

Rapport d'activité 2012



TABLE DES MATIERES

1. CONTEXTE	3
2. PROGRAMME eSANTÉ AU LUXEMBOURG (HISTORIQUE)	5
3. AGENCE eSANTÉ.....	6
3.1 SA CREATION	6
3.2 NOS MEMBRES	6
3.3 NOTRE GOUVERNANCE	7
3.4 NOS MISSIONS.....	8
3.5 NOTRE AMBITION.....	11
3.6 NOS VALEURS	11
3.7 NOS GARANTIES.....	11
3.7.1 SECURITE.....	11
3.7.2 INTEROPÉRABILITÉ	12
4. LE PROJET DU DSP LUXEMBOURGEOIS	15
4.1 CADRE JURIDIQUE	15
4.2 PÉRIMÈTRE DU DSP.....	15
5. ACTIONS LANCÉES EN 2012.....	16
5.1 RENCONTRES ET COLLABORATION AVEC PARTENAIRES DU SECTEUR	16
5.2 AFFILIATION A DES ORGANISMES DE STANDARDISATION	17
5.3 PARTICIPATION AUX PROJETS EUROPÉENS.....	17
5.4 ÉCRITURE DE SCHÉMAS DIRECTEURS	18
5.5 PREMIERES BASES DE DEUX COMPOSANTS DE LA PLATEFORME eSANTÉ	19

1. CONTEXTE

L'amélioration des conditions de vie et des soins prodigués dans les établissements de santé, structures post-hospitalières ou même à domicile ont permis d'accroître fortement l'espérance de vie des populations. Le vieillissement de la population, combiné à la baisse de la natalité dans la plupart des pays d'Europe, constitue un vrai défi pour les pays européens tant sur le plan sanitaire et social que sur le plan économique. D'autant plus qu'une accentuation de ce phénomène est attendue dans les prochaines années.

En termes de soins, le prolongement de la durée de vie implique la nécessité d'assurer une continuité des soins et un suivi important du patient pour une meilleure qualité des soins (diagnostic rapide et précis, adéquation du traitement, etc.). Par ailleurs, le parcours de soins est devenu de plus en plus complexe. En effet, les patients sont souvent amenés à consulter différents médecins dans plusieurs établissements médicaux et parfois même pour différentes maladies. Ces patients dits « poly-pathologiques » sont d'ailleurs très souvent des personnes âgées. La complexité du parcours de soins de certains patients rend indispensable la mise en œuvre d'outils efficaces pour connecter l'ensemble des professionnels de santé, au titre desquels le dossier de soins partagé (ci-après « DSP »).

D'autre part les dépenses publiques de santé pèsent de plus en plus lourd sur les budgets des Etats et les incitent à une réflexion pour la mise en place d'un nouveau système de santé plus efficace aussi bien dans la gestion des budgets que dans la qualité des soins fournis.

Comparé aux autres pays membres de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le Grand-Duché de Luxembourg affiche les plus hautes dépenses par habitant en matière de santé. Le Luxembourg arrive également dans le trio de tête du classement établi par l'OCDE pour ce qui est de la part publique des dépenses de santé (voir Tableau 1)¹.

Tableau 1 : Dépenses publiques de santé (en pourcentage des dépenses totales de santé), OCDE

	2007	2008	2009	2010
Belgique	73.2	74.7	76.1	75.6
France	78.3	76.7	76.9	77
Allemagne	76.4	76.6	76.9	76.8
Luxembourg	84.1	84.1	84.0	...
Suisse	59.1	65.2	65.5	65.2
UK	81.2	82.5	83.4	83.2
Espagne	71.5	72.6	73.6	...
Danemark	84.4	84.7	85.0	85.1
Norvège	84.1	84.4	84.6	85.5

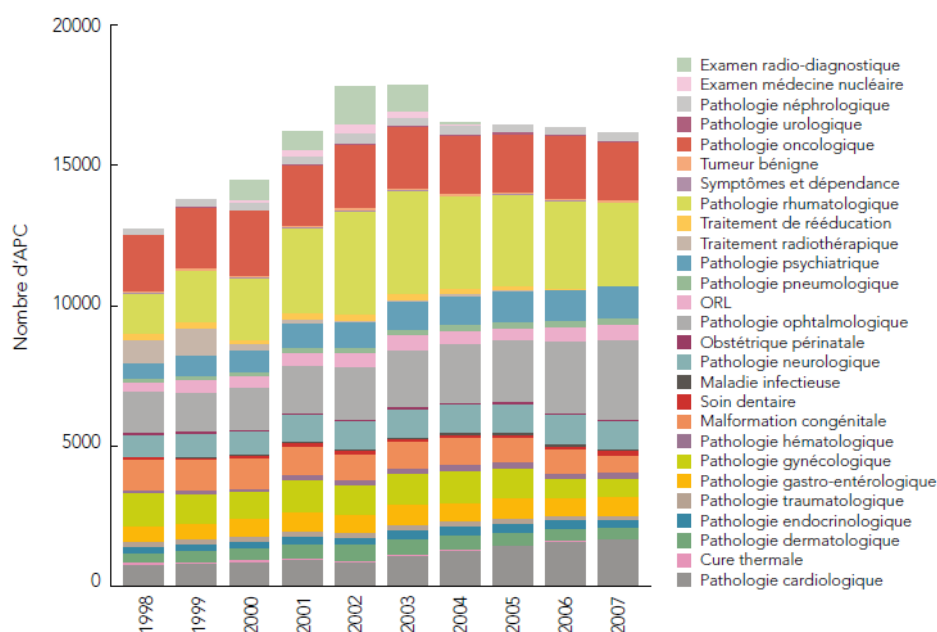
¹ http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/dépenses-publiques-de-sante-2012-1_hlthxp-pub-table-2012-1-fr

La mise en place d'un DSP pourrait potentiellement contribuer à l'amélioration du système de soins du pays. En effet, la création d'un dossier accessible pour l'ensemble des professionnels de santé suivant un patient lambda permettra d'établir un diagnostic plus rigoureux et plus rapide, en ayant une vue globale des traitements et des examens biologiques et d'imagerie médicale faits précédemment. Ainsi, l'accessibilité de ces données permettra d'optimiser les dépenses en évitant la duplication des examens et un meilleur diagnostic associé à un traitement plus efficace pour une guérison rapide.

