



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

Plan d'action eSanté

PLAN D'ACTION eSANTÉ DU LUXEMBOURG

VERSION DETAILLEE

Luxembourg, le 5 juillet 2006

Groupe de travail eSanté



Sommaire

PLAN D'ACTION ESANTÉ DU LUXEMBOURG	1
VERSION DETAILLEE	1
1. INTRODUCTION.....	4
2. LA SITUATION ACTUELLE EN MATIÈRE DE ESANTÉ	6
3. LES OBJECTIFS STRATÉGIQUES DU PLAN D'ACTION	9
3.1. CONTRIBUER À AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERFORMANCE DES SOINS DE SANTÉ.....	9
3.2. CONTRIBUER À LA MAÎTRISE DE L'ÉVOLUTION DES DÉPENSES DE SANTÉ.....	10
3.3. PROMOUVOIR UNE MEILLEURE EDUCATION À LA SANTÉ ET FAVORISER LA TRANSPARENCE SUR LES COÛTS DES PRESTATIONS ET LES ALTERNATIVES DE TRAITEMENT	10
3.4. ASSURER L'INTEROPÉRABILITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ DU PAYS AVEC LES SYSTÈMES DES PAYS EUROPÉENS POUR GARANTIR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS MOBILES ET POUR FAVORISER L'ÉCHANGE MUTUEL D'EXPERTISE MÉDICALE	11
4. LES APPLICATIONS ESANTÉ ET ACTIONS PRÉCONISÉES PAR LE PLAN D'ACTION.....	12
4.1. METTRE EN PLACE UNE PLATE-FORME TELEMATIQUE POUR LES SERVICES ESANTE	12
4.1.1. Mise en place d'une plate-forme technique.....	13
4.1.2. Evolution du HealthNet vers un réseau sécurisé intégrant l'ensemble des acteurs intervenant dans la prise en charge et permettant une interconnexion sécurisée de ce réseau avec les réseaux de santé européens.....	13
4.1.3. Mettre en place une carte santé pour le citoyen.....	14
4.1.4. Mettre en place la carte santé professionnelle	15
4.1.5. Principes d'échange et d'accès aux données	16
4.1.6. Adoption et promotion des normes.....	17
4.1.7. La gestion des données	17
4.2. EQUIPEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ EN MATÉRIEL INFORMATIQUE ET SYSTÈME D'INFORMATION INTEROPÉRABLE.....	18
4.3. LES APPLICATIONS ESANTÉ A ENVISAGER.....	19
4.3.1. Echange sécurisé via des messages standardisés de données de santé relatives aux patients.....	20
4.3.2. Vérification de l'affiliation du patient	21
4.3.3. La facturation électronique des prestations de santé	21
4.3.4. La prescription électronique	22
4.3.5. Saisie et transmission de données relatives aux certificats et attestations	24
4.3.6. Dossier électronique des données de santé essentielles du citoyen.....	24
4.3.6.1. Les données de contact.....	25
4.3.6.2. Les données santé du patient	25
4.3.6.3. Le dossier d'alerte	26
4.3.6.4. Applications supplémentaires utilisant les données du dossier du citoyen.....	27
4.3.6.4.1. Vérification des prescriptions de médicaments	27
4.3.6.4.2. Application de rappel des vaccinations	27
4.3.6.4.3. Application d'appel de dons de sang	27
4.3.7. Application pour le suivi de la santé de l'enfant.....	28
4.3.8. Application pour le suivi médical scolaire	28
4.3.9. La télésurveillance des personnes atteintes de pathologie chroniques évolutives.....	29
4.3.10. La télémédecine	30
4.3.11. Utilisation de données anonymisées dans le cadre des programmes de santé publique.....	31
4.3.12. Le portail santé.....	31



4.3.13. Accès à des bases de connaissances.....	32
5. PROPOSITION D'UNE DÉMARCHE ET D'UNE STRUCTURE ORGANISATIONNELLE POUR IMPLÉMENTER LE PLAN D'ACTION	34
5.1. DÉMARCHES D'IMPLÉMENTATION	34
5.1.1. Projets réalisés par les acteurs santé.....	34
5.1.2. Projets mis en place par une structure dédiée aux applications eSanté	34
5.1.3. Favoriser l'acceptation par les utilisateurs.....	36
5.1.4. Trois phases majeures pour l'implémentation du plan d'action	36
5.2. STRUCTURE ORGANISATIONNELLE	40
5.2.1. Implémentation du plan d'action.....	40
5.2.2. Exploitation des applications et fournisseur de services	41
5.2.3. Schéma organisationnel proposé	42
6. RESSOURCES FINANCIÈRES NÉCESSAIRES	43
7. ANNEXE I - COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL ESANTÉ	45
ANNEXE II - GLOSSAIRE	46
AIDE.....	I



1. INTRODUCTION

Les technologies de l'information et des communications sont considérées comme un levier important pour garantir un développement continu et durable du secteur de la santé en permettant un meilleur accès à l'information sur la santé et le système de santé, en améliorant l'accès et l'utilisation des services de santé, en mettant à disposition des outils qui contribuent à une amélioration de la qualité des soins et de l'efficacité du système de santé.

Au niveau communautaire le plan d'action eEurope 2005¹ de la Commission européenne a déjà consacré un important chapitre aux technologies de l'information et des communications dans le domaine de la Santé². Il proposait aux Etats membres trois axes pour développer la santé en ligne:

- les cartes de santé électroniques
- les réseaux d'information sur la santé
- les services de santé en ligne

Dans une communication plus récente³, la Commission propose la création d'un espace européen de santé en ligne et invite chaque Etat membre de se doter pour la fin 2005 d'une feuille de route nationale pour la santé en ligne. La plupart des pays européens ont débuté de grands chantiers en matière d'eSanté⁴.

Le Luxembourg n'est pas resté inactif ces dernières années. Plusieurs projets eSanté sont en réalisation, voire en phase d'exploitation:

- le Healthnet,
- la transmission électronique de données dans le cadre du programme de mammographie
- le portail santé
- le carnet radiologique ...

Dans le cadre de l'implémentation du plan directeur de la gouvernance électronique adopté par le Gouvernement luxembourgeois, le présent document vise à définir un plan stratégique sectoriel « eSanté » pour le Luxembourg, dont le but est de créer une dynamique plus importante et coordonnée en ce qui concerne les investissements dans les technologies d'information et de communication (TIC) pour le secteur de la santé.

Le plan d'action constitue un document stratégique qui indique les opportunités offertes par les TIC en matière de santé et identifie un certain nombre de projets et

¹ COMMUNICATION DE LA COMMISSION AU CONSEIL, AU PARLEMENT EUROPÉEN, AU COMITÉ ÉCONOMIQUE ET SOCIAL ET AU COMITÉ DES RÉGIONS "eEurope 2005: une société de l'information pour tous", COM (2002) 263 final. Plus récemment la stratégie révisée « i2010 » a repris la relève de la stratégie « eEurope 2005 ».

² En langues française les termes « eSanté » et « santé en ligne » sont couramment utilisés en tant que synonymes. Souvent l'expression anglaise « eHealth » est pareillement employée.

³ COMMUNICATION DE LA COMMISSION AU CONSEIL, AU PARLEMENT EUROPÉEN, AU COMITÉ ÉCONOMIQUE ET SOCIAL EUROPÉEN ET AU COMITÉ DES RÉGIONS "Santé en ligne - améliorer les soins de santé pour les citoyens européens: plan d'action pour un espace européen de la santé en ligne", COM (2004) 356 final.

⁴ Exemples : carte Santé en Allemagne, eCard en Autriche, carte Vitale 2 en France, dossier patient électronique en France,.....



Plan d'action eSanté

d'actions permettant de concrétiser ces opportunités. Il repose sur les réflexions et la collaboration active des acteurs du secteur et propose aux décideurs politiques les éléments clefs pour définir la feuille de route nationale.

Les membres du groupe de travail préconisent l'implémentation de la feuille de route nationale de manière concertée et progressive, en étroite collaboration avec les organes représentatifs des professionnels de santé et autres acteurs du secteur concerné.



2. LA SITUATION ACTUELLE EN MATIÈRE DE eSANTÉ

Il convient de distinguer entre les systèmes que les professionnels de santé utilisent eux-mêmes dans le cadre de leurs activités professionnelles et les systèmes externes qui fournissent des services non seulement aux professionnels de santé mais aussi aux citoyens malades ou en santé.

En ce qui concerne les systèmes des professionnels de santé, la situation actuelle se caractérise par une très grande diversité. Alors que certains cabinets n'utilisent pas encore d'outils informatiques, d'autres le font déjà (gestion de leur patientèle, dossier médical électronique,...). Les solutions utilisées sont très hétérogènes et posent sans doute un problème d'interopérabilité.

Plusieurs établissements hospitaliers se sont dotés à ce jour de systèmes d'information hospitaliers électroniques, mais les données sont la plupart du temps traitées à des fins administratives et ne concernent qu'une partie très limitée de l'activité médicale (actes opératoires, prescriptions médicamenteuses, radiologie, laboratoire). Un seul établissement possède aujourd'hui une version électronique avancée des données médicales, soignantes, diagnostiques et thérapeutiques. Le groupe de travail constate cependant avec satisfaction la volonté affichée du secteur d'en arriver à des standards communs, tant en ce qui concerne le contenu et la gestion des dossiers, qu'en ce qui concerne leur interopérabilité technique inter-hôpitaux.

En ce qui concerne les systèmes externes, un certain nombre d'applications proposent aujourd'hui des services aux utilisateurs ou sont en phase de concrétisation.

Un réseau santé sécurisé, le réseau « Healthnet » est déjà en exploitation et relie les hôpitaux de même qu'un certain nombre de médecins, de laboratoires d'analyse médicale et d'autres acteurs. Healthnet a été développé et exploité par le CRP-Henri Tudor sous forme d'un projet pilote. L'Etat, l'UCM, l'AMMD et l'EHL ont récemment constitué un groupement d'intérêt économique (GIE), qui a pour mission de reprendre l'exploitation courante de ce réseau. Ce réseau sert à assurer un échange sécurisé de données dans le cadre des applications eSanté déjà opérationnelles ou en phase de réalisation.

La digitalisation du Programme Mammographie comprend 2 volets, une partie administrative relative à la gestion des rendez-vous et une partie relative aux données de santé. L'échange de d'images numériques est envisagé dans une phase finale du projet.

Le projet « Optimage » permet de vérifier la qualité des images d'exams radiologiques.

Le projet du carnet radiologique est à l'étude. Il recueillera l'historique des examens sur base de rayonnements ionisants (rayons x, médecine nucléaire) ou non ionisants (ultrason, imagerie par résonance magnétique nucléaire) dans un registre global (carnet radiologique électronique), qui est requis par la législation nationale. Ce carnet est accessible aux médecins prescripteurs et au praticien. Il doit lui permettre de demander les résultats ou les images d'un ou plusieurs examens passés au lieu de prescrire éventuellement de nouveaux examens. Les bénéfices attendus sont notamment :



- la protection du patient contre l'irradiation
- évaluer l'exposition de la population aux radiations
- réduire les coûts des examens en évitant des examens redondants

A l'initiative des médecins, un nouveau logiciel de gestion de cabinets médicaux sous licence OpenSource, donc gratuit pour l'utilisateur, est en cours de développement. La finalisation est envisagée pour 2008.

