

Le dossier médical sur l'internet

André Vandenberghe, médecin, spécialiste en informatique, responsable du département d'information médicale du centre hospitalier universitaire de Charleroi et **Marc Bangels**, médecin, gradué en technologie de l'information biomédicale, expert au sein de la Cellule communication, informatique et télématique des soins de santé du Service public fédéral Santé publique.

Article paru dans le magazine Hospitals.be, n°2 d'octobre 2003.

(1) Étude ISPA du 23/01/2003
<<http://www.ispa.be/fr/c030231.html>>.

(2) e-health
<http://europa.eu.int/information_society/eeurope/action_plan/ehealth/index_en.htm>.

Mots clefs : information, santé publique.

.....

Lentement, mais sûrement, le citoyen belge intègre l'internet. Au travail, à l'école, à la maison, il lui est de plus en plus difficile d'y échapper. Un tiers des ménages est connecté¹ à la Toile. L'implantation exponentielle de lignes à grande vitesse (ADSL) stimule encore ce recours croissant à l'internet. Commander un livre, réserver un voyage ou gérer son compte en banque ne sont plus des opérations réservées aux initiés. Le dossier médical n'échappe pas à cette évolution.

.....

De nombreuses initiatives, privées ou publiques, voient le jour, et proposent au patient, ou aux médecins qui le soignent, de partager ses données cliniques via l'internet. L'Union européenne investit des sommes considérables pour promouvoir, que ce soit en matière de recherche ou de définition d'orientations politiques stimulantes, la santé en ligne (e-health²), persuadée que le citoyen et la société y trouveront un bénéfice. Le ministère fédéral de la Santé publique n'est pas en reste avec le projet Flow de « réseau santé » destiné à soutenir la collaboration entre prestataires de soins sur la base de projets locorégionaux. Enfin, des solutions plus privées, émanant d'hôpitaux ou d'associations professionnelles, s'installent petit à petit dans notre paysage, aux côtés d'initiatives purement privées s'adressant directement au patient. Nous étudierons quelques-uns de ces projets avant de voir comment l'hôpital belge peut y trouver sa place.

Le dossier médical sur l'internet, à l'initiative du patient

De nombreuses entreprises commerciales offrent de par le monde la possibilité pour le patient de gérer lui-même son propre « dossier médical » au travers de l'internet. De n'importe quel point de la planète, on peut dès lors, en introduisant un code secret, prendre connaissance du groupe sanguin, des allergies, des vaccins, des antécédents, des traitements en cours du patient. Plus d'intermédiaires, c'est le patient qui encode son propre dossier et en véhicule la clé (une carte portant le code magique par exemple). Si l'on ne peut que se féliciter d'une prise en charge du patient par lui-même, on peut s'interroger sur la fiabilité de tels systèmes. Ceux-ci n'offrent en effet pas l'infrastructure permettant de certifier la validation effective des données par un praticien reconnu. On peut donc se demander si ces données sont à jour, complètes, crédibles...

Quelle attitude adopter face à un patient inconscient ? L'urgentiste aura-t-il le réflexe, le temps, la capacité de retrouver l'information en temps utile ? Puisque nous sommes dans le monde privé, s'intéressera-t-on, sans discrimination, au système choisi par le patient, qu'il soit national, français, américain ? Ira-t-on lire le dossier du patient sur <MyOnlineMedical Record.com>, <CapMed.com>, <TravelMedi sys.com> ? Trouvera-t-on son chemin dans chacun de ces systèmes ? En quoi serait-on lié par leur contenu ? Combien de dossiers incomplets, oubliés sur tous ces sites internet ? À défaut de systèmes reconnus et connus, une feuille de papier glissée dans le portefeuille reprenant quelques éléments clés peut sans doute rendre un service équivalent, voire meilleur, car plus accessible ! Cette approche pourrait par contre s'avérer très précieuse pour assurer le suivi de pathologies chroniques qui impliquent de multiples intervenants dont le patient lui-même (diabète par exemple). Mais là, il faudrait développer une interface plus spécialisée et permettre de reconnaître sans équivoque les différents intervenants. Or, de tels développements sont très chers, il ne nous semble pas que les opérateurs commerciaux actuels dans ce créneau soient prêts à consentir de tels investissements ou que le résultat génère



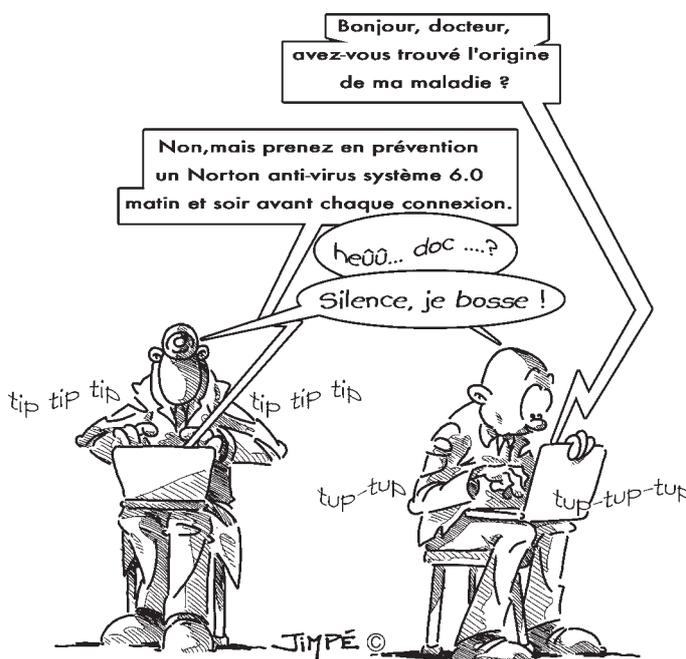
des services à des prix abordables pour les citoyens concernés.