Enfin, la libre circulation des biens et des personnes au sein des frontières de l'Europe a également entraîné une mobilité des patients qui se rendent dans les pays voisins pour s'y faire soigner. Ainsi, le parcours de soins du patient n'est plus strictement national, mais tend à devenir transfrontalier voire international. Outre les problématiques de remboursement des soins qui naissent de ces nouveaux flux de patients, un enjeu important du DSP apparaît : sera-t-il possible pour des médecins étrangers d'avoir accès aux antécédents médicaux des patients qu'ils reçoivent ? Bien que ces flux soient encore limités à certaines zones géographiques et certaines pathologies, la mobilité des patients va croître dans les prochaines années.

Figure 1 : Evolution du nombre d'autorisations de prise en charge vers l'étranger entre 1998 et 2007, d'après les données de la CNS (N = 158 428)

L'évolution de la répartition du nombre d'APC vers l'étranger a été étudiée sur l'ensemble de la période de 1998 à 2007. On constate une forte augmentation du nombre d'APC vers l'étranger entre 1998 et 2002 passant de 12 720 à près de 18 000 soit plus de 40% de hausse (dans le même temps, le nombre de patients transférés est passé de 6253 à 9533).



C'est dans ce contexte de besoin croissant de continuité de soins et de maîtrise des coûts, non seulement au niveau national mais également au niveau international, que l'intérêt de l'e-Santé intervient.

Le terme « eSanté » désigne l'utilisation d'outils et de solutions basés sur les nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le but de mieux exploiter les données médicales et de santé par un meilleur partage et échange d'information entre les acteurs du secteur de la santé.

2. PROGRAMME eSANTÉ AU LUXEMBOURG (HISTORIQUE)

Suite à la recommandation de la Commission européenne de 2004, le Luxembourg s'est doté d'un plan d'action eSanté, à l'instar de nombreux autres pays, adopté au Conseil de Gouvernement en octobre 2006.

De ce fait, un ensemble de premiers projets a été repris dans un programme eSanté qui avait pour objectif un meilleur échange et partage de données santé entre professionnels de santé :

- **eSanté-CARA** : Basé sur les besoins du projet de carnet radiologique (registre électronique des examens irradiants réalisés sur les patients), le périmètre de ce projet a été étendu afin d'y intégrer l'historique des comptes rendus d'imagerie et un accès aux images ;
- **eSanté-LABO** : Ce projet répond à une demande d'amélioration de l'application LABO existante, actuellement en production, mais qui n'a pas fait l'objet d'évolution fonctionnelle depuis sa mise en route.
- Le développement et mise en ligne d'un **portail Santé**, qui est voulu comme outil de santé publique pour mieux informer et orienter les citoyens dans le secteur de la santé, et d'autre part un outil pour les professionnels de santé par lequel ils trouveront un ensemble d'informations et services nécessaires dans le cadre du travail ;
- **La digitalisation du Programme Mammographie** permettant au centre de référence d'assurer une seconde lecture des images dans le cadre du programme de dépistage du cancer du sein ;
- **Le soutien du projet pilote LuHF**: home-monitoring de patients avec insuffisance cardiaque.

En outre, le programme eSanté visait à donner une impulsion plus forte à la plateforme télématique HealthNet qui proposait déjà certains services électroniques d'échange et de partage de données dans un réseau spécifiquement dédié aux professionnels et institutions de santé.

Les projets articulés autour de l'imagerie médicale et de la biologie, eSanté-CARA et eSanté-LABO, visaient surtout à dessiner les contours d'une plateforme d'échange et de partage de données de santé et à bien connaître les exigences des domaines de la biologie et de la radiologie en vue des premiers services métiers de la plateforme. Ces deux projets pilotes ont animé un large débat avec les utilisateurs sur leurs besoins d'échange et de partage de données électroniques, qui a permis de bien comprendre les cas d'usage associés à ces besoins, et d'établir les premiers cahiers des charges fonctionnels et techniques en vue d'une solution à mettre en œuvre.

Ces premiers travaux ont été complétés par une étude réalisée par un cabinet de conseil sur le volet organisationnel et financier de la future plateforme eSanté. En outre cette étude comprenait une analyse comparative des services eSanté existants dans différents pays et une transposition de ces résultats au contexte luxembourgeois. Elle a permis d'évaluer les bénéfices et les enjeux organisationnels de la création d'une telle plateforme, d'établir une estimation budgétaire ainsi qu'une proposition pour un cadre organisationnel indispensable à la mise en place d'une plateforme eSanté.

3. AGENCE eSANTÉ

3.1 SA CREATION

Conformément aux recommandations des premiers projets et de l'étude de PWC, et dans un but d'accélérer la mise en place de services eSanté, le Conseil de gouvernement a décidé le 3 septembre 2010 la création d'une *Agence nationale chargée de la mise en place d'une plateforme de partage et d'échange de données de santé et d'une stratégie nationale d'interopérabilité des systèmes d'informations de santé*.

La loi du 17 décembre 2010 portant réforme du système de santé a ensuite conféré une base légale à l'Agence eSanté par le biais des articles 60ter et 60quater du Code de la sécurité sociale. Celle-ci a réellement vu le jour le 25 octobre 2011, date à laquelle les statuts du Groupement d'Intérêt Economique (G.I.E.) « Agence eSanté - Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé » ont été validés par les membres de l'Agence eSanté, qui remplace par la même occasion le GIE HealthNet.