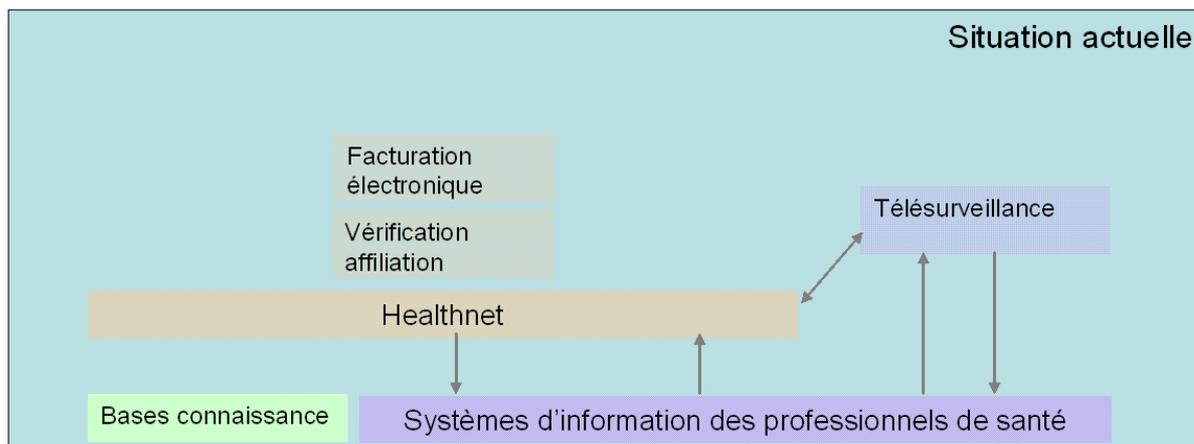
Le projet « Labo » qui permet la prescription électronique d'analyses laboratoires et le retrait par des moyens électroniques des résultats est en voie de finalisation.

Le projet « Luxembourg Heart Failure » qui consiste dans le Homemonitoring de patients avec insuffisance cardiaque est en phase de « proof of concept ».

Le projet « Menssana » en phase de réalisation visera un meilleur suivi des allergies alimentaires.

Dans un premier temps, le portail santé vise à faciliter l'accès du citoyen à l'information santé, sociale et sécurité sociale, à fournir un outil de santé publique sur Internet au Luxembourg, à faciliter l'orientation du citoyen dans le secteur santé-social et à faciliter l'accès aux informations et aux services par les professionnels de santé dans le cadre de leur travail. Les travaux de réalisation se dérouleront fin 2006 et début 2007.

La facturation électronique des prestations à l'UCM qui comprend la vérification électronique de l'affiliation des patients auprès d'une Caisse de maladie est un service de nature plus administrative qui est disponible pour les hôpitaux du pays.



Ces applications répondent toujours à des besoins isolés. Jusqu'à présent aucun cadre commun cohérent entre ces projets, à part l'utilisation du même réseau pour la transmission de données, n'a encore été défini. Il faut donc constater 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).



Plan d'action eSanté

- 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

La plus grande partie des actions proposées dans le plan d'action visent non seulement la fourniture de nouveaux services, mais également à combler ces lacunes actuelles.



3. LES OBJECTIFS STRATÉGIQUES DU PLAN D'ACTION

Le plan d'action eSanté constitue un programme très ambitieux qui devrait conduire progressivement à la réalisation de différents objectifs stratégiques :

1. contribuer à l'amélioration de la qualité et de la performance des soins de santé
2. contribuer à la maîtrise de l'évolution des dépenses de santé
3. promouvoir une meilleure éducation à la santé et favoriser la transparence sur les coûts des prestations et les alternatives de traitement
4. assurer l'interopérabilité du système de santé du pays avec les systèmes des pays européens pour garantir la prise en charge des patients mobiles et pour favoriser l'échange mutuel d'expertise médicale

3.1. CONTRIBUER À AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERFORMANCE DES SOINS DE SANTÉ

Le secteur de la santé est l'un des secteurs où la complexité et le volume des informations à gérer, de même que l'ampleur et la complexité des connaissances, augmentent considérablement.

Une meilleure gestion de ces informations permettra d'améliorer de manière significative la qualité des soins, ainsi que la performance générale du système de santé.

A cet effet le plan d'action eSanté préconise la mise à disposition:

- d'applications informatiques capables
 - de fournir à tout moment et de façon rapide au professionnel de la santé une information structurée la plus complète et la plus adaptée possible sur la santé du patient
 - de communiquer et de transmettre en temps réel sur un plan national et transfrontalier des informations fiables en toute sécurité pour la personne soignée et le professionnel (lettres, avis médicaux, images, résultats d'examen diagnostique, etc...)
 - de bénéficier de l'expertise d'autres professionnels en temps réel et en toute sécurité dans le cadre d'une prise en charge collaborative (échange d'avis entre professionnels de santé sur un cas précis sur base d'une vue commune sur les données de santé clefs de la personne soignée)
 - d'éviter la redondance d'actes médicaux
- d'applications capables d'informer les professionnels de santé sur des précautions à prendre lors de la prise en charge, afin d'encore augmenter la sécurité des patients (contrôle des contre-indications, incompatibilités de médicaments),
- d'applications capables de transmettre à distance des informations pour une surveillance médicale appropriée de patients à risque (télésurveillance)



- de bases de connaissances partagées pour les professionnels de santé contribuant au développement professionnel continu (lignes de conduites médicales ou soignantes ; médecine et soins fondés sur le niveau de preuve)⁵
- de bases de données recensant des paramètres clefs à des fins d'analyse statistique dans le cadre notamment du futur Plan National Santé ou d'autres programmes de santé publique, notamment afin de permettre d'évaluer et le cas échéant améliorer la qualité et la performance des soins de santé. Ces traitements devraient se faire sur base de données rendues anonymes, dans le respect du cadre légal s'appliquant aux traitements des données de santé et en assurant la transparence sur l'utilisation des données collectées.

3.2. CONTRIBUER À LA MAÎTRISE DE L'ÉVOLUTION DES DÉPENSES DE SANTÉ

La mise en place d'une stratégie eSanté nécessite des investissements qui visent une meilleure utilisation des ressources. Ils permettent non seulement d'augmenter l'efficacité mais également l'efficience des moyens qui sont mis en œuvre et contribuent ainsi à une meilleure maîtrise de l'évolution des dépenses de santé. Cette efficience accrue est attendue notamment par :

- le partage des données médicales et soignantes existantes afin d'éviter des examens et analyses redondants
- la mise à disposition des décideurs, dans le respect du cadre légal s'appliquant aux traitements des données de santé et en assurant la transparence sur leur utilisation, de données anonymisées à des fins d'analyse statistique et d'évaluation. Ceci permettra de mieux évaluer et maîtriser l'impact des choix à prendre dans le cadre des programmes de santé.

3.3. PROMOUVOIR UNE MEILLEURE EDUCATION À LA SANTÉ ET FAVORISER LA TRANSPARENCE SUR LES COÛTS DES PRESTATIONS ET LES ALTERNATIVES DE TRAITEMENT

Le plan d'action vise à développer la responsabilisation des citoyens malades ou en santé en matière de la gestion de leur santé par une meilleure information sur les maladies, les moyens de prévention, les modalités et alternatives de traitement et les prises en charge.

La mise à disposition d'informations et d'aides adaptées à la situation individuelle permet au citoyen proactif de mieux s'informer s'il le souhaite et ainsi de devenir plus conscient de son état de santé. Ceci lui permettra aussi de mieux participer, en tant que citoyen-patient, à sa prise en charge.

Ces informations et aides, disponibles aussi pour les professionnels de santé, permettent aux derniers d'assurer également un rôle encore plus important en matière de prévention et d'éducation à la santé des citoyens.

Le plan d'action vise également à mieux sensibiliser les professionnels de la santé et les patients aux coûts des traitements disponibles, notamment en

⁵ Evidence-Based Medecine; Evidence Based Nursing



promouvant une meilleure transparence sur les alternatives et les coûts de traitement.

3.4. ASSURER L'INTEROPÉRABILITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ DU PAYS AVEC LES SYSTÈMES DES PAYS EUROPÉENS POUR GARANTIR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS MOBILES ET POUR FAVORISER L'ÉCHANGE MUTUEL D'EXPERTISE MÉDICALE

L'interopérabilité du système national eSanté avec les systèmes des autres pays européens permet d'améliorer les conditions de traitement dans d'autres pays de l'Union européenne et au Luxembourg des citoyens mobiles (ex : touriste qui devient malade, personne qui se fait soigner à l'étranger). L'interopérabilité des systèmes eSanté en Europe et notamment à l'intérieur de la Grande Région peut faciliter, également dans l'optique de la création de centres de référence européens⁶, une meilleure prise en charge dans les domaines nécessitant une concentration des patients, par exemple dans celui des maladies rares.

La Conférence « eHealth 2005 »⁷ a mis en évidence ce défi. Ce défi est particulièrement important pour le Luxembourg en raison de l'exiguïté du territoire, de la mobilité de ses patients et des nombreux assurés résidant à l'étranger (frontaliers).

L'utilisation de technologies à distance en transfrontalier est aussi un vecteur important de l'échange mutuel d'expertise médicale au niveau européen et même au-delà de l'Europe.

⁶ COMMUNICATION DE LA COMMISSION «Suivi du processus de réflexion à haut niveau sur la mobilité des patients et l'évolution des soins de santé dans l'Union européenne », COM(2004) 301 final.

⁷ Organisée par la Norvège à Tromsø avec le soutien de la présidence luxembourgeoise : www.ehealth2005.no



4. LES APPLICATIONS eSANTÉ ET ACTIONS PRÉCONISÉES PAR LE PLAN D'ACTION

Les applications et actions préconisées par le plan d'action visent à matérialiser les objectifs stratégiques en résultats concrets au profit des utilisateurs dont notamment les citoyens, les professionnels du secteur, les organes de tutelle (ministères) et de gestion (caisses de maladies, administrations...) ainsi que les centres de recherche.

Le but prioritaire du plan d'action est d'améliorer et d'optimiser la prestation de soins de santé. Les actions envisagées ne pourront développer leur pleine efficacité qu'avec la participation d'une masse critique d'acteurs. Il ne faut cependant pas oublier que le passage du « papier » vers l'« électronique » demandera du temps. Tout le monde ne souhaitera pas utiliser immédiatement les services électroniques, même s'il faut espérer qu'un nombre important de professionnels de santé et de citoyens préfèrent la solution électronique dès le départ et que le nombre d'utilisateurs augmente continuellement avec le temps. Ainsi il faudra encourager le passage d'une organisation et gestion « papier » vers les nouvelles technologies par des actions proactives (promotion du recours au TIC, confiance des utilisateurs dans les services proposés,..). Le plan d'action ne recommande pas pour autant dans le court et moyen terme la suppression totale du « papier ».

Le plan d'action propose non seulement de nouveaux projets, mais il reprend également les projets en cours de conception ou de réalisation, tout en les insérant dans un cadre cohérent établi par le plan d'action national et en montrant les évolutions souhaitables de ces projets.

4.1. METTRE EN PLACE UNE PLATE-FORME TELEMATIQUE POUR LES SERVICES ESANTE

La mise en place d'une plate-forme technique permettant un échange sécurisé de données est un pré-requis indispensable à l'implémentation de services et applications eSanté coordonnés.

Il est primordial de disposer de moyens permettant de stocker de façon sécurisée des données, d'applications permettant le partage de données entre professionnels de santé et d'un réseau permettant de relier les acteurs et les professionnels de la santé. En plus il est indispensable d'assurer l'interopérabilité entre les systèmes d'information des professionnels de santé avec les applications eSanté.

En raison de la mobilité des citoyens et de l'émergence de centres de compétences hautement spécialisés, il faut veiller également à l'interconnexion et à l'interopérabilité des solutions retenues au Luxembourg avec les solutions eSanté des pays voisins et des autres Etats membres de l'Union européenne.

Les données relatives à la santé sont des données hautement sensibles. Les services eSanté ne sont acceptés par les citoyens et les professionnels de santé que si la sécurité des données est assurée lors du stockage, du transport et de la consultation des données et si la transparence sur les accès aux données est assurée suivant les règles en vigueur concernant la protection des données à caractère personnel. Pour cette raison des mécanismes de sécurité sont indispensables pour les services eSanté.

