

info cancer

n 87 / décembre 2016 / cancer.lu



Fondation
Cancer

Info - Aide - Recherche

**Tout savoir sur le
dossier de soins partagé**

Le Dossier de Soins Partagé, en plein déploiement !

Le Dossier de Soins Partagé – outil de partage d'informations de santé appelé communément DSP – lancé en 2015 poursuit son déploiement avec succès ! Vue d'ensemble de cet outil et des dispositifs mis en place spécifiquement pour les patients atteints d'une maladie de longue durée. Entrevue effectuée avec M. Hervé Barge, directeur de l'Agence eSanté et M. Frédéric Haas, responsable du Pôle Ingénierie Médicale.

L'Agence eSanté est opérationnelle depuis 2012, en quelques mots, quelle est sa mission principale ?

L'agence est en charge de mettre en place une plate-forme de services pour favoriser le partage et l'échange médical. Concrètement, deux médecins doivent pouvoir échanger des données médicales d'un patient de façon sécurisée. Notre rôle est de mettre en place des systèmes permettant d'authentifier le professionnel de santé (identifier l'auteur du dépôt), tracer l'information et nous assurer que l'information arrive chez le bon destinataire.

Derrière l'Agence eSanté, il y a une équipe de 18 collaborateurs, pouvez-vous nous présenter brièvement les gens qui y travaillent ?

L'équipe est multiculturelle, nous sommes bel et bien au Luxembourg. Au sein de l'agence, nous avons onze langues

parlées. Les profils sont hétérogènes, comme vous vous en doutez. Au sein de l'équipe, nous avons des collaborateurs qui ont déjà mis en place des plates-formes e-santé réussies (NDLR : Monsieur Barge met l'accent sur le mot « réussies »). Important quand on sait, qu'en Allemagne après deux tentatives l'envol n'a pas vraiment eu lieu et qu'en France, si la réussite est au rendez-vous au niveau régional, au niveau national, ce fut un échec. Nos ingénieurs ont travaillé dans des grands groupes internationaux (Intel) ou de petites entreprises IT innovantes. Notre équipe est également composée de personnes à double compétence : un infirmier qui s'est dirigé vers les IT, un médecin qui s'est orienté vers les technologies d'identité des patients et une sage-femme avec un fort profil de recherche épidémiologique qui est dans le pôle identito-vigilance. Deux juristes complètent les ressources humaines dont un DPO (Data Protection Officer/ protections de données). Au niveau de l'organisation du travail, nous avons une

Quelques chiffres



L'Agence eSanté est créée par la Loi du 17 décembre 2010



18 personnes travaillent à l'Agence eSanté



22 500 DSP ouverts à ce jour



DSP disponible en français



M. Hervé Barge et M. Frédéric Hass

Directeur de l'Agence eSanté et responsable du Pôle Ingénierie Médicale

véritable culture du mode projet ce qui nous permet de travailler très vite et de manière efficace. Là, où une entreprise met en moyenne trois ans pour décrocher la certification ISO 27001 (Management de la sécurité de l'information), nous, nous avons mis trois mois.

Vous avez créé le DSP, comment celui-ci fonctionne-t-il ?

C'est avant tout un portail avec deux accès distincts : un accès patient et un autre dédié aux professionnels de santé. Abordons celui de l'accès patient. Ce dernier va recevoir un courrier pour l'informer que son DSP va être créé et il va recevoir aussi un identifiant (username). Il définit un mot de passe pour entrer dans son dossier. Pour la sécurisation, le patient peut utiliser la carte Luxtrust ou un OTP (mot de passe temporaire reçu par sms ou courriel), et bientôt aussi le token. A ce jour, pour le déploiement du DSP en phase pilote nous n'avons approché que les patients qui ont un médecin référent mais depuis septembre 2015, les patients volontaires peuvent faire leur démarche

d'ouverture de DSP (au guichet 12 situé dans les locaux des assurances sociales, ou demande par courrier ou courriel). Actuellement, nous avons 22 500 DSP ouverts et depuis quelques semaines, nous enregistrons également les mineurs à la suite d'une demande forte des parents pour le dossier numérique de leur(s) enfant(s). Il est à noter cependant que le cœur de cible pour le DSP pilote reste les patients avec une ALD (affection de longue durée), environ 50 000 personnes au Luxembourg, c'est notre priorité absolue. Et nous sommes à ce jour à 50 % de l'objectif. La généralisation à toutes les personnes affiliées à la sécurité sociale luxembourgeoise est prévue en 2017 quand le règlement grand-ducal sera validé. Le patient peut clôturer le DSP à tout moment et le rouvrir à un autre moment de son existence (le dossier est archivé pendant 10 ans, passé ce délai, le patient repart avec un dossier vierge). A tout moment, le patient est acteur de sa prise en charge et de son DSP.