3.2 NOS MEMBRES

Depuis sa création en octobre 2011 des membres supplémentaires ont été acceptés par l'Assemblée Générale du 13 décembre 2011. Depuis lors l'Agence eSanté compte les membres suivants :

- L'Etat représenté conjointement par les Ministères de la Santé et de la Sécurité Sociale;
- La Caisse Nationale de Santé;
- Le Centre Commun de la Sécurité Sociale ;
- L'Association des Médecins et Médecins Dentistes ;
- La Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois ;
- Le Syndicat des pharmaciens ;
- La Fédération Luxembourgeoise des Laboratoires d'Analyses Médicales(FLLAM) ;
- La Confédération des Organismes Prestataires d'Aides et de Soins (COPAS) ;
- La Patienteverriedung

3.3 NOTRE GOUVERNANCE

La gouvernance du G.I.E. est assurée par un Conseil de Gérance composé de 9 membres nommés par les membres fondateurs de l'ancien Healthnet G.I.E, à savoir :

Président : Monsieur Paul Schmit

Membres :

Monsieur Raymond Wagner – gérant représentant l'Etat

Monsieur Fränk Gansen - gérant représentant l'Etat

Monsieur René Pizzaferrì – gérant représentant la Caisse Nationale de Santé

Madame Fabienne Lang, succédée par Monsieur Claude Bizjak qui fut nommé par l'Assemblée Générale du 26 juillet 2012 comme gérant représentant la Caisse Nationale de Santé

Dr. Jean Uhrig – gérant représentant l'Association des Médecins et Médecins- Dentistes

Dr. Claude Schummer – gérant représentant l'Association des Médecins et Médecins- Dentistes

Monsieur Christian Oberlé – gérant représentant la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois

Monsieur Christophe Nardin – gérant représentant la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois

En 2012 le Conseil de Gérance a siégé 12 fois.

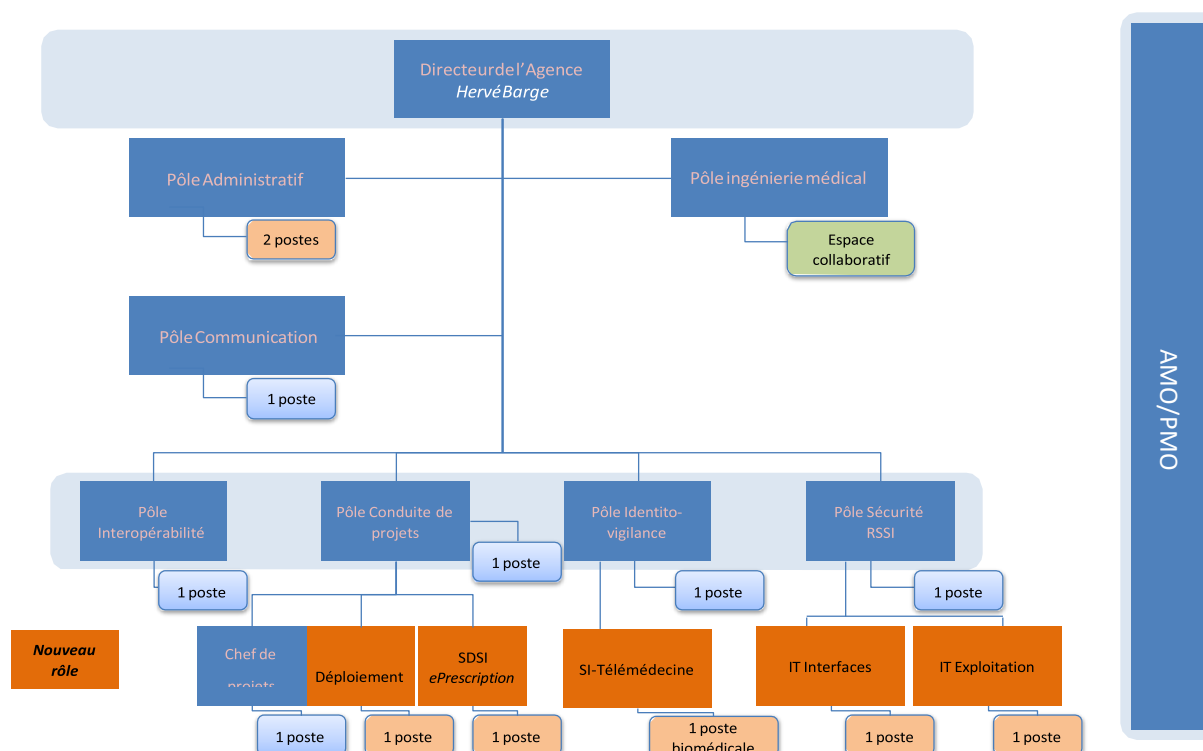
Une gouvernance plus élargie est prévue au niveau de son Assemblée Générale dans laquelle siège un représentant de chaque membre du G.I.E. Agence eSanté.

En outre le Conseil de Gérance a instauré deux commissions consultatives, composées de représentants des membres du GIE, faisant fonction d'organe de recommandation : une commission traitant les aspects éthiques et déontologiques, et une autre traitant l'interopérabilité. Ces commissions assistent l'Agence dans les travaux de réflexion devant mener d'une part à un cadre d'interopérabilité (y inclus les référentiels) et d'autre part à un cadre déontologique / éthique d'utilisation des données de santé.

La gestion journalière de l'Agence eSanté est assurée par une équipe restreinte mais fortement spécialisée, chargée de la mise en place des bases techniques et procédurales nécessaires.

D'ici 2015 le nombre prévisionnel de personnes employées par l'Agence eSanté sera de 15. L'organisation prévisionnelle de l'équipe en 2015 est présentée ci-après.

ORGANIGRAMME PREVISIONNEL DE L'AGENCE eSANTÉ EN 2015



3.4 NOS MISSIONS

Co-financée par la Caisse Nationale de Santé (à raison de deux tiers) et par l'Etat (à raison d'un tiers), l'Agence eSanté dispose de cinq missions définies par la loi du 17/12/2010, particulièrement par les articles 60ter et 60quater sousmentionnés (non reprise dans son intégralité ²) :

«Art. 60ter.»