La plate-forme télématique assurera ces différentes fonctions, à travers :



- Une plateforme technique mettant à disposition des composantes logicielles et matérielles nécessaires
- Un réseau sécurisé permettant l'échange et le partage de données non seulement au Luxembourg, mais également avec des acteurs d'autres Etats membres de l'Union européenne
- Un système de gestion de données permettant une gestion efficace de ces données
- Une carte santé citoyen et une carte du professionnel de la santé pour assurer la sécurité des données
- Des normes afin d'assurer l'interopérabilité entre systèmes d'information d'une part et entre les applications eSanté et les systèmes d'information des acteurs de la santé d'autre part

Les applications eSanté doivent respecter également certains principes régissant l'échange, le stockage et l'accès aux données de santé.

4.1.1. Mise en place d'une plate-forme technique

La plate-forme technique comprendra les composantes logicielles et matérielles nécessaires aux applications eSanté (programmes, serveurs, base de données, programmes, lecteurs de carte à puce, ...).

Cette infrastructure doit être modulaire et évolutive pour supporter le développement progressif des services et applications eSanté. Il faut qu'elle permette de prendre en considération les besoins spécifiques des différentes applications qui seront progressivement mises en place.

Une certaine standardisation des technologies utilisées s'impose pour rationaliser les moyens nécessaires à la maintenance des outils techniques.

Dans le cadre du réseau Healthnet, les premières applications ont été réalisées ou sont en cours de réalisation (exemple : carnet radiologique électronique). Cette première infrastructure technique, encore limitée, s'agrandira au fur et à mesure de l'évolution des services mis en place. La criticité de cette infrastructure augmentera en parallèle dans la mesure où il faudra garantir la disponibilité des services eSanté (service 24h, 7 jours).

4.1.2. Evolution du HealthNet vers un réseau sécurisé intégrant l'ensemble des acteurs intervenant dans la prise en charge et permettant une interconnexion sécurisée de ce réseau avec les réseaux de santé européens

Il convient de mettre en place au pays un réseau sécurisé qui intègre tous les acteurs du système de santé national.

Ce réseau doit permettre aux personnes ou organismes dûment autorisés de transmettre ou d'échanger en toute sécurité des données relatives à la santé ou des données administratives en rapport avec la santé. Il devra donc intégrer notamment les hôpitaux, les professionnels de la santé en exercice libéral (cabinets de médecins, de médecins dentistes, laboratoires, kinésithérapeutes, les pharmacies,...), le secteur long et moyen séjour, les caisses de maladies, l'UCM, les autorités sanitaires et les centres de recherche publics impliqués dans des projets de santé.



Ce réseau pourra être un réseau physiquement séparé d'Internet, mais il convient d'analyser dans quelle mesure les mécanismes de cryptage et d'authentification proposés dans le plan d'action (via les cartes à puce) ne permettent pas à terme le recours à Internet pour la transmission et l'échange sécurisés de données.

A l'heure actuelle, le réseau HealthNet ne réunit pas encore tous les acteurs de la santé. S'il est bien implémenté en milieu hospitalier, certaines professions impliquées dans la prise en charge sont absentes alors qu'elles sont déjà assez bien équipées en matériel informatique (p. ex les pharmaciens). Le milieu extrahospitalier devra donc être mieux intégré. Le réseau HealthNet devra s'adapter aux évolutions technologiques du futur et aux exigences découlant de l'implémentation de nouvelles applications eSanté.

Le pays ne peut rester isolé au sein de la grande région européenne en raison de la mobilité considérable des patients. Le suivi médical des patients résidents ayant subi ou subissant des traitements à l'étranger devra être assuré, tout comme il doit être possible d'accéder à des données de non-résidents au Luxembourg. De ce fait, le réseau devra proposer une connexion sécurisée et autorisée capable de transférer et de recevoir des données au-delà des frontières.

Les conditions suivant lesquelles ces échanges de données pourront avoir lieu sont fixées par la loi modifiée du 2 août 2002 relative à la protection des personnes à l'égard du traitement des données à caractère personnel, qui transpose en droit national la directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil du 24 octobre 1995. Ainsi un niveau de protection des données équivalent devrait exister dans les autres Etats-membres.

4.1.3. Mettre en place une carte santé pour le citoyen

Il est proposé de doter tout citoyen (respectivement tout assuré) d'une carte Santé qui lui permettra d'accéder aux services eSanté.

La carte santé doit permettre l'authentification sûre du citoyen, d'autoriser l'accès à ses données de santé par les professionnels de santé, le cryptage et le décryptage des données personnelles acheminées par le réseau et éventuellement la signature électronique.

Elle doit faciliter le travail dans les cabinets des professionnels de santé ou dans les établissements en facilitant l'accès aux données du patient, soit au sein du cabinet ou de l'établissement, soit à l'externe après avoir eu le consentement du patient d'y accéder.

Le groupe de travail préconise l'utilisation d'une carte à puce (authentification, cryptage, signature) pour les services eSanté, sans que la carte ne constitue directement le moyen de stockage principal de données santé, mais en priorité un moyen d'accès à des données stockées sur des serveurs. Le stockage de données sur la carte n'est pas préconisé en raison des problèmes liés à la perte de la carte, à la mise à jour des cartes à puce, au volume de stockage limité... . Toutefois, un stockage limité de données sur la carte pourrait être nécessaire pour disposer de certaines données élémentaires en cas de non-disponibilité du réseau ou des serveurs.



Plan d'action eSanté

Il faudra définir des procédures pour les cas où il y aurait des problèmes d'accès aux données des applications eSanté (réseau indisponible, application défaillante, oubli code d'accès, perte de la carte,...).

Deux choix semblent s'offrir pour la carte Santé du citoyen:

1. une carte Santé qui est une carte d'accès aux services eSanté et aux données de santé
2. l'utilisation à ces fins de la carte Luxtrust (carte à puce d'authentification, de signature et de cryptage), qui permet au citoyen d'accéder aux services du eGouvernement et qui pourrait également servir comme moyen d'accès aux services de Santé

Notons déjà que le recours à la carte Luxtrust ne permet pas l'utilisation de la face arrière de la carte pour la carte européenne d'assurance maladie, car il s'agit d'une carte virtuelle. En revanche cette fonction peut être implémentée en tant que service électronique de la carte Luxtrust. Le recours à la carte Luxtrust aurait cependant l'avantage de ne pas démultiplier les cartes à destination du citoyen et de se conformer à la décision de principe du Gouvernement en conseil de favoriser l'utilisation de la carte Luxtrust en tant que carte nationale d'accès aux services du secteur public et même au-delà. Il est recommandé d'analyser plus en détail les avantages et les désavantages respectifs de chaque solution avant d'aboutir à une décision définitive.

La carte Santé remplacera la carte d'identification de la Sécurité Sociale dont elle reprendra toutes les fonctions, notamment la fonction de contrôle de l'affiliation au Luxembourg et à l'étranger (carte européenne d'assurance maladie). Ainsi l'utilisation de la carte santé aux fins de légitimation et d'identification deviendrait en principe obligatoire. Cette carte permettra aussi au citoyen d'exprimer son consentement ou son opposition à la consultation, au transfert et au stockage de données personnelles.

En raison de la mobilité des citoyens et de l'importance du nombre de travailleurs frontaliers, une attention particulière est à porter à l'interopérabilité avec les cartes Santé des autres pays européens, afin de garantir qu'il soit possible d'accéder à partir de l'étranger aux données des résidents et au Luxembourg aux données des non-résidents.

La sécurisation des cartes Santé du citoyen par des données biométriques pourrait être envisagée au lieu d'un code d'accès ou en sus du code d'accès, afin de permettre au professionnel d'être assuré que la personne prise en charge est la même que celle identifiée et d'éviter donc les erreurs et les abus.

.En principe la mise en place de Luxtrust ne rend pas nécessaire la création d'une infrastructure à clef publique spécifique pour le secteur de la santé. Le secteur de la santé peut soit utiliser la carte Luxtrust avec les services associés, soit les services de Luxtrust pour créer sa propre carte à puce.

4.1.4. Mettre en place la carte santé professionnelle

La carte Santé du professionnel de Santé est le pendant de la carte Santé du citoyen. Elle permet de déterminer la qualité de professionnel de Santé



et d'accéder aux services eSanté correspondant à sa profession et à sa fonction. Il s'agit d'une carte à puce permettant l'authentification du professionnel de Santé, la signature électronique et le cryptage/décryptage de données.

La sécurisation des cartes Santé des professionnels par des données biométriques est à envisager.

4.1.5. Principes d'échange et d'accès aux données

Dans le cadre des applications eSanté, des données santé sur les patients devront être stockées afin de les rendre plus facilement accessibles en cas de besoin par un professionnel de santé dûment autorisé d'y accéder. Il est absolument indispensable de garantir la sécurité de ces données, de prévenir les accès illicites et non-autorisés et de garantir la transparence sur les accès réalisés.

Pour cette raison, les applications eSanté devraient se baser sur un certain nombre de principes généraux pour créer et pour accéder aux données du patient :

- seul un professionnel intervenant dans la prise en charge peut accéder aux données relatives à la santé d'un citoyen, la qualité du professionnel de santé étant établie par la carte du professionnel de santé
- le consentement du patient pour l'accès par un professionnel à ses données est nécessaire, le consentement est géré par la carte santé du citoyen
- le patient peut accéder à ses données en présence d'un professionnel de santé, en plus il existe différentes options encore ouvertes pour l'accès par le citoyen à ses données :
 - Option 1 : le patient dispose d'un accès direct, via Internet, moyennant sa carte santé à ses données. Le cas échéant, on peut prévoir que chaque patient peut faire désactiver l'option autorisant l'accès via Internet
 - Option 2 : le patient peut demander à un professionnel de lui remettre ou envoyer une copie électronique des données
 - Option 3 : le patient peut accéder par le biais de sa carte santé à ses données, mais seulement via des bornes spécifiques à des endroits protégés
- seul un professionnel de la santé peut générer des données santé relatives à un citoyen
- le patient a un droit d'opposition à la création et à l'échange de données santé par des applications eSanté
- au cas où le patient est mineur ou sous tutelle, le consentement respectivement l'opposition sont exercés par son représentant légal, mais le mineur ou patient incapable est associé dans la mesure du possible à la prise de décision, selon ses facultés d'entendement
- les données stockées et transmises sont cryptées pour assurer leur sécurité
- les données de santé ne sont pas effacées mais sont complétées si nécessaire par une nouvelle insertion de données



- toutes les actions réalisées sur les données de santé sont tracées
- des historiques avec la topologie d'accès aux données sont constitués
- des règles d'archivage pour les données de santé sont établies pour ne pas être submergé par des informations non pertinentes

Ces règles générales sont à affiner au niveau de chaque application en fonction des besoins spécifiques des utilisations.

Le groupe de travail recommande également de compléter les mesures techniques de prévention des accès abusifs par des mesures législatives adéquates.

4.1.6. Adoption et promotion des normes

Pour faciliter la mise en place des applications eSanté et pour assurer l'interopérabilité entre les systèmes d'information avec les applications eSanté et l'interopérabilité entre les systèmes d'information des professionnels de la santé, il est recommandé de définir des normes pour les données et les différents systèmes. Ces normes doivent également favoriser la compréhension commune des mêmes données par différents professionnels de santé. Cette normalisation devrait donc concerner à la fois les données (leur sémantique, le nommage,...), le format technique des données, les messages d'échange et les modèles de stockage.

Il existe sur le plan mondial un certain nombre de normes en fonction des domaines. Il ne s'agit donc pas de partir de zéro mais plutôt de faire un choix judicieux parmi les différents standards reconnus au niveau européen et international. A ce sujet, il faudra veiller également à l'interopérabilité avec les solutions retenues surtout en Europe.

