globale et d'une coordination pour les projets TIC dans le secteur de la santé, malgré un potentiel de synergies important
- de définitions et normes communes (normes techniques, terminologies, codifications,...) concernant les données médicales collectées sous forme électronique, ce qui handicape l'interopérabilité des systèmes d'information des professionnels de santé et complexifie la compréhension des mêmes données par des professionnels de santé (absence d'un modèle référent commun).
- de moyens électroniques standardisés pour l'échange et le partage sécurisés de données
- d'un mécanisme unique d'accès aux données de santé
- de structure(s) assurant le rôle de fournisseur pour les services rendus par les applications eSanté au secteur de la santé, aux autorités sanitaires et aux citoyens

Le plan d'action préconise ainsi non seulement la mise en place de nouveaux services, mais recommande aussi de combler ces lacunes actuelles.

3. CONSTITUTION D'UN GROUPE DE TRAVAIL ESANTÉ

Pour donner un élan plus important à l'eHealth au Luxembourg, le Ministère de la Santé a mis en place un groupe de travail "eSanté", avec pour mission d'élaborer un plan d'action pour le Grand-Duché du Luxembourg.

Les réflexions autour de ce plan ont duré environ une année et ont abouti à l'identification de certains objectifs stratégiques et à l'élaboration de différentes recommandations en ce qui concernent les applications et structures eSanté à mettre en place, de même que des actions visant à favoriser le recours aux nouvelles technologies de la communication et de l'information (TIC) dans le secteur de la santé.

4. OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION

Le groupe de travail reconnaît que les nouvelles technologies de l'information et de la communication constituent une grande opportunité pour:

- contribuer à l'amélioration de la qualité et de la performance des soins de santé, notamment par une meilleure disponibilité des données relatives à la santé des citoyens ;
- mieux maîtriser l'évolution des dépenses de santé, notamment en rendant superflus des examens et analyses redondants, grâce à un meilleur échange ou partage de données santé entre professionnels de santé ;
- promouvoir une meilleure éducation à la santé et promouvoir la transparence sur les coûts des prestations et les alternatives de traitement, en mettant les informations nécessaires à la disposition des citoyens et des professionnels de santé ;



- assurer l'interopérabilité du système de santé luxembourgeois avec ceux des autres pays européens pour garantir une meilleure prise en charge des patients mobiles et pour favoriser l'échange mutuel d'expertise médicale.

Ces objectifs ne peuvent être réalisés d'un seul trait. Le groupe de travail recommande la réalisation du plan d'action eSanté via un programme pluriannuel de projets sur base d'une plate-forme télématique commune et par la mise en place d'un cadre organisationnel adéquat pour l'implémentation et le pilotage du programme.

5. LES APPLICATIONS RECOMMANDÉES

Le groupe de travail recommande la réalisation de différentes applications dans un cadre pluriannuel :

- La mise en place de mécanismes et d'outils nécessaires à un échange sécurisé via des messages standardisés de données de santé relatives au patient devrait favoriser une meilleure information sur la santé des patients, un meilleur flux des données déjà disponibles à différents niveaux, une plus grande efficacité de travail et une diminution d'exams redondants.

- La prescription électronique devrait permettre

- un meilleur flux des données relatives aux prescriptions
- une plus grande sécurité des prescriptions (contrôle des interactions, des doses et des incompatibilités, moins de risque de mauvaise interprétation)
- un gain de temps et l'évitement d'erreurs de saisie pour les pharmacies et les caisses de maladie
- des économies par une plus grande transparence sur les prix au moment de la prescription
- une meilleure information du patient sur sa médication

- Le dossier électronique des données de santé essentielles du citoyen constitue une application particulièrement importante pour améliorer la qualité des soins, par une meilleure information sur la santé du patient et par une coopération accrue entre professionnels de santé. Ce dossier devrait comprendre les données de santé essentielles du citoyen et devrait être structuré en fonction des problèmes de santé de la personne concernée. Un sous-ensemble des données serait disponible pour les cas d'urgence (dossier d'alerte), moyennant des règles d'accès qui tiennent compte du caractère exceptionnel et urgent de ces cas.