(1) Il est mis en place une «Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé», désignée ci-après par l'«Agence» qui a pour missions:

1) la réalisation, le déploiement, l'exploitation et la gestion administrative et technique d'une plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé, ainsi que d'applications et de systèmes informatiques de santé à l'échelle nationale, comportant:

- le dossier de soins partagé (DSP) dont question à l'article 60quater;
- d'autres projets informatiques à envergure nationale visant à faciliter l'échange, le partage ou une meilleure utilisation des données de santé;
- les systèmes électroniques de communication avec la plateforme et ses applications, les mécanismes de sécurité et les autres services de base y liés;

² <http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2010/0242/2010A4042A.html>

- la communication de données avec des plateformes similaires dans d'autres Etats membres de l'Union européenne;

2) la promotion de l'interopérabilité et de la sécurité dans la mise en place de systèmes d'information de santé, moyennant :

- la production et la promotion de référentiels contribuant à l'interopérabilité et à la sécurité des systèmes d'information de santé;
- la mise en œuvre d'une convergence des systèmes d'information de santé grâce à l'implémentation des référentiels d'interopérabilité;
- la veille des normes et standards pour les systèmes d'information en santé;
- la collaboration avec les organisations internationales en charge de la standardisation dans le domaine des systèmes d'information de santé.

3) l'établissement et la tenue à jour d'un schéma directeur des systèmes d'information de santé («SDSI»), déclinant une stratégie nationale, articulée avec les priorités sanitaires du pays d'une part et les besoins d'échange et de partage des acteurs du secteur d'autre part. Ce schéma directeur organise en outre les projets et activités directement ou indirectement gérés par l'Agence, ainsi que les autres projets stratégiques de systèmes d'information contribuant au partage et à l'échange de données de santé, gérés directement par les acteurs du secteur;

4) le conseil des autorités de tutelle en matière des choix stratégiques des systèmes d'information de santé;

5) l'information des patients et prestataires sur les modalités opérationnelles et les mesures de sécurité en rapport avec le dossier de soins partagé et la plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé.

L'Agence est soumise à l'autorité conjointe des ministres ayant dans leurs attributions la Santé et la Sécurité sociale. Elle soumet annuellement aux ministres de tutelle:

- le schéma directeur informatique dont question ci-avant;
- son rapport annuel;
- un budget prévisionnel pluriannuel, ainsi que les comptes de l'exercice écoulé.

(2) La fonction d'Agence est confiée à un groupement d'intérêt économique, regroupant l'Etat, la Caisse nationale de santé et le Centre commun de la sécurité sociale, ainsi que des organismes représentatifs des prestataires des soins et des associations représentant l'intérêt des patients.

L'Agence peut recourir aux services du Centre commun de la sécurité sociale pour la gestion des droits d'accès des personnes assurées et des prestataires de soins.

(3) Le financement des missions de l'Agence définies à l'alinéa 1 est pris en charge à raison de deux tiers par la Caisse nationale de santé et d'un tiers par l'Etat. L'Agence peut acquérir des fonds d'autres sources.

(4) L'Agence constitue le responsable du traitement des données à caractère personnel au sens de l'article 4 de la loi modifiée du 2 août 2002 relative à la protection des personnes à l'égard du traitement de données à caractère personnel.»

«Art. 60quater de la loi du 17 décembre 2010»

(1) L'Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé tient à la disposition des prestataires et des patients un *Dossier de Soins Partagé (DSP)*.

(2) Le dossier de soins partagé regroupe les données médicales et autres informations concernant le patient, utiles et pertinentes afin de favoriser la sécurité, la continuité des soins, la coordination des soins, ainsi qu'une utilisation efficiente des services de soins de santé. Il comporte ainsi:

- 1)** les actes et données médicaux mentionnés à l'article 60bis, alinéa 1;
- 2)** les prescriptions effectuées dans le domaine des analyses de biologie médicale d'imagerie médicale et de médicaments, et le cas échéant les résultats y afférents;
- 3)** l'historique et les comptes rendus de la prise en charge de certaines prestations de soins de santé;
- 4)** des informations ou déclarations introduites par le patient lui-même.

(3) Dans le respect du secret médical et des finalités visées au présent article, l'accès au dossier de soins partagé est réservé au médecin référent, au médecin traitant et aux professionnels de santé participant à la prise en charge du patient.

(4) Chaque patient a un droit d'accès à son dossier de soins partagé et a un droit d'information sur les accès et l'identité des personnes ayant accédé à ce dossier. Il peut à tout moment s'opposer au partage de données le concernant au sein d'un dossier de soins partagé.

(5) L'Agence, la Direction de la santé, le Laboratoire national de santé, l'Inspection générale de la sécurité sociale et la Caisse nationale de la santé, échangent à l'aide de procédés automatisés ou non des informations rendues anonymes à des fins statistiques ou épidémiologiques. Les procédés automatisés se font moyennant interconnexion de données et sous garantie d'un accès sécurisé, limité et contrôlé.

3.5 NOTRE AMBITION

Notre ambition est d'avoir d'ici 2015 permis le changement des usages et coutumes des acteurs de la Santé au Luxembourg vers plus de coordination, d'efficacité et d'écoute mutuelle autour du DSP et du SDSI national, tout en développant le réseau nécessaire avec les acteurs-clés de la Grande Région afin de stimuler la coordination transfrontalière.

3.6 NOS VALEURS

La culture de l'Agence se construit autour de trois valeurs essentielles à son développement:

- **La confiance (à travers la transparence et la sécurité)**

C'est la première valeur de l'Agence, sur laquelle viendront s'appuyer les deux suivantes. La confiance sera établie à travers la transparence et à travers la sécurité. En entretenant en permanence notre transparence, la confiance de l'ensemble de nos partenaires envers l'Agence, ses collaborateurs, ses services et ses résultats (dont le DSP) pérenniseront tous les efforts conjoints. La confiance sera aussi grandement augmentée à travers une forte sécurité du futur DSP. Au vu de la criticité du contenu de celui-ci, il est primordial d'assurer la sécurité (des accès en particulier).