Cependant il ne s'agit pas seulement de définir des normes, aussi faudra-t-il promouvoir leur utilisation. Le groupe de travail propose d'envisager la certification des systèmes d'information qui respectent les normes définies.

Une attention particulière doit être portée à l'identifiant du patient. Il faut trouver une solution qui d'une part permet de garantir la protection des données, et qui d'autre part facilite l'échange et le partage de données sur le patient.

4.1.7. La gestion des données

Pour faciliter la gestion des données disponibles au niveau des applications eSanté, le groupe de travail recommande

- de limiter le stockage redondant des données communes nécessaires à plusieurs applications eSanté⁸
- la mise en place d'une gestion de données sur base de normes prédéfinies et suivant les principes de sécurité, d'échange, de stockage et d'accès arrêtés pour la plate-forme télématique

⁸ Ne sont pas visées par ce principe, les données stockées et gérées au niveau des systèmes d'information des professionnels de santé.



Une telle gestion des données permettra d'établir plus facilement une vue commune et cohérente sur les données de santé clefs d'un patient et de faciliter le travail collaboratif des professionnels de santé dans le cadre d'une prise en charge centrée sur le patient.

En ce qui concerne le modèle de stockage des données, un choix devra être opéré pour déterminer si les données devront être centralisées ou décentralisées auprès des différents prestataires de soins. Ce choix devrait se faire selon des critères de :

- 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
- la spécificité de chaque application

Les discussions avec la CNPD ainsi que l'analyse préliminaire des cartes santé fourniront les éléments pour pouvoir décider du modèle de stockage des données.

4.2. EQUIPEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ EN MATÉRIEL INFORMATIQUE ET SYSTÈME D'INFORMATION INTEROPÉRABLE

A côté de la plate-forme télématique, il est nécessaire que les intervenants dans le système de santé soient équipés et formés pour utiliser les outils informatiques sur une large échelle. C'est une condition nécessaire pour que les services eSanté puissent avoir l'impact positif espéré. Alors que les citoyens sont de mieux en mieux équipés (selon les derniers chiffres de ILRES 77% ayant un accès à Internet⁹), il est indispensable que les professionnels de santé et les établissements utilisent également les nouvelles technologies dans le cadre de leur travail, notamment au niveau de leur relation avec leur patientèle.

L'article 36 de la loi hospitalière régit le dossier patient géré obligatoirement dans chaque hôpital. En son sein est recueilli et organisé l'information concernant la prise en charge du malade. Le dossier hospitalier participe à la documentation de l'activité médicale et soignante et il rend l'information plus accessible aux différents intervenants dans les soins à l'intérieur d'un hôpital.

L'échange d'informations avec le médecin traitant à domicile, le réseau de soins à domicile, ou, en cas de transfert, entre différentes structures de soins (hôpital - hôpital, maisons de soins - hôpital et réciproquement) doit être favorisé. Il est ainsi primordial de définir les données minimales à gérer par les systèmes d'information pour une prise en charge efficace et d'assurer l'interopérabilité entre les différents systèmes des structures de soins et entre les systèmes et les applications eSanté proposées dans le cadre du plan d'action.

⁹ Source : www.statistiques.lu



Les professionnels de santé, qui pratiquent en cabinet, doivent également disposer d'outils permettant la documentation de l'activité médicale et soignante et qui leur permettent d'échanger les données avec d'autres professionnels de santé ou avec des établissements hospitaliers ainsi qu'avec les réseaux de soins.

L'enjeu fondamental est donc d'arriver à systématiser le recours à des systèmes d'information centrés sur la prise en charge médicale et soignante du patient, tout en assurant l'interopérabilité des systèmes entre-eux et l'interopérabilité des systèmes avec les applications eSanté. Pour cette raison, le plan d'action propose de promouvoir l'utilisation des nouvelles technologies auprès des professionnels de santé et des établissements. Les mesures suivantes peuvent être envisagées :

- sécurisation des investissements des professionnels de santé moyennant un labelling des systèmes d'informations conformes aux normes d'interopérabilité et la mise en place d'une coordination pour l'achat de systèmes d'informations conformes aux normes
- lancement d'une campagne d'information auprès des professionnels de santé sur les systèmes d'information médicaux, les applications eSanté, les labels et les normes
- création de cursus de formation pour les professionnels de santé actuels et futurs en matière de système d'information médical
- aides à l'investissement en système d'information conforme aux normes
- privilégier les transactions électroniques par rapport aux transactions papier

On peut également espérer que la mise en place des services préconisés par le plan d'action et le recours plus systématique aux TIC par les organismes officiels, au niveau de leur relation avec les professionnels de santé et les citoyens, devraient conduire à un accroissement de l'intérêt de la part des professionnels de santé pour l'utilisation des TIC.

L'implémentation du plan d'action pourrait avoir comme effet positif supplémentaire que les mécanismes d'accès et de sécurité mis en place dans le cadre du eSanté permettront également de mieux sécuriser les systèmes d'information des professionnels de santé actuels et futurs contre les accès non-autorisés ou illicites.

4.3. LES APPLICATIONS eSANTÉ A ENVISAGER

Le plan d'action vise à augmenter, par le recours aux TIC, l'efficacité et l'efficience des soins de santé. De nouveaux services sont à développer, et les services existants devront être améliorés. Si le plan d'action propose la réalisation d'une plate-forme télématique et l'équipement des professionnels de santé, cet investissement constitue également une condition indispensable à l'utilisation des services fournis par les applications eSanté proposées dans le présent chapitre.

Dans le cadre de l'implémentation des applications proposées, il est important de prendre en considération les synergies entre ces applications. Certaines applications conditionnent également la réalisation d'autres applications. Pour cette raison, le GT recommande l'implémentation du plan d'action via un



programme de projets qui permet de tenir compte de cette interdépendance entre projets.

La mise en place des premières applications entraînera une familiarisation des professionnels avec l'outil informatique et il est prévisible que les applications eSanté entraîneront rapidement une demande pour de nouveaux services. Le moment est donc propice au lancement d'un programme ambitieux en matière de eSanté.

4.3.1. Echange sécurisé via des messages standardisés de données de santé relatives aux patients

La première fonctionnalité de la plate-forme télématique est de permettre un échange de données entre systèmes d'information médicales. Cet échange favorise une meilleure information sur la santé d'un patient, un meilleur flux des données déjà disponibles à différents niveaux, une plus grande efficacité de travail et la diminution d'examen redondants superflus.

Pour favoriser cet échange de données résultant d'examen et analyses effectués, la plate-forme télématique doit mettre à disposition :

- des mécanismes électroniques sécurisés d'échange
- des messages standardisés d'échange afin de faciliter la réutilisation et l'interprétation des données et informations échangées
- un historique des prestations de soins de santé effectuées
- un annuaire des professionnels de santé contenant leurs coordonnées permettant de demander la transmission des données pertinentes auprès du professionnel de santé qui les détient

L'historique des prestations de soins de santé vise à faciliter l'identification des examens et analyses effectués dans le passé. Il ne comprend pas de données de santé proprement dites. En cas de besoin, ces données de santé pourront être demandées de manière électronique par le médecin traitant ou le patient lui-même auprès d'un autre professionnel de la santé. Cet historique est alimenté automatiquement par les systèmes d'information des professionnels de la santé. Le patient garde un droit d'opposition à la constitution et à l'alimentation de ce module. En fonction du type de prestation concernée, il y a lieu d'évaluer l'opportunité d'avoir recours aux données de facturation (nomenclature) déjà disponibles auprès du Centre commun de la Sécurité Sociale (CCSS), respectivement de l'Union des Caisses de Maladie (UCM).

Les premiers travaux permettant à terme de constituer de façon progressive l'historique des prestations de soins ont commencé (résultats d'analyses laboratoires, examens d'imagerie médicale). Il faudrait assurer le développement futur de ce module et généraliser l'échange électronique des résultats de laboratoires sur base d'un message électronique standardisé (contenu et format). Le système devrait aussi s'élargir aux lettres de transfert de patients et aux lettres de sortie.

Liens avec d'autres projets et actions



Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, Carte santé, Carte santé professionnelle, règles générales d'accès aux données,
Liens avec d'autres projets proposés
Equipement des professionnels de santé Le dossier électronique des données de santé essentielles du citoyen Prescription électronique Facturation électronique Portail Santé

4.3.2. Vérification de l'affiliation du patient

Les fonctionnalités de la plateforme télématique autoriseront un échange sécurisé de données administratives entre les acteurs de la santé (professionnels de la santé, organismes de sécurité sociale, mutuelles) et les citoyens.

Dans le cadre de l'application du système du tiers-payant, l'affiliation du patient auprès d'une caisse de maladie ou/et d'une mutuelle sera vérifiable en ligne. Ce mécanisme permettra un meilleur contrôle des affiliations et une réduction des abus par le partage des cartes d'assurance de maladie. En effet dans la mesure où la carte santé donnera accès à un ensemble de données personnelles sensibles, on peut s'attendre à ce que la volonté de partager les cartes diminuent.

Il convient donc d'élargir le système de la vérification électronique de l'affiliation, qui existe actuellement pour certains prestataires de soins de santé (ex : hôpitaux), à l'ensemble des actes pour lesquels le système du tiers payant est applicable et de l'implémenter dans le cadre de la carte santé.

A terme, lorsque les pays européens ont mis en place des plate-formes eSanté interopérables, la vérification en ligne de l'affiliation doit également être possible lorsque le patient se trouve à l'étranger (fonction de la carte européenne d'assurance maladie).

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, règles générales d'accès aux données Carte santé, Carte santé professionnelle
Liens avec d'autres projets proposés
Equipement des professionnels de santé Facturation électronique des prestations de santé Prescription électronique

4.3.3. La facturation électronique des prestations de santé

Les fonctionnalités de la plateforme télématique autoriseront l'implémentation d'un module de facturation électronique

Un tel service pourrait engendrer la réduction des erreurs de transcription et une économie de ressources, ce qui impliquerait globalement une



réduction du temps de remboursement. De même, en donnant un accès aux données des mémoires d'honoraires, il devient possible de développer davantage la conscience du patient sur les coûts de santé.

La procédure pourrait prévoir

- d'acquitter électroniquement les mémoires d'honoraires payés directement lors de la consultation
- la transmission électronique cryptée par le médecin vers le module correspondant du système de gestion des données du patient
- la transmission électronique cryptée des mémoires d'honoraire électronique par le patient à la caisse de maladie à laquelle est affilié le patient

Une facturation électronique de la prestation en direct avec la Caisse de maladie est envisageable pour les cas où le système du tiers payant est d'application. Ce mécanisme n'existe cependant que pour certains professionnels de la santé et certains actes.

La forte structuration et l'utilisation homogène du document existant, qui représente le mémoire d'honoraire, devraient faciliter l'implémentation en raison des travaux de normalisation réduits.

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, règles générales d'accès aux données, Carte santé, Carte santé professionnelle
Liens avec d'autres projets proposés
Equiperment des professionnels de santé Contrôle d'affiliation Echange sécurisé des données de santé (Constitution d'un historique des prescriptions de santé) Portail santé

4.3.4. La prescription électronique

Les fonctionnalités de la plateforme télématique autoriseront l'implémentation d'un module de prescription électronique

Les objectifs et avantages de ce module sont

- une plus grande sécurité des prescriptions (contrôle des interactions et incompatibilités, diminution du risque de mauvaise interprétation par les pharmaciens)
- un gain de temps et l'évitement d'erreurs lors de la saisie par le pharmacien
- la réalisation d'économies par une plus grande transparence sur les prix des médicaments équivalents sur le plan thérapeutique
- meilleure information du patient sur les médications



La prescription électronique accompagnera progressivement la prescription papier.