- Pour améliorer davantage l'information relative à la santé d'un individu, le groupe de travail recommande également d'informatiser le suivi de la santé de l'enfant et de l'adolescent, qui se fait aujourd'hui dans le cadre du carnet santé et du carnet médical scolaire. Un fort lien voire même une intégration dans le dossier électronique des données de santé essentielles du citoyen est à envisager afin que les données ainsi récoltées soient également accessibles à d'autres intervenants dans la prise en charge des personnes concernées.

- La télésurveillance de personnes atteintes de certaines pathologies ou présentant certains facteurs de risque importants pourrait contribuer à augmenter leur qualité de vie, notamment en assurant un meilleur suivi, une augmentation du confort du patient en évitant une hospitalisation à des fins de surveillance, et par-là, une diminution des coûts d'hospitalisation et autres coûts.



- Le partage de données de santé et la télémedecine pourraient faciliter l'émergence de centres de référence en expertise médicale. Ceci pourrait conduire à une amélioration de l'accès à certains types de soins (ex : maladies rares) et pourrait permettre également des économies d'échelle pour des ressources de soins rares et coûteuses.

- Pour combler les lacunes existantes en matière de statistiques de santé publique, le GT recommande de se baser sur des données rendues anonymes collectées via les applications eSanté. Une meilleure information statistique devrait permettre d'améliorer progressivement la qualité et la performance des programmes de santé publique et du système de santé national. Cette utilisation des données doit toujours se faire dans le strict respect des lois, notamment relatives à la protection des données personnelles, et de façon transparente pour les citoyens.

- Le portail santé, qui sera développé de façon progressive, devrait remplir plusieurs fonctions:

- un outil de santé publique pour mieux informer et orienter les citoyens dans le secteur de la santé et de la sécurité sociale ;
- un outil pour les professionnels de santé par lequel ils trouveront un ensemble d'informations et services nécessaires dans le cadre du travail ;
- à terme une sorte de guichet par lequel il sera possible d'accéder aux services eSanté offerts via Internet.

- Le plan d'action propose également de mettre en place des services de nature plus administrative, mais en rapport avec la santé. La vérification électronique de l'affiliation du citoyen à sa caisse de maladie, déjà pratiquée en milieu hospitalier. L'introduction d'un système de cartes plus performant contribue à l'élimination d'abus facilités par le faible niveau de sécurité de la carte de sécurité sociale actuelle. A terme, cette fonction doit aussi être opérationnelle à l'étranger (fonction de Carte européenne d'assurance maladie). La facturation électronique des prestations de santé et l'informatisation d'autres procédures (établissement de certificats et d'attestations) pourraient conduire à une économie de ressources et à une diminution des erreurs de transcription au niveau des caisses de maladie, de même qu'à une accélération des procédures en faveur des patients.

6. RÈGLES D'ÉCHANGE ET D'ACCÈS AUX DONNÉES

Il importe d'encourager l'échange et le partage sécurisé de données de santé entre professionnels de santé par le biais des applications eSanté. Ceci ne doit pas se faire à l'insu du patient. Le patient devra en principe donner son consentement et la transparence sur les accès aux données devra être garantie.

Les principales règles d'échange et d'accès proposées sont:

- seul un professionnel intervenant dans la prise en charge peut accéder aux données relatives à la santé d'un citoyen ;
- seul un professionnel intervenant dans la prise en charge peut créer des données relatives à la santé d'un citoyen ;
- le consentement du citoyen est nécessaire pour l'accès par un professionnel aux données du citoyen par le biais de la plate-forme commune, sauf pour les cas d'urgence médicale ;
- les données sont cryptées lors de leur transmission et de leur stockage ;
- le patient a un droit d'opposition à la création et à l'échange de données santé ;



- toutes les actions sur les données sont tracées ;
- le citoyen-patient a en principe un accès à ses données ;
- dans le cas d'une personne juridiquement incapable de consentir (mineur ou personne sous tutelle), le consentement et le droit d'opposition sont exercés par le représentant légal, tout en associant dans la mesure du possible la personne concernée à la prise de décision.