- **Le pragmatisme et l'efficacité**

Pour l'Agence eSanté le pragmatisme sera un garant de la mise en œuvre effective du DSP. De plus, nous associerons cette valeur à l'efficacité. Ainsi, ces valeurs permettront de tenir les échéances retenues, dont principalement la mise en œuvre du DSP au 1^{er} trimestre 2014 à travers le lancement de la première version de la plateforme eSanté.

- **Le partenariat et l'ouverture d'esprit**

Nous estimons que le partenariat est une valeur essentielle pour assurer le partage, l'écoute mutuelle, une compréhension commune des problèmes et des besoins avec l'ensemble des acteurs concernés par la création du SDSI national et du DSP. La recherche d'une vision commune sera un élément permanent des travaux de l'Agence.

3.7 NOS GARANTIES

3.7.1 SECURITE

Un des enjeux primordiaux pour la réussite de la future plateforme eSanté et la mise en place du dossier de soins partagés est de garantir la confiance de l'ensemble des utilisateurs dans cet outil majeur de l'informatisation du secteur de la santé au Luxembourg. Les patients et les professionnels de santé ne doivent avoir aucune défiance vis-à-vis de cet outil. Ils doivent accéder aux différentes fonctionnalités et données de santé mises à leur disposition sans la moindre réserve quant au niveau de sécurité qu'ils jugent devoir leur être assuré.

Les orientations retenues pour atteindre les objectifs de confiance des usagers dans le dossier de soins partagé sont fortement conditionnées par le respect permanent du libre choix du patient au droit d'accès à ses données de santé et par la traçabilité de l'ensemble des accès à ces données.

Les enjeux de sécurité, vue ici dans son sens le plus large, de la plateforme eSanté sont l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients, la satisfaction des attentes des utilisateurs et la confiance dans le système.

L'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients sera assurée par une meilleure coordination des soins et un partage de données de santé, dans le strict respect de la législation et de la réglementation en vigueur, en particulier : la protection du caractère personnel des données stockées ou échangées ; la garantie de leur non-divulgence et du non-détournement de la finalité des traitements qui leur sont appliqués et le respect impérieux des droits du patient, notamment du contrôle exclusif par celui-ci des autorisations d'accès aux informations de santé le concernant.

La satisfaction des attentes des patients et prestataires de soins sera obtenue par la simplicité d'accès aux dossiers de soins avec la garantie d'un niveau de sécurité optimum ; la facilité d'usage de la plateforme pour le professionnel de santé avec un accès « en temps utile » aux informations de santé de ses patients et en garantissant un niveau de sécurité optimum et finalement par la somme et la fiabilité des informations mises à disposition des professionnels de santé par l'intermédiaire de leurs logiciels et systèmes d'information dédiés.

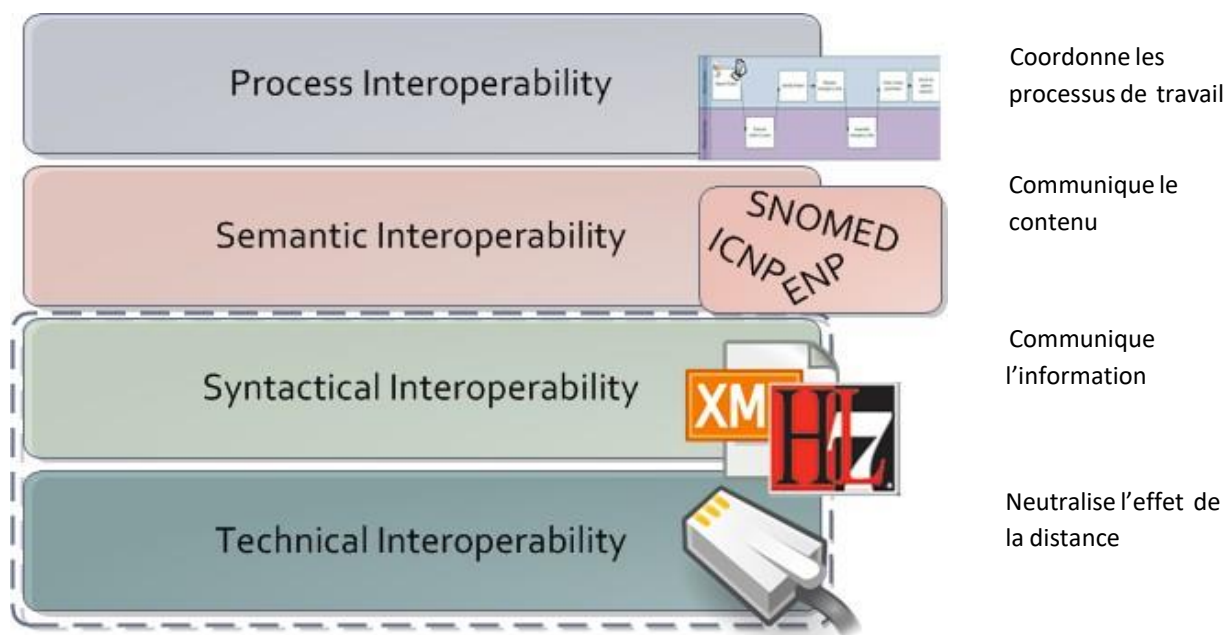
La confiance dans un système totalement nouveau pour les professionnels de santé et les patients sera atteinte par la garantie, en « amont » de l'utilisation du système, que le niveau de sécurité requis est assuré et la preuve en « aval » que ce niveau de sécurité n'a pas été mis en défaut ; par le maintien sur des durées importantes de la confidentialité et de la fiabilité des informations contenues dans les dossiers de soin et par une extrême vigilance vis-à-vis d'évènements pouvant porter atteinte à l'image et à l'adhésion des utilisateurs aux services offerts par la plateforme eSanté.