La procédure pourrait prévoir :

1. que le médecin traitant saisisse la prescription relative à une consultation d'un patient soit dans son logiciel métier soit en ligne comme alternative pour les médecins ne disposant pas de logiciel métier adapté. Une information sur les médicaments autorisés, sur les médicaments équivalents thérapeutiques ainsi que sur les prix des médicaments est proposée au médecin. Le contrôle des interactions entre médicaments, des doses et des incompatibilités est à envisager. (cf point 4.3.6.4.1)
2. que dans la pharmacie choisie par le patient, le pharmacien accèdera à la prescription moyennant la présence simultanée de la carte santé professionnelle du pharmacien et la carte santé du patient. Certaines données de la prescription sont reprises dans le système métier de la pharmacie en vue de la facturation et pour exécuter certaines opérations comptables
3. que le mécanisme de transfert de données sur support magnétique par la pharmacie soit remplacé par une transmission électronique régulière directe et sécurisée aux caisses de maladie

La procédure de l'autorisation préalable d'une prise en charge diagnostique ou thérapeutique par le contrôle médical, le cas échéant, fera partie de la prescription électronique.

La prescription électronique de médicaments rend nécessaire la constitution d'une documentation électronique exhaustive et cohérente sur les médicaments. A cet effet, certaines informations soumises lors de la procédure d'autorisation de médicaments et les informations relatives au prix et au taux de remboursement doivent être disponibles. Dans cette optique une révision de la gestion et du traitement informatique des données relatives aux médicaments autorisés est recommandée. A ce sujet, la Belgique pourrait être un modèle à suivre..

La prescription électronique constitue un projet ambitieux qu'il convient de mettre en place progressivement, en commençant par la prescription de médicaments, puis en l'élargissant aux autres types de prescriptions. Les contrôles des interactions entre médicaments, des doses et des incompatibilités sont des fonctions à rajouter progressivement.

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, règles générales d'accès aux données, Carte santé, Carte santé professionnelle
Liens avec d'autres projets proposés
Equipement des professionnels de santé Contrôle d'affiliation Echangé sécurisé de données de santé (historique des prestations) Le dossier électronique des données de santé essentielles du citoyen Utilisation de données anonymisées



Portail santé (si la consultation des prescriptions par le patient est souhaitée)

4.3.5. Saisie et transmission de données relatives aux certificats et attestations

Les autres procédures récurrentes exécutées par les professionnels de santé peuvent également être facilement informatisées dans le cadre de la plate-forme télématique, dans la mesure où elles s'adressent spécifiquement aux professionnels de santé, les autres procédures étant prises en charge par le guichet unique pour citoyens, projet réalisé en parallèle du plan d'action eSanté.

Les objectifs sont avant tout une économie de ressources, en évitant la retranscription multiple de données et une accélération des procédures.

Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, règles générales d'accès aux données, Carte santé, Carte santé professionnelle Service de cryptage des données pour la remise des données aux employeurs
Liens avec d'autres projets proposés
Equipement des professionnels de santé Contrôle d'affiliation Portail santé

4.3.6. Dossier électronique des données de santé essentielles du citoyen

Le groupe de travail recommande la mise en place d'un dossier électronique avec les données de santé essentielles du citoyen sous forme d'un fichier structuré en fonction des problèmes de santé du patient¹⁰. Ce module constitue le complément naturel du module historique des prestations de santé qui en fait partie intégrante (voir 5.3.1).

Les objectifs et avantages de ce dossier sont :

- Augmentation de la qualité des traitements par une information plus complète et rapide sur la situation de santé du patient et par une coopération accrue entre médecins par le partage de données sur un patient
- Réduction d'examen redondants à la fois coûteux et potentiellement nuisibles à la santé (radiologie) par le partage de données de santé
- Augmentation de la sécurité des prescriptions par un contrôle des interactions néfastes entre médicaments, d'incompatibilités de certains médicaments,...
- Responsabilisation accrue du patient pour sa santé par une meilleure information sur sa santé

¹⁰ Ce dossier est à distinguer du dossier médical du médecin par lequel ce dernier gère les données relative à sa patientèle.



Ce module est alimenté par les systèmes d'information des professionnels de la santé.

Il contiendra les données de santé essentielles du patient et les données de contact du patient.

Le patient garde le droit de s'opposer à la constitution de ce module, à son alimentation et à la consultation des données qui s'y trouvent.

4.3.6.1. Les données de contact

Ce sont les données sur les personnes à contacter pour les cas où le détenteur de la carte n'est pas ou plus en mesure de les fournir :

- personnes désignées par le détenteur de la carte à contacter en cas d'urgence
- l'information sur le médecin traitant à contacter en cas d'urgence ou d'oubli de certaines informations (ex : téléphone,..)
- l'information sur le médecin gestionnaire du dossier électronique des données de santé essentielles du citoyen

En principe l'accès à ces données nécessite le consentement du patient. Cependant l'accès à certaines données (dossier d'alerte) peut se faire sans le consentement en cas d'urgence.

4.3.6.2. Les données santé du patient

Les données de santé sont structurées en fonction des problèmes de santé du patient sur base d'une méthodologie commune à tous les fichiers patients. Ce travail doit être assuré par un médecin gestionnaire désigné par le patient.

Les données de santé disponibles via le dossier du patient pourraient être notamment:

- l'historique des prestations de soins de santé qui comprend l'historique des examens d'un patient comme :
 - les examens d'imagerie médicale,
 - les analyses de laboratoires,.....
 - les thérapies suivies
 - les prises en charges hospitalières
 - l'historique des prescriptions
 -
- le récapitulatif des examens médicaux et diagnostic médicaux et leurs conclusions
- les médications et les différentes thérapies en cours (ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie, etc.)
- le carnet de vaccination électronique
- les données relatives aux implants et aux prothèses
- déclaration relative au don d'organe



- l'expression de volontés par rapport à certains types de soins ou traitements
 - La déclaration du refus de transfusion
 - La directive anticipée et/ou la désignation d'une personne de confiance en fin de vie¹¹

Les données à collecter, leur forme et leur sémantique seront définies sur le plan national en concertation avec les organes représentatifs des professionnels de santé concernés.

Le dossier peut être mis en place progressivement en fonction des types de données. Un sous-ensemble de ces données (dossier d'alerte) est plus facilement disponible pour les cas d'urgence.

4.3.6.3. Le dossier d'alerte

Le dossier d'alerte a comme but de rendre plus facilement accessible un certain nombre de données essentielles pour les cas d'urgence. Il constitue un sous-ensemble du fichier structuré. Le détail des données qui forment le dossier d'alerte est à déterminer de façon concertée sur le plan national.

Chaque citoyen aura la possibilité de rendre cet sous-ensemble de données de santé accessible pour les cas d'urgence. Le dossier d'alerte pourra contenir:

- données santé
 - les problèmes de santé actuels
 - les traitements en cours
 - les données d'alerte (ex : allergies)
 - l'état des vaccinations
 - enceinte ou pas
 -
- données non-médicales
 - déclaration relative au don d'organe
 - refus de transfusion
 - personne de contact
 - désignation d'une personne de confiance ou directive anticipée

L'accès au dossier d'alerte est soumis à des règles plus simples. En effet les professionnels de santé identifiés comme pouvant intervenir en cas

¹¹ Il conviendra cependant de définir des règles d'accès spécifique dans le cadre des soins en situation de fin de vie. Le projet de loi 5584 relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, qui est en cours d'instance, permet l'institution d'un registre central selon des modalités à fixer par règlement grand-ducal.



d'urgence ont le droit d'accéder à ces données sans le consentement du patient si la situation médicale l'exige.

Une justification de la part du professionnel de santé est obligatoire pour tout accès au dossier d'alerte et fait partie intégrante du fichier structuré de données. Il serait possible de prévoir que le patient reçoit un relevé des personnes ayant accédé à son dossier.

4.3.6.4. Applications supplémentaires utilisant les données du dossier du citoyen

Les données du dossier citoyen permettent le développement d'un certain nombre de services supplémentaires.

4.3.6.4.1. Vérification des prescriptions de médicaments

Grâce aux données de santé du fichier structuré, il deviendra également possible de vérifier des problèmes pouvant résulter d'une nouvelle prescription.

- interaction de médicaments
- double emploi avec une prise actuelle de médicaments
- incompatibilité de médicaments
- allergies à certaines substances

4.3.6.4.2. Application de rappel des vaccinations

De nombreuses personnes oublient le renouvellement de leur vaccination. Pour améliorer l'état général des vaccinations, les citoyens pourraient bénéficier d'un système de rappel des vaccinations. Ce système pourrait se greffer sur les données disponibles dans le dossier du citoyen avec les données de santé, moyennant accord du citoyen de participer à un tel système de rappel.

4.3.6.4.3. Application d'appel de dons de sang

Pour faire face aux pénuries de sang qui pourraient survenir, les donneurs de sang pourraient aussi bénéficier d'un système d'appel (téléphonie mobile, email, lettre...) en cas de besoin du sang du même groupe que le leur. Ce système pourrait se greffer sur les données disponibles dans le dossier du citoyen avec les données de santé, moyennant accord du citoyen de participer à un tel système d'appel.

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, règles générales d'accès aux données, Carte santé, Carte santé professionnelle Echange sécurisé de données médicales
Liens avec d'autres projets proposés
Equipement des professionnels de santé Le carnet santé Le carnet médical scolaire Portail santé Télémédecine Télésurveillance



Utilisation de données anonymisées à des fins statistiques dans le cadre de programmes de santé publique

4.3.7. Application pour le suivi de la santé de l'enfant

A l'heure actuelle, le suivi de la santé de l'enfant de la naissance jusqu'à l'âge de quatre ans par le médecin traitant, le pédiatre, le centre médico-social se fait moyennant un outil papier appelé « carnet de santé ». Il contient les données relatives aux visites obligatoires qui sont accessibles aux professionnels de Santé intervenant dans le suivi de santé de l'enfant.

Le suivi de la santé de l'enfant peut être optimisé moyennant le recours aux nouvelles technologies d'information: accès plus facile aux données, meilleure exploitation des données soit pour le suivi de la santé soit pour des statistiques de santé publique (données anonymisées). Pour cette raison, le groupe de travail recommande la mise en place des applications nécessaires pour le suivi de santé obligatoire de l'enfant dans le cadre de la plate-forme télématique. Pour optimiser encore davantage le suivi de la santé de l'enfant, le groupe de travail privilégie une implémentation du suivi obligatoire de l'enfant dans le cadre dossier électronique des données de santé essentielles.

Ainsi les autres professionnels de santé (ex : médecin de famille) intervenant au niveau de la santé de l'enfant peuvent accéder, suivant les principes définis pour les applications eSanté, également les données collectées dans le cadre des examens obligatoires. Les données qui restent pertinentes après ce suivi de santé obligatoire, lorsque l'enfant a atteint l'âge de quatre ans, peuvent rester disponibles pour le suivi ultérieur de la santé de l'enfant.

Réaliser et utiliser les applications pour le suivi obligatoire sur base de la plate-forme télématique permettra également de mieux utiliser les structures mises en place à la fois en matière d'implémentation du plan d'action et d'exploitation des différents services eSanté.

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, règles générales d'accès aux données, Carte santé, Carte santé professionnelle Le dossier électronique des données de santé essentielles du citoyen
Liens avec d'autres projets proposés
Equipement des professionnels de santé Echange sécurisé de données médicales Le suivi médical scolaire Portail santé Utilisation de données anonymisées à des fins statistiques dans le cadre de programmes de santé publique

4.3.8. Application pour le suivi médical scolaire

A l'heure actuelle, le suivi de la santé de l'enfant et de l'adolescent pendant sa période scolaire primaire et post-primaire se fait moyennant un outil papier appelé « carnet médical scolaire ». Il contient les données relatives aux visites obligatoires qui sont accessibles aux professionnels



de Santé intervenant dans le suivi de la santé de l'enfant et de l'adolescent. Sa structure et son contenu diffèrent en grande partie du carnet de Santé.