Notons que le groupe de travail n'a pas pu établir de consensus sur les modalités pratiques suivant lesquelles le citoyen pourrait accéder aux données relatives à sa santé. Le plan d'action se limite dès lors à proposer plusieurs pistes, pas forcément mutuellement exclusives:

- le patient a un accès direct via Internet moyennant sa carte santé, le cas échéant l'on pourrait cependant prévoir que chacun peut faire désactiver cette possibilité ;
- le patient peut accéder par le biais de sa carte santé à ses données via des bornes spécifiques à des endroits protégés (cabinets médicaux, hôpitaux, pharmacies, Patientevertriedung ...) ;
- le patient peut demander à un professionnel de santé de lui remettre ou envoyer une copie électronique des données.

L'analyse préliminaire recommandée par le groupe de travail devrait permettre de clarifier les avantages, les opportunités, les désavantages et les risques de ces différentes options.

En ce qui concerne le modèle de stockage de données, un modèle décentralisé et un modèle de stockage centralisé ont été discutés de façon controversée. Le groupe de travail n'est pas parvenu à établir un consensus. L'analyse préliminaire et l'avis de la CNPD devraient fournir les arguments décisifs pour décider du modèle de stockage des données. Les critères de décision recommandés sont :

- sécurité et protection des données ;
- acceptation par les citoyens et les professionnels de santé ;
- faisabilité fonctionnelle des solutions ;
- facilité, rapidité et fiabilité de l'accès aux données ;
- facilité de gestion de données ;
- économicité des solutions alternatives.

7. EQUIPEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ EN SYSTÈME D'INFORMATION MÉDICAL

Pour que les services eSanté puissent avoir l'impact positif espéré, il faut que les professionnels et établissements de santé utilisent les nouvelles technologies dans le cadre de leur travail et de leur relation avec leur patientèle et que les systèmes d'informations médicaux soient interopérables entre eux et avec les applications eSanté communes.

Pour cette raison, le groupe de travail recommande d'encourager par différentes mesures et actions (labellisation, aides, formation,...) l'équipement des professionnels de santé et des établissements de soins en systèmes d'information conformes aux normes à établir.



8. APPROCHE COORDONNÉE SUR BASE D'UNE PLATE-FORME TÉLÉMATIQUE COMMUNE

Pour garantir l'efficacité des moyens mis en œuvre, il importe de garantir la cohérence de l'implémentation du plan d'action. Dès lors, le groupe de travail recommande une approche coordonnée pour la mise en œuvre de ces applications sur base d'une plate-forme télématique commune à développer.

Cette plate-forme devrait comprendre:

- les infrastructures et outils nécessaires aux applications eSanté ;
- un réseau sécurisé en élargissant les groupes d'utilisateurs du Healthnet actuel ;
- une carte à puce "carte santé" pour le citoyen et une carte à puce pour le professionnel de santé ;
- un système de gestion de données ;
- des normes d'interopérabilité (nommage, technique et terminologie commune) entre systèmes d'information médicaux et applications eSanté ;
- des règles d'échange et d'accès aux données.

La carte du professionnel de santé établit sa qualité professionnelle et permet de gérer ses droits d'accès aux services eSanté. Elle doit aussi permettre le cryptage et décryptage des données et la signature électronique.

La carte Santé du citoyen permet au citoyen de gérer les accès (consentement) à ses données, le cryptage et décryptage des données et la signature électronique.

Pour la confection de ces cartes, il y a deux options :