Que contient le DSP ?

Il contient les données de santé essentielles pour le suivi et la coordination de

la prise en charge du patient. Il s'agit entre autres du résumé patient, du compte-rendu de sortie de l'hôpital, du compte-rendu d'imagerie médicale, des analyses biologiques, des médicaments prescrits, des fiches de transfert...

Il est à souligner que le DSP a un intérêt particulier pour les femmes. En effet, la pilule est une molécule qui peut être en réaction avec d'autres molécules. Son rôle est donc de permettre une prescription médicamenteuse complémentaire compatible avec la molécule contraceptive inscrite dans le DSP.

Est-ce que toute la communication est mise dans le DSP ?

Le patient reste maître de l'information dans le DSP. Avec le professionnel de santé et selon sa situation, il choisit de mettre ou non une information dans le dossier et à quel niveau (visible ou caché pour les autres professionnels de santé). C'est un dialogue entre les deux protagonistes. Si toutefois, le patient n'a pas ou plus la capacité de par sa pathologie

à gérer son dossier (exemple : un patient atteint d'Alzheimer), un assistant DSP (p. ex. un membre de la famille) peut avoir accès au dossier en son nom avec une traçabilité.

Si un patient atteint d'un cancer doit recevoir des soins à l'étranger, son DSP permet-il de partager ses informations médicales avec un médecin à l'étranger ?

Comme le dossier est en ligne, le patient à l'étranger qui dispose d'un accès Internet peut à tout moment montrer son dossier au médecin. En parallèle, on travaille actuellement sur l'échange des résumés patients standardisés avec certains pays (France, Portugal, Belgique, Grèce et Autriche). Ce sont des projets complexes en cours car il faut veiller à une compréhension sans faille et exempte de toute ambiguïté. Le médecin écrit dans sa langue maternelle et l'autre médecin lit l'information traduite dans sa langue. Nous œuvrons donc à la structuration élémentaire de l'information actuellement. Pour ce faire, nous nous adossons au dictionnaire médical le plus utilisé au monde car nous devons être le plus ouvert possible afin d'échanger les informations avec nos partenaires européens.

Dans quelles langues le DSP est-il disponible ?

En français pour l'instant, avec des info-bulles en allemand. Notre portail www.esante.lu est disponible en français et allemand, et les FAQ (Foires aux questions) sont disponibles en cinq langues.

Quels sont les avantages du DSP pour les patients atteints du cancer ?

Le cancer est une maladie chronique avec une complexité : multiplication des acteurs et multiplication des interventions. Vous avez des oncologues, des radiothérapeutes, des pathologistes, des soins à domicile, des acteurs sociaux. Cette pathologie nécessite aujourd'hui une prise en charge très coordonnée. Il faut donc veiller à ce que tous les acteurs aient un bon niveau d'information. Le DSP est un concentrateur d'informations. Il permet aux professionnels de santé d'avoir les informations de manière sécurisée pour assurer la coordination et le suivi des soins des patients.

À côté, nous avons une application « métier » destinée aux professionnels tels que radiothérapeutes, oncologues sur des fonctions particulières. En clair, cet outil s'adresse à tous ceux qui rentrent dans la sphère de cancérologie et qui suivent le patient. Le but de cet outil est d'organiser les RCP, autrement dit les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire. Expert technique, l'Agence eSanté, en collaboration avec la Plateforme Nationale Cancer et l'INC (Institut National du Cancer), définit la meilleure solution pour l'organisation des RCP de tous les établissements hospitaliers du Luxembourg. Exemple concret : les anatomopathologistes du Laboratoire National de Santé ne sont pas très nombreux et devraient assister à toutes les RCP. Notre objectif est de leur donner un outil qui concentre l'organisation et où on peut voir les interactions des uns et des autres dans un

agenda. L'idée suivante est de donner la possibilité aux acteurs de se connecter avant ou pendant la RCP à un dossier patient et de participer à la RCP via la visioconférence, évitant ainsi des déplacements. Tout cela permet d'avoir un seul endroit sécurisé pour discuter du patient et d'éviter les connexions multiples : une fois au dossier hospitalier, une autre fois au service d'imagerie de l'hôpital et après encore au LNS pour récupérer les résultats de la biopsie, etc.