Le groupe de travail recommande la mise en place des applications nécessaires pour le suivi médical scolaire dans le cadre de la plate-forme télématique pour les mêmes raisons que pour le carnet santé. Pour optimiser davantage le suivi de la santé de l'enfant, le groupe de travail recommande également que les autres professionnels de santé (ex : médecin de famille) intervenant au niveau de la santé de l'enfant et de l'adolescent puissent accéder également les données collectées dans le cadre des examens obligatoires.

Toutefois un problème d'accès spécifique se pose pour les données collectées dans le cadre de ces examens. En effet, ces examens se déroulent sans la présence du représentant légal de l'enfant. En plus, on ne peut pas compter sur le fait que de jeunes enfants aient toujours leur carté santé sur eux et savant le code d'accès. Ainsi les principes d'accès et de cryptage de données proposés précédemment ne pourraient s'appliquer que très difficilement aux données du suivi médical scolaire (présence des deux cartes : professionnel de santé et tuteur, cryptage des données par le certificat de la carte du tuteur). Pour cette raison, il sera très important d'étudier dans le détail comment le suivi médical scolaire peut être réalisé dans le cadre de la plate-forme télématique et comment créer le lien avec le dossier électronique avec les données de santé essentielles.

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, règles générales d'accès aux données, Carte santé, Carte santé professionnelle Le dossier électronique avec les données de santé essentielles
Liens avec d'autres projets proposés
Equipement des professionnels de santé Echange sécurisé de données médicales Le suivi de la santé de l'enfant Portail santé Utilisation de données anonymisées à des fins statistiques dans le cadre de programmes de santé publique

4.3.9. La télésurveillance des personnes atteintes de pathologie chroniques évolutives

La télésurveillance permet de surveiller un patient atteint d'une pathologie chronique évolutive à son domicile, et le cas échéant de déclencher une téléalarme en cas de détection d'anomalies. La télésurveillance consiste à surveiller par des équipements spécifiques en fonction du risque, certains paramètres médicaux d'un patient. La transmission des données des paramètres au personnel traitant peut se faire manuellement ou de manière entièrement automatisée via Internet. Le patient peut communiquer et échanger via Internet avec son médecin traitant.



La télésurveillance se prête à la surveillance de certaines maladies chroniques ou de certains risques.

Le plan d'action propose d'encourager la mise en place d'applications de télésurveillance au niveau des domaines suivants :

- pathologies cardiaques de type insuffisance cardiaque
- dialyse rénale à domicile
- démences et maladie d'Alzheimer
- grossesse pathologique et à risque

Les avantages attendus de la télésurveillance sont :

- meilleur suivi de certaines malades à risque
- augmenter le confort du patient en évitant une hospitalisation à des fins de surveillance et en réduisant la durée d'hospitalisation
- réduction des dépenses de santé par la réduction des jours hospitalisés

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, règles générales d'accès aux données, carte santé, carte santé professionnelle
Liens avec d'autres projets proposés
Le dossier électronique avec les données de santé essentielles Équipement des professionnels de santé Utilisation de données anonymisées

4.3.10. La télémédecine

Des solutions techniques intelligentes devront être trouvées dans les quinze prochaines années pour limiter les coûts, faire des économies d'échelle sans pour autant diminuer l'accès aux soins. On assiste ainsi à l'émergence de centres de référence avec présence d'expertise médicale. Certains appareils aujourd'hui permettent par exemple de réaliser à distance des échographies cardiaques interprétées par un seul cardiologue spécialisé. Les applications de télémédecine peuvent donc faciliter la création de tels centres de référence.

Le groupe de travail eSanté recommande de déterminer par une analyse approfondie quels sont les domaines où ce modèle de soins offrent des avantages certains et d'encourager, le cas échéant, les investissements dans ce type de technologie dans la Grande Région.

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, règles générales d'accès aux données, Carte santé, Carte santé professionnelle
Liens avec d'autres projets proposés



Le dossier électronique avec les données de santé essentielles Equiperment des professionnels de santé

4.3.11. Utilisation de données anonymisées dans le cadre des programmes de santé publique

Au Luxembourg, des statistiques de santé publique sont jugées insuffisantes. A partir des nombreuses données stockées dans le cadre des applications proposées dans le cadre du plan d'action, il deviendra possible de mettre à la disposition des autorités de santé publique des données anonymisées à des fins d'analyse ou d'étude statistique. Les résultats de telles analyses visent à évaluer la qualité et la performance des soins de santé dans le cadre notamment du futur Plan National Santé ou d'autres programmes de santé publique. Ces traitements se font dans le strict respect du cadre légal s'appliquant aux traitements des données de santé tout en assurant la transparence sur l'utilisation des données collectées.

Certaines statistiques et résultats d'analyse peuvent également être mis à la disposition des professionnels de santé et des citoyens.

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Plate-forme technique, normes, réseau sécurisé, règles générales d'accès aux données, Carte santé, Carte santé professionnelle Echange sécurisé des données de santé (Constitution du historique des prescriptions de santé) Le dossier électronique avec les données de santé essentielles
Liens avec d'autres projets proposés
Portail santé (diffusion de statistiques de santé)

4.3.12. Le portail santé

Le portail Santé fournira un ensemble d'informations autour de la Santé aux citoyens et aux professionnels du secteur. Il comportera des informations médicales validées pour une meilleure hygiène de vie et prévention, aidera les citoyens à mieux s'orienter dans le secteur, permettra de mieux comprendre les prises en charge par la sécurité sociale et le fonctionnement du secteur. Le portail santé constituera un élément privilégié pour avertir la population en cas de danger sanitaire. Par le biais d'un annuaire centralisé, il offre une information complète et actualisée sur l'offre des soins et de services.

Un soin particulier sera apporté à l'accessibilité pour des personnes handicapées aux informations et services du portail Santé.

Les professionnels trouveront un ensemble d'informations et services nécessaires dans le cadre de leur travail (procédures, référentiels de bonne pratique, formations continues, conférences, ...).

L'Extranet du portail Santé (espace réservé aux professionnels de santé accessible moyennant authentification) pourrait servir comme moyen de diffusion des connaissances aux professionnels de santé.



Plan d'action eSanté

Le portail Santé fournira également l'accès aux services interactifs et transactionnels par rapport aux caisses de maladie et autres applications eSanté destinés aux citoyens (ex : visualisation des données accessibles via la carte Santé, consultation de l'état des remboursements de la sécurité sociale, consultation du coût des différents traitements subis,...). Il constituera en quelque sorte le guichet pour différents services eSanté au Luxembourg.

L'implémentation du portail Santé sera progressive. Les travaux pour la première phase du portail sont en cours. Le portail de la première phase est avant tout un outil de santé publique avec également les premières fonctions utiles aux professionnels de santé (ex : programmation des gardes, commande de vaccins,..). Le développement futur du portail santé est étroitement lié aux autres projets eSanté.

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Phase 1 : Plate-forme technique (du moins une partie de celle-ci) Phases ultérieures : règles générales d'accès aux données, Carte santé, Carte santé professionnelle
Liens avec d'autres projets proposés
Pour la phase 1 : aucun Phases ultérieures : Facturation électronique Echange sécurisé de données de santé Le dossier électronique avec les données de santé essentielles et les applications qui se greffent dessus

4.3.13. Accès à des bases de connaissances

La mise à disposition des professionnels de la santé des bases de connaissances contribue au développement professionnel continu (lignes de conduites médicales ou soignantes; médecine et soins fondés sur le niveau de preuve) des professionnels de la santé et par ce biais indirectement à l'amélioration de la qualité des soins de santé.

Le groupe de travail préconise de saisir les opportunités proposées par les nouvelles technologies pour faciliter l'accès des professionnels de santé à ce savoir médical et santé, qu'il soit développé au Luxembourg (lignes de conduite du Conseil scientifique) ou qu'il s'agit de ressources étrangères judicieusement sélectionnées.

Des outils d'eLearning en matière de santé pour les citoyens peuvent également être envisagés.

Liens avec d'autres projets et actions

Pré requis
Plate-forme technique, carte santé professionnelle
Liens avec d'autres projets proposés
Equipement des professionnels de santé Portail santé (si l'Extranet du portail est choisi comme moyen d'accès



aux bases de connaissances)



5. PROPOSITION D'UNE DÉMARCHÉ ET D'UNE STRUCTURE ORGANISATIONNELLE POUR IMPLÉMENTER LE PLAN D'ACTION

5.1. DÉMARCHES D'IMPLÉMENTATION

Il faut distinguer deux groupes de projets, d'un côté les projets qui peuvent être réalisés par des acteurs santé eux-mêmes et de l'autre côté les projets qui proposent des services aux acteurs de la santé.

5.1.1. Projets réalisés par les acteurs santé

Certaines actions proposées peuvent être réalisées par des acteurs déjà en place parce qu'elles concernent des outils qui rentrent dans le cadre de leurs activités normales. Il s'agit par exemple de l'acquisition de système d'information par une structure proposant des soins, application de télésurveillance proposée par un hôpital, application de télé-médecine. Ces projets sont en principe pris en charge par les acteurs. Dans le cadre du plan d'action, il importe d'encourager les acteurs d'entreprendre de tels projets et de veiller à ce que l'interopérabilité reste garantie avec les autres applications eSanté, lorsqu'elle est nécessaire ou fortement souhaitable.

L'équipement des professionnels de santé et des établissements de soins en système d'information médical, la télésurveillance et la télé-médecine font partie de ce groupe.

Les actions recommandées pour ce type sont :

- Mettre en place une structure dédiée à la mise en place du plan d'action (voir aussi 5.2)
- Identifier de façon plus précise les types de projets qui méritent d'être promus sur base d'une meilleure connaissance des bénéfices qui peuvent être attendus et des coûts y associés
- Déterminer et mettre en œuvre les moyens pour promouvoir ces projets : finances, normes, labels, sensibilisation, formations,
- Veiller à l'interopérabilité entre systèmes d'information mis en place et les applications eSanté

5.1.2. Projets mis en place par une structure dédiée aux applications eSanté

Un deuxième groupe de projets est formé par les projets dont les résultats sont en principe utilisables par tous les acteurs ou par un sous-groupe d'acteurs et qui sont à réaliser par un tiers à définir. Font partie de ce groupe de projet :

- la plate-forme télématique et ses différentes parties
- l'échange sécurisé de données de santé relatives aux patients, dont le projet du carnet radiologique en tant que projet pilote
- la vérification de l'affiliation du patient
- la facturation électronique des prestations de santé



Plan d'action eSanté

- la saisie et la transmission de données relatives aux certificats et attestations
- la prescription électronique
- le dossier électronique des données de santé essentielles du citoyen
- les applications pour le suivi de la santé de l'enfant
- les applications pour le suivi médical scolaire
- l'utilisation de données anonymisées dans le cadre des programmes de santé publique
- le portail santé
- l'accès à des bases de connaissances

Pour ces projets, il convient d'adopter une autre approche d'implémentation qui doit cependant être cohérente avec l'approche choisie pour les autres projets.