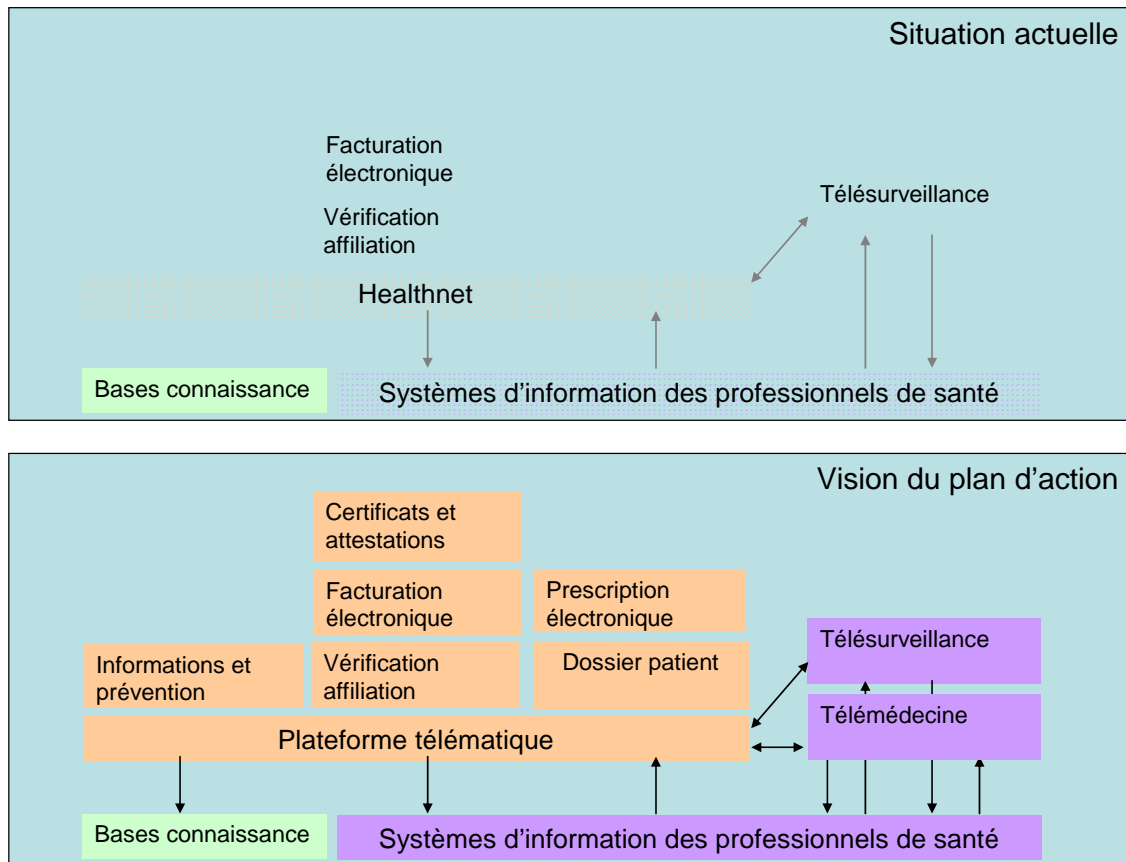
- le recours à la carte Luxtrust
- la création d'une carte spécifique pour le secteur de la santé

L'analyse préliminaire recommandée par le groupe de travail devrait clarifier les avantages, les opportunités, les désavantages et les risques de ces deux options, de même que les synergies possibles avec Luxtrust, afin de pouvoir opter pour l'une des deux solutions.

L'analyse préliminaire devrait clarifier la nécessité éventuelle d'un stockage limité de certaines données élémentaires sur la carte, notamment pour les cas où les serveurs contenant les données ne seraient pas accessibles.

9. VUE SYNTHÉTIQUE DU PLAN D'ACTION

Les schémas ci-après donnent un aperçu synthétique de la situation actuelle et de la vision future proposée par le plan d'action eSanté. Le degré de saturation des couleurs reflète le degré d'implémentation des différents systèmes et services. Les flèches indiquent les interactions entre les groupes de systèmes.



10. STRUCTURE ORGANISATIONNELLE

L'implémentation du plan d'action eSanté est une tâche d'envergure, très ambitieuse, qui fait appel à de nombreuses compétences :

- gestion de projets et d'un programme de projets important
- expertise des métiers de la santé
- technique
- gestion du changement
- communication

Pour cette raison, le groupe de travail recommande la mise en place de **structures claires, dédiées à l'implémentation de la feuille de route luxembourgeoise** en matière de santé en ligne.

L'implémentation nécessite une organisation se composant d'une partie opérationnelle et d'une partie de pilotage.