C'est aussi avec les nouvelles technologies que de nouvelles évolutions peuvent être apportées. Le projet d'intelligence artificielle Watson, par exemple, est en cours d'étude. Watson apporte une aide au diagnostic des médecins oncologues et délivre une proposition à la thérapeutique. Bien évidemment, les professionnels de santé participant à la RCP sont les seuls à décider de la solution thérapeutique.

En résumé, l'intention est de faire le lien entre cette application RCP et les dossiers hospitaliers, et d'éviter les ressaisies informatiques.

Est-ce que le patient peut inclure dans son DSP sa disposition de fin de vie, sa directive anticipée et/ou son consentement au don d'organe ?

Le patient peut déjà inscrire dans son DSP une expression personnelle dans une zone spécifiquement réservée à cela. Avec l'ADMDL, Omega90 et la Fondation Cancer nous allons définir un cadre pour le testament de fin de vie.



Mais deux actions sont déjà possibles : la déclaration de don d'organe et le « bris de glace ». Avec la fonction du « bris de glace », le patient anticipe la consultation de son DSP en cas d'urgence et autorise ou non les urgentistes à avoir accès (total ou partiel) à son dossier.

Est-ce que les données des DSP pourraient être utilisées par le Registre National du Cancer pour des besoins de données épidémiologiques ou pour la recherche médicale ?

Non, il n'y a pas de lien entre le Registre National du Cancer et le DSP. Tout continuera de passer par l'hôpital qui alimentera le Registre National du Cancer.

Quels autres projets sont en cours dans les mois à venir ?

Le projet du carnet de radiologie est le plus avancé avec un premier test en 2017 et la mise en place du projet du carnet de vaccination dépendra du Ministère de la Santé avec la mise en place de son logiciel souhaité. La lettre de mission est arrivée, la plate-forme est existante en termes d'hébergement. Cela peut aller très vite.

Un autre projet concerne l'application Biogora. Il s'agit d'une application servant à rassembler et visualiser les résultats d'analyses biologiques qui est actuellement en phase test. Afin de pouvoir comparer des résultats d'analyses faites dans différents laboratoires, il est néces-

saire d'appliquer une standardisation. En clair, l'écriture d'un élément peut varier de calcium à Ca²⁺ et à Ca⁺⁺ dans différents labos. Biogora se charge d'homogénéiser toutes les données sur l'ensemble de ces différents points ce qui permet de les rendre comparables, donc utilisables, sans les modifier en quoi que ce soit. En plus, Biogora permet de consolider les résultats d'analyses médicales sur un même écran afin d'en proposer un tableau global ou un suivi graphique et chronologique. /

Au guichet 12 des assurances sociales

La procédure est un jeu d'enfant et dure à peine cinq minutes chronomètre en main. J'ai présenté ma carte de sécurité sociale et une pièce d'identité à la préposée. Après que celle-ci m'ait donné les informations sur le DSP, j'ai signé la demande volontaire d'ouverture de mon DSP pilote. Et voilà, je reçois une enveloppe contenant mes deux codes personnels. Mon DSP est ouvert. A moi maintenant de l'alimenter de documents que je peux inclure dans mon espace privé ou d'attendre ma prochaine visite chez le médecin.

Par Internet

Après avoir fait un courriel de demande d'ouverture à helpdesk@esante.lu, on m'a demandé d'appeler le 27 12 50 18 33 afin qu'une personne puisse m'expliquer le principe et le fonctionnement du DSP. Par la suite j'ai reçu par courriel un formulaire à remplir, signer et renvoyer par courrier ou courriel à l'Agence accompagné d'une copie de ma carte d'identité et de ma carte de sécurité sociale. J'ai très vite reçu les codes d'activation par la poste et par SMS. Maintenant mon DSP est prêt. J'ai déjà déclaré mon médecin généraliste afin qu'il puisse alimenter mon dossier lors de ma prochaine visite.

On a testé pour vous

Envie d'ouvrir votre DSP ?

Contactez le Helpdesk de l'Agence eSanté :

.... **par téléphone :**
27 12 50 18 33

.... **par e-mail :**
helpdesk@esante.lu

.... **sur le portail :**
www.esante.lu