- mettre en place une structure dédiée à la mise en place du plan d'action (voir 5.2)
- sensibiliser les acteurs tout au long du processus de développement et de déploiement des applications
- recenser et modéliser les processus de travail impactés dans le secteur de la santé par les applications proposées
- analyser l'existant en matière d'applications et infrastructures techniques dans le secteur de la santé
- étudier la faisabilité des applications proposées sur base du recensement et de la modélisation des processus de travail concernés afin d'obtenir les arguments organisationnels, techniques, sécuritaires et économiques nécessaires au choix des solutions
- faire un choix entre les solutions alternatives pour les différentes applications
- définir un plan d'implémentation définitif:
 - projets à réaliser
 - l'ordre suivant lequel les projets seront réalisés
 - ressources financières et humaines nécessaires
- définir l'exploitant des applications après leur réalisation qui agira en tant que fournisseur de services vis-à-vis du secteur de la santé, des autorités sanitaires et des citoyens
- réaliser les spécifications détaillées de la plate-forme télématique et des premières applications
- définir les normes d'interopérabilités
- mettre en place la plate-forme télématique et les premières applications pilotes



- réaliser la spécification des nouvelles applications
- faire évoluer la plate-forme télématique
- réaliser des nouvelles applications

5.1.3. Favoriser l'acceptation par les utilisateurs

Un facteur clef pour la réussite des projets eSanté est l'acceptation par les utilisateurs, citoyens d'un côté, professionnels de santé de l'autre côté. Il faut que les utilisateurs perçoivent les avantages des nouvelles applications soit pour leur santé, soit pour leur confort personnel, soit pour le travail et qu'ils soient convaincus de la sécurité des données.

La transparence sur les accès aux données et leur utilisation est une condition nécessaire à l'acceptation par les patients et professionnels de santé. Un autre facteur d'acceptation important est la facilité d'utilisation. Une attention toute particulière doit être portée à ces aspects au niveau des projets pour gagner la confiance des utilisateurs et garantir la crédibilité des applications mises en place.

Pour cette raison, le GT recommande d'informer les utilisateurs en permanence sur l'avancement des projets et de les impliquer dans les projets, particulièrement les projets pilotes.

5.1.4. Trois phases majeures pour l'implémentation du plan d'action

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

Selon l'avis du groupe de travail, les projets les plus importants à réaliser sont les projets qui contribuent à une meilleure qualité des soins par une meilleure documentation de l'activité médicale et soignante, par un échange et partage des données de santé et par une plus sécurité des prescriptions :

- l'équipement des professionnels de santé en système d'information (cabinets et établissements)
- l'échangé sécurisé de données de santé
- le dossier patient avec les données santé essentielles
- la prescription électronique de médicaments avec une vérification des prescriptions

Les difficultés d'implémentation pour ces projets sont cependant estimées importantes. Les projets à caractère plus administratif (facturation électronique, certificats et attestations, contrôle d'affiliation) et le portail santé sont des projets qui sont plus faciles à réaliser.

La stratégie recommandée est dès lors d'entamer certains projets ou certaines actions importants et urgents, comme l'équipement des professionnels de santé en système d'information (cabinets et établissements) et l'échangé sécurisé de données de santé qui se prêtent parfaitement à une implémentation progressive tout en produisant des



Plan d'action eSanté

résultats concrets pour les utilisateurs au fur et à mesure de leur déploiement. En plus il est recommandé d'ajouter l'un ou l'autre projet pour donner de la visibilité à la stratégie « eSanté » et pour gagner l'adhésion aux nouveaux services proposés par les applications de santé en ligne. Le portail santé s'y prête parfaitement.

Les projets déjà entamés récemment cadrent donc relativement bien avec cette stratégie d'implémentation (mise à disposition des résultats de laboratoires, carnet radiologique, portail santé). Encore faut-il assurer leur coordination avec les projets qui sont réalisés par la suite et assurer l'évolutivité des solutions retenues pour ces premières applications.

Il convient également de mettre en place dès la première phase, les moyens techniques nécessaires à l'implémentation des applications eSanté. Les premiers éléments de plate-forme télématique doivent être testés et introduits avec les premières applications. Les cartes santé (citoyens, professionnels de santé) sont à introduire avant la première application à grande échelle. Pour cette raison, il est envisagé d'introduire les cartes santé en fin de première phase.

Certains projets conditionnent aussi la réalisation d'autres projets. La vérification de l'affiliation à une caisse de maladie est par exemple le cas type d'une fonctionnalité récurrente. Il est dès lors nécessaire de prévoir cette application pour la première phase.

En ce qui concerne le dossier patient, projet maître de toute stratégie eSanté, certains arguments plaident pour ne pas entamer directement ce projet. Il s'agit d'un projet très complexe à mettre en œuvre pour des raisons techniques, organisationnelles et d'acceptation. Dans le but de garantir une meilleure interopérabilité entre les applications eSanté des Etats membres, des travaux au niveau européen ont commencé en ce qui concerne l'interopérabilité au niveau des résumés des données (sous-ensemble du dossier patient) du patient et du dossier d'urgence (dossier d'alerte dans notre document). Le groupe de travail propose d'attendre les conclusions de ces travaux avant se lancer dans un projet dossier patient au Luxembourg. Il se peut aussi qu'entre-temps des solutions vont émerger sur lesquelles on pourrait se baser au lieu de développer cette application à partir de zéro, ce qui risque de devenir une solution très onéreuse. Donner une longueur d'avance aux pays voisins permet également d'implémenter plus facilement l'interopérabilité avec leur solution respective.

En ce qui concerne les applications qui interviennent directement dans les soins (télémédecine, télésurveillance), le groupe de travail recommande une approche plus prudente en ce qui concerne ces technologies émergentes, du moins dans le cadre du plan d'action. Il faudra encore mieux identifier leurs bénéfices et les modèles de soins au sein desquels elles peuvent jouer un rôle, notamment en ce qui concerne la télémédecine.

Il faut également tenir compte lors de l'implémentation que les travaux sur la plateforme télématique, les normes, l'information et la communication sont des tâches permanentes qui doivent se faire tout au long de l'implémentation du plan d'action et même au-delà.



Plan d'action eSanté

Une grande partie des efforts de la première phase doivent être alloués aux travaux d'analyse et d'étude. L'analyse des technologies existantes, l'analyse des processus métier impactés par les applications eSanté et une analyse préliminaire relative aux solutions envisagées sont à faire.

Cette analyse préliminaire doit notamment aboutir à un concept de solution pour la plate-forme télématique et les applications. Sur base des résultats de l'étude, les décisions quant aux choix de fond qui se posent encore doivent pouvoir être prises. Cette analyse doit également permettre d'affiner le planning et éventuellement d'aménager l'agencement global du programme de projets. Elle doit fournir une estimation des coûts du programme eSanté et une évaluation des avantages résultants des nouveaux services.

Après avoir généralisé les cartes santé, il convient de mettre à la disposition des utilisateurs une application de grande échelle. Pour cette raison, il convient de travailler lors de la première phase également sur la conception de la prescription électronique pour pouvoir la mettre en route à moyen terme.

Comme la vision d'un dossier patient assez complet est au cœur de la stratégie eSanté, même si sa réalisation est prévue plus tard, 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. Il importe donc d'entamer la réflexion sur le contenu exact et la structure détaillée d'un tel dossier à partir de la première phase. Une veille sur les solutions mises en place à l'étranger est également de mise.

Pour ces différentes raisons, le groupe de travail recommande une implémentation en trois phases majeures, reprises dans les tableaux qui suivent.



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			
Télésurveillance			
Télémedecine			

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">○ Citoyen○ 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			

Légende

Analyse et conception

Réalisation et déploiement

Maintenance technique et évolutive

Activités permanentes

5.2. STRUCTURE ORGANISATIONNELLE

5.2.1. Implémentation du plan d'action

L'implémentation du plan d'action est un défi très ambitieux qui fait appel à de nombreuses compétences différentes:

- Techniques
- Gestion de projets et programme de projets
- Communication
- Gestion de changement
- Expertise des métiers de la santé

Il convient donc de se doter d'une organisation performante en matière de gestion d'un programme de projets interdépendants et qui peut s'associer en cas de besoin les compétences nécessaires au bon déroulement de l'implémentation des projets. Il est indispensable de mettre en place une



structure de pilotage du programme de projets et d'une structure opérationnelle. La structure de pilotage doit se composer des acteurs clefs du secteur de la santé. La structure opérationnelle serait constituée par des personnes qui sont chargées de gérer les projets en s'associant ressources et compétences nécessaires (utilisateurs, experts métiers, consultants de divers domaines,...).

En raison de l'interdépendance des projets, il ne faut pas gérer les projets de façon indépendante les uns des autres. Une telle approche risque d'aboutir à des applications difficilement interopérables, de négliger certaines synergies entre les projets et de mutualiser moins facilement les expériences acquises au niveau de chaque projet. L'envergure des travaux à faire demande une structure opérationnelle de base qui se compose de personnes ayant une expérience en matière de gestion de programmes et projets TIC (santé et autres) et qui sont spécifiquement et entièrement dédiées à cette tâche.

5.2.2. Exploitation des applications et fournisseur de services

Il faut également disposer d'un organisme qui exploite les applications eSanté et la plate-forme télématique, ce qui n'exclut pas que certains travaux de nature technique soient sous-traités à des entreprises spécialisées. Le rôle de cet organisme de gestion est de fournir sur base des applications eSanté les services aux différents acteurs concernés :

- les citoyens
- les professionnels de santé
- les établissements de soins
- les autorités sanitaires
- les organismes de sécurité sociale
- les centres de recherche

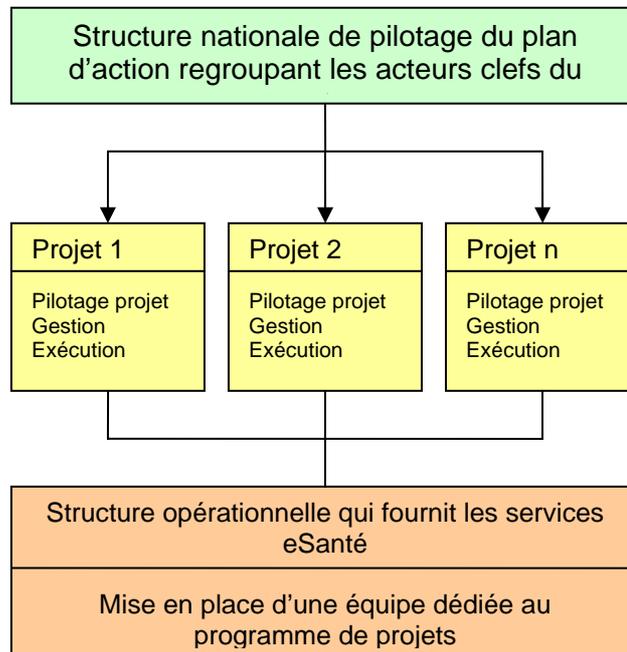
Comme les premiers services existent déjà, il est opportun de créer assez rapidement une telle structure. Elle pourrait alors constituer les équipes nécessaires pour la mise en place des applications eSanté.

Pour ne pas démultiplier les structures et pour garantir une cohérence en matière de déploiement du plan d'action, cet organisme est également le mieux placé pour définir, avec le concours d'experts métiers et d'experts techniques, les normes en matière de eSanté. Il pourrait également être chargé de décider et de mettre en œuvre les mesures d'accompagnement et d'encouragement recommandées dans le cadre du plan d'action :

- Equipement des professionnels de santé avec des systèmes d'information
- Télémédecine
- Télésurveillance



5.2.3. Schéma organisationnel proposé





6. RESSOURCES FINANCIÈRES NÉCESSAIRES

Les projets proposés dans ce document constituent un programme ambitieux. Le GT estime qu'il est nécessaire de prévoir un plan pluriannuel de financement.