L'obtention et le maintien de cette confiance dans la plateforme eSanté doivent être abordés comme un processus permanent, le seul à même de garantir l'atteinte du niveau de sécurité le mieux adapté aux enjeux de ce système d'information et de permettre une conservation durable de la confiance des utilisateurs. La parfaite maîtrise des risques est une obligation qui impose la mise en place d'une démarche globale et continue d'analyse et de traitements de ces risques.

3.7.2 INTEROPÉRABILITÉ

Comme mentionné ci-avant sous point 3.4 une des missions de l'Agence consiste à assurer l'interopérabilité et la sécurité dans la mise en place des systèmes d'information de santé. Le périmètre de cette mission ne se limite pas à la mise en place et la connectivité de la plateforme eSanté; elle touche (intégralement) tous les systèmes d'information utilisés dans le secteur de santé.

L'interopérabilité peut être définie comme la « possibilité pour deux ou plusieurs systèmes, ou de composants de systèmes, d'échanger de l'information et d'utiliser cette information échangée. » Elle est l'élément clé pour garantir la continuité des soins et assurer que l'information médicale d'un patient soit disponible et univoque durant tout le processus de la prise en charge du patient.



Le schéma ci-dessus distingue quatre différents niveaux d'interopérabilité : l'interopérabilité technique, syntaxique, sémantique et de processus. Plus le niveau d'interopérabilité est élevé, plus le degré de complexité sera élevé et plus haute sera la capacité de traitement du contenu médical transféré.

L'interopérabilité technique vise le transport de données et la sécurisation du transport, tandis ce que l'interopérabilité syntaxique concerne le format des données. Pour l'interopérabilité technique, beaucoup de plateformes d'échange et de partage de données de santé au monde se basent aujourd'hui sur des profils définis par le consortium « Integrating the Healthcare Enterprise (IHE) ». Ces profils définissent des acteurs et des transactions permettant de couvrir différents cas d'utilisation. L'Agence se basera également sur ces profils IHE.

Pour l'interopérabilité syntaxique la norme couramment utilisée est le HL7 v2 voire v3, et le HL7 *Clinical Document Architecture* (CDA) pour les documents cliniques. Début 2013 l'Agence lancera, en étroite collaboration avec l'association HL7 Luxembourg, des groupes de travail CDA composés d'experts dans le domaine d'analyse biologique et de radiologie, afin de définir un référentiel d'implémentation des spécifications des métadonnées de l'entête de CDA, ainsi que des spécifications structurelles du contenu des rapports radiologique et d'analyse biologique.

L'interopérabilité sémantique d'autre part vise à faciliter la compréhension mutuelle entre intervenants (hommes et systèmes d'information) dans les échanges. La mise en œuvre de l'interopérabilité sémantique requiert donc en premier lieu un consensus entre les professionnels de santé sur les contenus à échanger ou à partager, et l'harmonisation des terminologies utilisées en commun. Ainsi la codification dans le domaine d'analyse biologique prévoit une codification au niveau national qui tiendra compte des codifications définies dans le catalogue international LOINC (Logical Observation Names and Codes). C'est dans ce contexte que l'initiative a été lancée il y a deux ans de créer une cartographie LOINC luxembourgeoise. Le but de ce travail est entre autres d'identifier les codes utilisés en commun et de les rapprocher correctement aux codes LOINC appropriés, pour aboutir ainsi à l'élaboration d'un catalogue de codes de référence LOINC national qui fera partie du cadre d'interopérabilité et devra être validé par les laboratoires.

Lors de la préparation de l'intégration à la plateforme eSanté des systèmes primaires utilisés par les hôpitaux et les cabinets de médecin ces 4 niveaux d'interopérabilité devront être pris en compte. En outre, les industriels devront également tenir compte des normes et profils IHE appropriés afin d'assurer une intégration meilleure et plus sûre de ces systèmes primaires.

4. LE PROJET DU DSP LUXEMBOURGEOIS

4.1 CADRE JURIDIQUE

Article 60quater de la loi du 17 décembre 2010 précise que l'Agence eSanté tient à la disposition des prestataires et des patients un Dossier de Soins Partagé (DSP) regroupant les données médicales et autres informations concernant le patient, utiles et pertinentes, afin de favoriser la sécurité, la continuité des soins, la coordination des soins, ainsi qu'une utilisation efficiente des services de soins de santé.

4.2 PÉRIMÈTRE DU DSP

Le DSP se concrétisera donc sous forme d'un dossier électronique de partage du patient, accessible aux prestataires de soins de santé que le patient consulte et à qui il donne l'autorisation de consulter les données relatives à sa santé.

L'accès au dossier de soins partagé sera réservé au médecin référent, au médecin traitant et plus largement aux professionnels de santé participant à la prise en charge du patient.

Le patient a également un droit d'accès à son dossier de soins partagé et a un droit d'information sur les accès et l'identité des personnes ayant accédé à ce dossier. Il peut à tout moment s'opposer au partage de données le concernant au sein d'un dossier de soins partagé. Le DSP lui réserve également un espace d'expression personnelle.

Le DSP regroupera donc à l'avenir des informations relatives à la santé du patient en provenance de diverses sources: médecins (référent, généraliste et spécialistes), hôpitaux, laboratoires d'analyses médicales, ... Il comprendra des informations contribuant directement ou indirectement à optimiser la prise en charge et à coordonner les soins. Conformément aux besoins identifiés, le DSP devrait se limiter aux données les plus utiles et jugées pertinentes à être échangées et partagées et donc aux informations concourant directement ou indirectement à optimiser la prise en charge, la coordination et la continuité des soins ou de la prévention.

Le DSP permettra d'accéder très rapidement à ces informations sur l'état de santé antérieur du patient, contribuant ainsi à la qualité, à la continuité et à une meilleure coordination et sécurité des soins de santé.