Une structure de pilotage nationale (GT eSanté *bis*) devrait assurer la responsabilité générale pour l'exécution du plan d'action. Elle devrait de l'avis du groupe de travail se composer des principaux acteurs clefs du secteur de la santé. Cette structure devrait gérer les interdépendances entre projets pour éviter des solutions isolées difficilement inter-opérables.

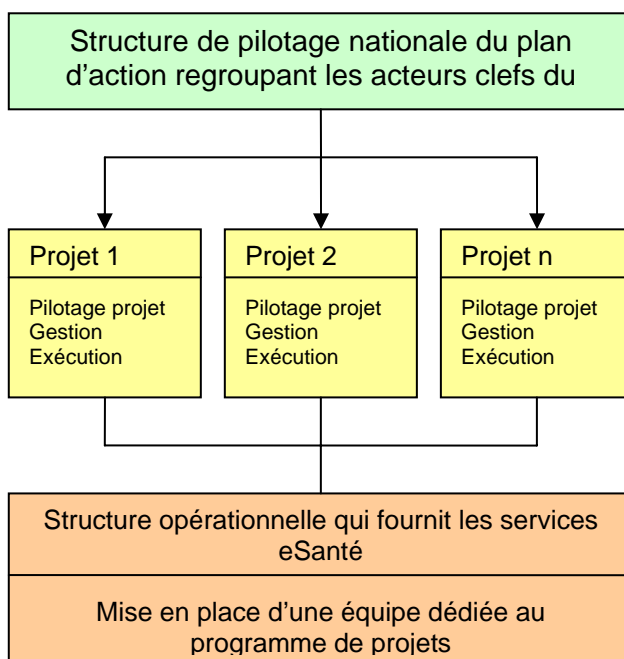


Une structure opérationnelle serait responsable de la mise en place de chaque projet du programme. Le pilotage concret de chaque projet se ferait à ce niveau, dans le cadre des limites tracées par la structure nationale de pilotage.

Il faudra également mettre en place un organisme opérationnel d'exploitation des applications eSanté et qui agit en tant que fournisseur de services vis-à-vis des acteurs de la santé et des citoyens.

Le GT recommande de créer ou de désigner rapidement ces structures qui pourraient alors mettre en place les équipes nécessaires pour mettre en route les projets du plan d'action.

Vue synthétique de la structure organisationnelle proposée



11. IMPLÉMENTATION EN TROIS PHASES MAJEURES

Le plan d'action propose un nombre de projets relativement important. En raison de l'envergure, de l'urgence et des difficultés à surmonter, il faudra se doter d'une stratégie d'implémentation. La réalisation en parallèle de façon non coordonnée des projets n'est pas recommandable, vu les défis à relever et le budget nécessaire.

En fonction de leur apport aux objectifs du plan d'action, du degré d'urgence et des difficultés à surmonter, le groupe de travail recommande une implémentation en trois phases majeures, reprises dans les tableaux qui suivent.

La première phase vise à construire les bases nécessaires à l'édifice eSanté, tout en prévoyant les premières applications avec des services à réelle valeur ajoutée. Elle doit prévoir également les analyses et les études nécessaires aux travaux ultérieurs. En premier lieu, une analyse de l'existant², une analyse des processus métier impactés par les applications eSanté et une analyse préliminaire sont à faire. Cette analyse préliminaire doit aboutir à un concept de solution pour la plate-forme télématique et les

² L'UCM a déjà chargé le CRP-HT de procéder à une partie de cette tâche en milieu hospitalier et l'analyse préliminaire du Portail Santé a déjà donné d'autres précisions précieuses.



applications. Sur base des résultats de cette analyse, les décisions quant aux choix de fond qui se posent encore doivent pouvoir être prises. L'analyse préliminaire doit également permettre d'affiner le planning et éventuellement d'aménager le phasage globale du programme de projets. Elle doit également fournir une estimation des coûts du programme eSanté et une évaluation des avantages résultants des nouveaux services. Le planning proposé devrait aussi s'orienter suivant les priorités et collaborations possibles dans la Grande Région et en Europe.

Comme une application « dossier patient » sera à terme au cœur du dispositif eSanté, même si sa réalisation est prévue pour plus tard et nécessite des clarifications, il importe de tenir compte à partir de la première phase de cette application centrale afin de garantir dès le départ une intégration harmonieuse des différentes applications.