Les chiffres de l'étranger montrent que les programmes eSanté constituent des ensembles de projets d'envergure et coûteux. Vu la diversité des solutions des différents pays et des régions et du mode de comptabilisation, il existe de grandes différences en ce qui concerne le coût d'investissement officiel d'un pays à l'autre :

- Allemagne (Gesundheitskarte) : 1600 millions d'Euro (cartes, aide à l'investissement, applications obligatoires de base) pour environ 80 millions d'utilisateurs
- Suisse: 54 millions de francs suisses (carte santé avec les données d'urgence sur la carte)
- Québec: 110 millions Euro pour les cartes et les services, 20 millions d'Euro pour l'équipement des professionnels de santé (estimation d'un projet planifié en 2002)
- Autriche (eCard): 130 millions Euro

Différents facteurs auront une influence décisive sur le coût des services eSanté :

Les applications et autres actions décidées

Le coût comme les avantages sont directement liés aux applications implémentées et autres actions finalement retenues. Plus on décide de réaliser des applications ou de soutenir les investissements des professionnels de santé et établissements de soins en ce qui concerne l'utilisation d'outils basés sur les TIC, plus les avantages sont importants, mais plus les coûts augmentent également.

Les solutions retenues pour l'architecture générale de la plate-forme télématique

Beaucoup de décisions sont à prendre en ce qui concerne l'architecture des applications et de la plate-forme télématique commune, notamment un système de gestion centralisé ou décentralisé des données¹². Suivant la solution retenue, il faut s'attendre également à des coûts différents en matière d'investissement et/ou de maintenance. Comme de nombreux pays et régions travaillent sur des applications eSanté, de plus en plus de solutions voient le jour. Une alternative à des développements spécifiques pour le Luxembourg est certainement de se baser du moins en partie sur des solutions réalisées à l'étranger, quid à les adapter et les compléter pour couvrir les besoins spécifiques.

Le recours à la carte Luxtrust pour les applications eSanté éviterait l'investissement dans autre solution pour la carte santé pour le secteur de la Santé, si la carte Luxtrust permet de couvrir les besoins des applications eSanté.

Nombre d'utilisateurs réduits et eu d'économies d'échelle

Le coût global de l'émission des cartes santé est fortement lié au nombre de cartes distribuées. Evidemment un pays de taille réduite comme le Luxembourg ne doit pas investir la même somme dans les cartes qu'un grand pays. Pour cette raison, on est sans doute loin des coûts absolus investis en Allemagne.

¹² Le mémoire de Mme Petra Schlieske « Ökonomische Aspekte der elektronischen Gesundheitskarte » (Universität Duisburg- Essen, 2005) conclut à des coûts de maintenance beaucoup plus élevés pour un modèle de gestion de données décentralisé par rapport un modèle de gestion centralisé. (http://www.uni-essen.de/medizin-management/Lehrstuhl/Download/Vortraege/IT_Trends_Essen_280905.pdf)



Plan d'action eSanté

Les coûts de développement d'applications et de maintenance des applications sont par contre plutôt des coûts fixes, donc peu dépendants du nombre d'utilisateurs. La taille réduite du pays est un facteur qui fait que le Luxembourg profite relativement peu des économies d'échelle, notamment en matière de développement d'applications. Il en résulte un coût moyen par utilisateur relativement élevé.

En Allemagne, le coût moyen par assuré est de 20 Euro pour la carte Santé. Au Québec, le coût moyen par habitant peut être estimé à 17 Euro, y compris le dossier patient.

Compte tenu de l'ensemble de ces facteurs, le groupe de travail eSanté est d'avis qu'au Luxembourg, il faut s'attendre à un coût moyen d'investissement par habitant relativement élevé et qui devrait être un multiple de 20 Euro par bénéficiaire des services eSanté. Cependant il est très difficile, compte tenu des facteurs encore à déterminer et des choix à faire, de fournir un chiffre global qui constituerait une estimation réaliste des investissements.

Une estimation prudente pour la première phase aboutit un chiffre :

31 millions d'Euro d'investissement et 9 millions de coût d'exploitation cumulés les quatre premières années (scénario : création carte propre pour la santé)

8 millions d'Euro d'investissement et 6.5 millions de coût d'exploitation cumulés les quatre premières années (scénario : utilisation de la carte virtuelle Luxtrust)

L'analyse préliminaire devrait aboutir à une évaluation plus précise des avantages et des coûts associés aux projets proposés dans le cadre du présent plan d'action eSanté.

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 (UCM)

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 budgets de l'Etat et de l'UCM sont envisageables.



7. ANNEXE I - COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL eSANTÉ

Claude A. Hemmer, Ministère de la Santé (Présidence)
Mike Schwebag, Ministère de la Santé
Raoul Franck, Ministère de la Santé
Marc Mertens, Inspection générale de la Sécurité sociale
Dr. Daniel Mart, Association des médecins et des médecins dentistes
Dr. Claude Schummer, Association des médecins et des médecins dentistes
Théo Thiry, Syndicat des Pharmaciens
Serge Frieden, Entente des hôpitaux luxembourgeois
Marc Hastert, Entente des hôpitaux luxembourgeois
Danièle Welter, Entente des hôpitaux luxembourgeois
Jean-Paul Juchem, Union des Caisses de Maladie
Claude Nilles, Union des Caisses de Maladie
Marie-Lise Lair, CRP-Santé
Carlo Back, Direction de la Santé
Ferrid Shannoun, Direction de la Santé
Pierre Plumer, CRP-Henri Tudor - Santec
René Krippes, Service eLuxembourg



ANNEXE II - GLOSSAIRE

Carte à puce

Les cartes à puce contiennent un microprocesseur. Actuellement, elles comportent souvent aussi un microcontrôleur les rendant actives et permettant des fonctions plus élaborées, en particulier des reconnaissances de clé. Elles comportent principalement une zone mémoire, ainsi que plusieurs dispositifs de calcul destinés (entre autres) à la cryptographie. Ainsi, une fois insérées dans un lecteur, elles se comportent en fait comme un micro-ordinateur capable d'effectuer des traitements d'information. Un programme de codage (décodage) et/ou un code (mot de passe) dans la puce, inaccessibles de l'extérieur, est le garant d'une bonne sécurité.

Elles sont aujourd'hui particulièrement répandues dans des applications comme les cartes bancaires, les cartes Vitale, mais aussi les cartes SIM utilisées dans les téléphones portables pour l'identification du propriétaire et la sauvegarde d'informations diverses (numéros de téléphone et autres).

Source : Wikipedia

Signature électronique

La signature numérique est l'analogie de la signature papier, elle partage avec cette dernière les propriétés suivantes :

- Le lecteur doit être convaincu que le signataire a bien signé le document.
- La signature ne peut pas être falsifiée.
- La signature n'est pas réutilisable. Elle fait partie du document signé et ne peut être déplacée sur un autre document.

Un document signé est inaltérable. Une fois signé, on ne peut le modifier.

Fonctionnement

Supposons que l'on dispose d'un algorithme de chiffrement à clé publique. Notons CA, la fonction de chiffrement et DA celle de déchiffrement. Rappelons que la fonction CA est connue de tous, tandis que DA n'est connue que par la propriétaire légitime de ce couple de fonctions. Exemple d'Alice

Lorsqu'Alice souhaite signer un message M, elle calcule $S = DA(M)$. Toute personne disposant du message M et de la signature S peut alors vérifier qu'Alice est à l'origine de la signature en calculant $CA(S)$. Si cette quantité est bien égale à M, alors on peut être certain qu'Alice est l'auteur de la signature, car seule elle peut produire DA (M), puisqu'elle est la seule à connaître DA et que cette fonction est bijective.

La signature numérique peut également être réalisée en utilisant des certificats électroniques. Ceux-ci sont générées par des autorités de certification (CA), permettent d'identifier de façon unique l'entité possédant le certificat et constituent donc un moyen de signature numérique : ils peuvent être vus comme la carte d'identité de l'entité possédant le certificat. En plus de ce rôle, les certificats permettent de chiffrer des informations.

Source : Wikipedia

Télémédecine



Exercice de la médecine par le biais des télécommunications et des technologies qui permettent la prestation de soins de santé à distance et l'échange de l'information médicale s'y rapportant.

Domaines

- Télé-Consultation : Consultation, diagnostic et suivi du patient à distance
- Télé-Expertise : Demande d'un deuxième avis à un médecin référent (Médecin Expert)
- Télé-Assistance à domicile : Téléalarmes de personnes âgées, femmes enceintes, handicapés...
- Télé-Assistance des voyageurs isolés : Nautisme, montagne, trekking ...
- Télé-Surveillance : surveillance du patient à distance
- Télé-Formation (e-learning): formation et enseignement médical à distance
- Télé-Transmission : transferts d'informations médicales entre professionnels de santé et patient (Réseaux de soins)
- Téléchirurgie : opération chirurgicale assistée à distance par ordinateur

Source : Wikipedia

Télé Surveillance

Termes équivalents : Télémotoring, Home Monitoring

Un appareillage particulier permet d'enregistrer, en général à domicile, des paramètres physiologiques sur le patient puis de les transmettre au(x) médecin(s) concerné(s). Il s'agit par exemple de surveiller un taux de diabète, une tension artérielle ou en obstétrique d'observer les contractions utérines et le rythme cardiaque fœtal.

Source : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/telemed/tele_eval/11.htm

Télématique

La télématique est un terme qui recouvre les applications associant les télécommunications et l'informatique. Elles permettent de proposer des services, de nature ou d'origine informatique par l'intermédiaire d'un réseau de télécommunications.

Source : Wikipedia et <http://www.tout-savoir.net>

Portail Internet

Les portails thématiques sont des sites qui couvrent un thème spécifique. Ils sont consacrés aux grands domaines d'action des pouvoirs publics: l'économie, l'éducation, la santé, les finances, le tourisme, la recherche, le domaine social, etc. Structurés suivant le point de vue de l'utilisateur et pas nécessairement en fonction des compétences attribuées à chaque ministère et de sa structure administrative, les portails thématiques couvriront l'intégralité de leur domaine thématique respectif, tout en spécifiant, pour chaque service et information offerte, le service compétent à l'intérieur des ministères et administrations.

Source : Charte de normalisation de la présence sur Internet de l'Etat

Bases de connaissance



Ensemble de méthodes et outils logiciels permettant d'identifier, de capitaliser les connaissances de l'entreprise afin notamment de les organiser et de les diffuser.

Source : www.commentcamarche.net

Directives anticipées

Termes équivalents : Testament de vie, **Testament biologique**

Les directives anticipées sont des dispositions écrites prises par une personne en prévision de futures décisions de soins.

Ainsi aux termes de l'article 5 du projet de loi 5584¹³, « *Toute personne majeure ou émancipée capable peut, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure de manifester sa volonté, exprimer dans un document dit « directive anticipée » ses souhaits relatifs aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement.*

La directive anticipée peut contenir la désignation d'une personne de confiance qui doit être entendue par le médecin si le patient n'est plus en mesure de manifester sa volonté.

La directive anticipée peut être amendée et annulée à tout moment par son auteur. La directive anticipée, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, datés et signés par leur auteur. »

Programme de projets

En gestion de projet, un programme est un ensemble de projets concourant à un même objectif.

Le programme se distingue donc du projet :

- par le caractère plus étendu de son domaine d'application ; par exemple, on parlera d'un projet de gestion des achats, alors qu'on parlera d'un programme qualité totale
- par le caractère réparti des correspondants du programme et des intervenants
- par un planning qui doit tenir compte des contraintes spécifiques de chaque projet englobé
- par le caractère variable, imprévisible, aléatoire, disparate des impacts dans chaque domaine
- par les synergies potentielles entre les différents projets qui composent le programme

Source : Wikipedia

¹³ Projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, documents parlementaires 5584. (www.chd.lu)

AIDE

Par défaut, les aides ne s'impriment pas. Si vous voulez imprimer les aides, suivez la procédure suivante :

1. cliquer sur le menu « **File** » de Word,
2. puis « **Print...** »,
3. cliquer sur « **Options...** » en bas à gauche de la boîte de dialogue,
4. cocher la case « **Hidden text** »
5. valider par « **OK** »