5. ACTIONS LANCÉES EN 2012

5.1 RENCONTRES ET COLLABORATION AVEC PARTENAIRES DU SECTEUR

Au niveau national

L'Agence eSanté étant un établissement récemment créé, priorité a été donnée dans un premier instant à faire connaître l'Agence aux futurs utilisateurs (professionnels et particuliers) de la plateforme eSanté.

Ainsi, le directeur général a mené au troisième trimestre de 2012, après son entrée en fonction le 1er juillet 2012, des entretiens avec les acteurs de santé luxembourgeois. Il a ainsi pu faire connaissance avec les représentants d'une bonne trentaine d'établissements de santé (hôpitaux etc.) et d'associations (des médecins, des infirmiers, kinésithérapeutes, sages-femmes p.ex.). Ces rencontres lui ont également permis d'avoir un premier échange sur leurs besoins dans le domaine de l'eSanté, et leur présenter les grandes lignes de sa stratégie et de ses ambitions. Dans cette même optique l'équipe de l'Agence a souhaité développer un travail de terrain de rencontres, de présentations et d'explications régulières dans le dernier trimestre 2012.

En complément un premier contact avec les industriels du secteur de la santé a été réalisé en décembre 2012 par le biais d'une réunion d'information sur les missions et le plan d'action de l'Agence. La participation de plus de 80 personnes représentant une quarantaine de sociétés a démontré le vif intérêt à la plateforme eSanté par ces industriels.

D'autre part, dans la continuité de certaines activités qui avaient été élaborées en amont de la création de l'Agence eSanté, des travaux de réflexion ont été confiés au Centre de Recherche Public Henri Tudor concernant la future mise en place de la Plateforme eSanté et du Dossier des Soins Partagés. Ces travaux ont notamment été élaborés autour des 3 thématiques suivantes : le consentement du patient, l'authentification à la plateforme et les notions de traçabilité. Ces réflexions ont permis de mettre en place des ateliers de discussions en décembre 2012 permettant d'alimenter des réflexions qui ont contribué au travail d'élaboration du futur cahier des charges de la plateforme eSanté.

Au niveau international

L'Agence ne s'est pas arrêtée aux frontières pour nouer le contact avec des partenaires du secteur de la santé. Ainsi, dans un but de stimuler la collaboration transfrontalière dans la Grande Région, une rencontre a eu lieu avec les personnes de contact wallon et lorrain pour échanger sur les missions et objectifs du GEIE Luxlorsan, l'observatoire transfrontalier de la santé pour les régions Wallonie - Lorraine – Luxembourg.

En outre, l'Agence a délégué deux personnes à la visite du centre de recherche canadien «Ontario Health Study» initiée par l'IBBL. Le but de cette rencontre était d'étudier le système de recherche de santé mis en place en Ontario et de présenter la stratégie menée par l'Agence eSanté en relation avec la recherche dans le domaine de la santé.

D'autre part l'Agence s'est attribué le rôle de déclencheur d'échange d'expertise et d'expériences. A cette fin elle a organisé une démonstration de la plateforme eSanté existant en

Franche Comté pour quelques membres de son Conseil de Gérance ainsi qu'un membre du département informatique de la CNS, et de la Direction de la Santé.

Dans un même but l'Agence a coordonné une démo-visite à l'APHP (l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris) permettant aux participants à cette visite de voir le résultat concret du projet de mutualisation des systèmes d'information des hôpitaux qui y a été réalisé par la société Agfa. En outre, cette visite a également permis la discussion sur la possibilité d'intégrer le club utilisateurs Agfa avec l'APHP et de partenariat pour LOINC dans sa version francisée.

5.2 AFFILIATION A DES ORGANISMES DE STANDARDISATION

La veille de l'évolution du secteur de la santé et de son cadre normatif étant indispensable à l'élaboration d'une plateforme eSanté performante et efficace, l'Agence se devait de s'affilier à des organismes qui développent des standards pour l'échange et le partage électronique de données de santé, ou se chargent de promouvoir leur utilisation coordonnée. Depuis le 4 septembre 2012 l'Agence eSanté est membre de HL7 Luxembourg, l'antenne luxembourgeoise de l'association HL7 International dont l'objectif est la promotion de la santé, du secteur social, de la science et de la recherche en santé par l'amélioration de l'interopérabilité des systèmes d'information du secteur, sur base des normes HL7 ou autres standards relatifs à la santé.

Le 6 novembre 2012 l'Agence s'est affiliée à IHE Europe dont le rôle est de remonter les besoins européens au niveau d'IHE International et de coordonner les activités des IHE nationaux en Europe. L'IHE Europe organise également le Connectathon européen annuel. L'Agence compte participer à leurs groupes de travail tels que IHE Web Services et souhaiterait devenir la représentation de IHE Luxembourg avec le soutien actif de HL7 Luxembourg.

5.3 PARTICIPATION AUX PROJETS EUROPÉENS

eHGI (eHealth Governance Initiative)

Depuis octobre 2012 l'Agence eSanté a participé à plusieurs réunions du projet européen eHGI (eHealth Governance Initiative), une initiative européenne qui a pour but de mettre en place une structure de gouvernance européenne eSanté afin d'assurer une continuité des soins aussi bien dans le pays de résidence du patient qu'à l'étranger. A travers sa participation l'Agence contribue à la préparation et l'élaboration de lignes directrices pour le réseau eSanté représentant les différents systèmes de santé des Etats membres. De même l'Agence participe activement aux travaux du groupe de travail sémantique de l'eHGI.

epSOS (European Patients Smart Open Services)

Ce projet d'interopérabilité dans le domaine de l'eSanté cofinancé par l'Union Européenne a pour objectif de mettre en place une opération pilote à grande échelle sur 2 services transfrontaliers, le résumé patient et l'e-prescription. Le 12 décembre 2012 le Luxembourg a intégré le programme européen EpSOS 2 qui vise à favoriser les échanges de données entre les différents états membres européens. L'Agence a été nommée représentant national du Luxembourg au Project Steering Board d'epSOS. La participation au projet epSOS permettra à l'Agence de prendre en compte les exigences et spécifications d'interopérabilité définies au niveau européen lors de l'élaboration de la plateforme eSanté.