Après avoir généralisé les cartes santé, il convient de mettre rapidement à la disposition des utilisateurs une application à grande échelle. Pour cette raison, il convient de travailler lors de la première phase également sur la conception de la prescription électronique pour pouvoir l'implémenter à moyen terme (début phase 2).

Il faut également tenir compte lors de l'implémentation du fait que les travaux sur la plateforme télématique, les normes, l'information et la communication sur le eSanté sont des tâches permanentes qui accompagneront l'implémentation du plan d'action.

Tableau de synthèse sur le déploiement recommandé

Application	1 ^{ère} phase 2006 – 2010	2 ^e phase 2011 -	3 ^e phase
Echangé sécurisé sur bases de messages standardisés de données de santé			
Portail Santé			
Vérification électronique généralisée des affiliations			
Prescription électronique			
Facturation électronique			
Utilisation de données anonymisées à des fins statistiques			
Attestations et certificats			
Accès aux bases de connaissances			
Dossier patient et applications associées			
Télesurveillance			



Télémédecine			
--------------	--	--	--

Légende

Analyse et conception

Réalisation et déploiement

Maintenance technique et évolutive

Activités permanentes

Infrastructures et mesures d'accompagnement	1 ^{ère} phase 2006 – 2010	2 ^e phase 2011 -	3 ^e phase
Plateforme télématique			
Cartes <ul style="list-style-type: none">o Citoyeno Professionnel de santé			
Healthnet			
Normes			
Favoriser l'équipement des établissements et des professionnels de santé en systèmes d'information médicaux interopérables			
Informer et communiquer sur le plan d'action			

12. RESSOURCES FINANCIÈRES

En raison de l'envergure des projets, il est indispensable de prévoir un plan pluriannuel de financement. Les exemples à l'étranger montrent que les programmes eSanté demandent un financement relativement important.

Plusieurs facteurs influenceront les coûts :

- o les applications finalement mises en œuvre ;
- o les solutions retenues pour les différentes applications, dont la solution pour la carte santé (carte Luxtrust ou autre) ;
- o le nombre d'utilisateurs pour certains services du plan d'action ;
- o les économies d'échelle relativement faibles pour les projets TIC au Luxembourg, mais qui pourraient être diminuées en s'associant à des initiatives étrangères.



En ce qui concerne les sources de financement, différentes options sont envisageables :

- Budget de la recherche ;
- Budget pour la gouvernance électronique (eLuxembourg) ;
- Autres budgets de l'Etat (Ministère de la Sécurité Sociale, Ministère de la Santé) ;
- Budget de l'Union des caisses de maladie.

Pour les phases d'analyse, de conception et de pilotage, le GT est d'avis qu'il est envisageable de recourir aux deux premiers budgets. Pour le financement de la réalisation, de l'introduction et de l'exploitation des applications eSanté, ainsi que des mesures d'accompagnement, les deux derniers budgets sont envisageables.

Il est plus que difficile de faire des estimations tant soit peu crédibles à l'heure actuelle, surtout pour le volume financier global. Même l'Allemagne a du mal à fournir des chiffres réalistes, alors qu'elle est déjà bien plus avancée au niveau de la mise en place d'une stratégie eSanté.

Les études à faire devraient fournir les éléments permettant de faire une estimation pour l'ensemble du plan d'action. Le groupe de travail est d'avis, compte tenu des économies d'échelle relativement faibles au Luxembourg pour des projets TIC, qu'il faut s'attendre pour un niveau de service équivalent à un multiple des coûts par habitant d'autres pays. Pour cette raison, il faudrait également analyser s'il n'est pas possible de réutiliser à moindre coût certaines solutions développées dans d'autres pays, moyennant une adaptation aux besoins spécifiques du Luxembourg.

Pour minimiser le risque d'investir dans une technologie sans lendemain et le cas échéant pouvoir profiter de ressources communautaires et surmonter la petite échelle du Luxembourg, une coopération internationale, par exemple au niveau de la Grande Région, serait très intéressante.