Elaboration du plan stratégique 2012-2015 de l'Agence

Le plan stratégique, qui décrit les orientations de l'Agence eSanté et définit les actions à mener pour la période 2013-2015, a été soumis au Conseil de Gérance de l'Agence, qui l'a validé en novembre 2012. Les activités de l'Agence pour la période 2013-2015 seront centrées autour de l'écriture et la réalisation du SDSI d'une part, et d'autre part la mise en place de la plateforme eSanté, dont le DSP et l'e-prescription (la création par un médecin de prescriptions électroniques et leur transmission électronique à des tiers) feront partie.

Ecriture du Schéma directeur des systèmes d'information de santé

Comme évoqué sous point 3.4 il revient à l'Agence d'établir et tenir à jour un schéma directeur des systèmes d'information de santé («SDSI»), déclinant une stratégie nationale, articulée avec les priorités sanitaires du pays d'une part et les besoins d'échange et de partage des acteurs du secteur d'autre part. Les travaux d'élaboration de ce schéma directeur ont été lancés en septembre 2012 avec une réunion d'information à laquelle les principaux acteurs de la santé étaient invités. Ensuite l'Agence a pu, grâce à l'input donné par une trentaine de structures et établissements de santé, faire un état des lieux des systèmes d'information de santé existants et identifier les flux d'information des établissements. Lors des entretiens individuels consécutifs avec chacun de ces acteurs, l'Agence a pu échanger sur les informations reçues qui ont été validées dans un rapport de synthèse. Dans un but de sonder les besoins des professionnels de santé trois ateliers de travail ont été organisés en octobre 2012 autour des thèmes suivants :

- 1) Dématérialisation des processus, coordination et continuité des soins
- 2) Sécurité du système d'information de santé
- 3) Systèmes d'information de télémédecine puis mise à disposition de données

Avec 35 à 40 participants, les workshops ont retenu un vif intérêt.

La 2ème phase du SDSI, à savoir l'identification des orientations et points d'action de base pour les 3 années à venir, sera entamée début 2013.

Livre blanc d'interopérabilité

Aussi dans le domaine de la promotion d'interopérabilité l'Agence a initié les premiers travaux. La commission consultative « Interopérabilité », standards et normes techniques s'est réunie plusieurs fois au courant de 2012 pour élaborer un premier livre blanc national relatif à l'interopérabilité des systèmes d'information de santé. La validation de ce livre blanc est prévue début 2013.

Elaboration d'un Project Management Office

A la création de l'Agence eSanté et avec l'arrivée du « gros » de l'équipe en septembre 2012, une première élaboration d'un Project Management Office a été mise en place. Il s'agissait de définir (et maintenir par la suite) les processus liés à la gestion de projet pour coordonner la gestion des principaux projets établis par l'Agence. Cette structure de PMO a en charge la documentation, le tutorat et l'évaluation de la gestion des projets, ainsi que le suivi de la mise en œuvre. Ceci est primordial du fait de la croissance organique de l'équipe interne de l'Agence eSanté à horizon 2015 pour faciliter la communication sur les projets, la définition de leur périmètre ainsi que de leur complexité. En outre cette structure facilite le reporting au Conseil de Gérance lors de prise de décision importante.

5.5 PREMIERES BASES DE DEUX COMPOSANTS DE LA PLATEFORME ESANTE

Annuaire des professionnels de santé

Un groupe de travail a été mis en place à partir de juillet 2012 pour définir les besoins concernant l'annuaire des professionnels de santé. Il a clôturé ses activités en décembre 2012 et rédigé ses conclusions qui ont servi de base pour l'élaboration par l'Agence eSanté du cahier des charges relatif à cet annuaire. Un référentiel « annuaire professionnels de santé » est prévu d'être finalisé au début du deuxième trimestre de 2013.

Annuaire des patients

En décembre 2012 un groupe de travail identito-vigilance a été mis en place pour définir les principes qu'une politique d'identito-vigilance se devra de prendre en compte. Le rapport d'analyse, qui est prévu fin janvier 2013, servira de base pour l'élaboration par l'Agence eSanté du cahier des charges relatif à l'annuaire des patients (MPI – Master Patient Index) et au serveur de rapprochement.

Les fondations de ces deux composants d'urbanisation de la plateforme ayant été élaborées en 2012, ils seront donc prêts avant la mise en place de la plateforme.

VOS PERSONNES DE CONTACT

Hervé Barge	Directeur Général herve.barge@agence-esante.lu
Didier Barzin	Responsable Pôle Sécurité des Systèmes d'Information de santé didier.barzin@agence-esante.lu
Heiko Zimmermann	Responsable Pôle Interopérabilité heiko.zimmermann@agence-esante.lu
Pascale Lucas	Chargée de Mission Gestion de Projets pascale.lucas@agence-esante.lu
Daisy Smet	Assistante de Direction daisy.smet@agence-esante.lu

NOS COORDONNEES

Bureaux :	125, route d'Esch 1471 Luxembourg
Siège social :	Villa Louvigny Allée Marconi 2120 Luxembourg
Téléphone :	(+352) 27 12 50 18 1
Fax :	(+352) 27 12 52 30 1
Email :	info@agence-esante.lu
Site web :	www.sante.public.lu/fr/systeme-sante/programme-esante/agence-esante



Agence eSanté G.I.E / 125, route d'Esch, L-1471 Luxembourg / B.P. 2510, L-1025 Luxembourg
Siège Social : Villa Louvigny – allée Marconi / L-2120 Luxembourg / RCS Lux N° C-69
www.esante.lu