Le dossier médical sur l'internet, à l'initiative de l'hôpital

L'hôpital dispose d'une masse considérable d'informations sur chaque patient. Ces informations sont de plus en plus fréquemment disponibles via le réseau interne de l'institution. Il est naturel de penser étendre ce service à l'extérieur de l'institution.

Le projet LISA de la Katholieke universiteit van Leuven est le projet belge le plus abouti dans ce domaine. D'autres candidats se profilent à l'horizon. Une centaine de généralistes et quelques spécialistes consultent quotidiennement le dossier de leurs patients hospitalisés, via l'internet. À l'exception des données psychiatriques et génétiques, ils ont accès à tous les rapports médicaux, requêtes et résultats médico-techniques y compris les images, liés au séjour en cours. Le mode de communication classique est inversé. Autrefois, le généraliste attendait passivement que les conclusions de l'hospitalisation lui parviennent. Aujourd'hui, il décide de consulter le dossier médical quand il le souhaite. Il peut prendre connaissance des rapports intermédiaires, des résultats préliminaires et du plan d'action au cours du séjour.

Les bénéfices sont unanimement reconnus. Le médecin référent peut mieux jouer son rôle de relais auprès du patient et de sa famille tout au long de l'hospitalisation. Il peut assurer un meilleur suivi dès la sortie du patient, car il peut consulter l'intégralité du dossier d'hospitalisation. Les patients sont rassurés car leur médecin de famille peut mieux les suivre et les conseiller. Neuf patients sur dix donnent d'ailleurs leur consentement écrit pour être intégrés au projet. Au niveau de l'hôpital, on vante les perspectives de l'interactivité. Le médecin de première ligne pourrait bientôt écrire dans le dossier et donc encore mieux participer aux décisions. Une telle approche, même si elle est réussie, n'apporte qu'une partie de la solution car elle est basée sur une communauté virtuelle de patients et de médecins généralistes gravitant autour de l'hôpital qui offre ce service.



Le dossier médical sur l'internet, à l'initiative d'une communauté locale

Dans bien des régions, la coexistence d'hôpitaux concurrents complique sérieusement les choses. Ces hôpitaux ont chacun leur propre système informatique. Le patient passant d'une institution à l'autre, il devient difficile d'avoir une vue longitudinale de son dossier médical. Un système propre à une institution ne donnera qu'une vue fragmentaire du dossier du patient. Le généraliste qui voudrait suivre son patient via l'internet pourrait bien vite devoir apprendre à maîtriser autant d'applications informatiques que d'hôpitaux, laboratoires privés, polycliniques et autres centres médicaux. Et jongler avec un trousseau de clés impressionnant pour ouvrir toutes ces portes. Enfin, les acteurs isolés (généralistes, spécialistes, paramédicaux, ...) ont une foule d'informations pertinentes à partager, mais aucun moyen logistique pour les mettre à disposition sur le réseau informatique. La tendance à l'hyper-spécialisation des centres de soins, l'approche multidisciplinaire des problèmes et la réduction du temps d'hospitalisation augmentant l'interdépendance avec la première ligne accentuent le besoin de partager l'information médicale du patient de manière

rapide au sein d'un groupe local d'acteurs de la santé.

Depuis 2001, des projets de réseau santé régionaux se concrétisent peu à peu en Belgique dans la foulée des projets de collaboration hôpital-généraliste financés par le ministère fédéral de la Santé (voir aussi <<http://www.health.fgov.be/telematics/protocols/>>).

Nous reprendrons ici ceux qui visent à partager sur l'internet une partie du dossier médical du patient. Ces projets s'intègrent tous dans le projet Flow³ dont nous parlerons plus loin et utilisent donc la plate-forme technique S3.

- Le Réseau IRIS a développé pour le compte du ministère de la Santé publique, le service S3⁴ (pour « Serveur de soins de santé »). Celui-ci permet de gérer, par patient, une liste de contacts et de documents médicaux. Cette liste est consultable via l'internet en passant par un tunnel crypté et en utilisant un navigateur internet standard. En fonction de ses droits, le médecin a accès à une liste de patients et pour chacun d'eux à une liste de documents. S'il désire consulter le détail d'un document, celui-ci est appelé sur le système hospitalier où il reste stocké. Le S3 permet par ailleurs de gérer un dossier minimal d'urgence.

- À Bruxelles, le système S3 est actuellement utilisé par l'hôpital Saint-Pierre pour donner accès à ses résultats médico-techniques à une dizaine de médecins généralistes. Ceux-ci consultent donc les documents hospitaliers en temps réel, sans équipement particulier autre que le tunnel crypté. Ce projet est opérationnel.

- L'Association carolorégienne de télématique hospitalière, ACTH, pilote le projet SHARE⁵ en trois phases qui implique les sept hôpitaux de la région de Charleroi et les généralistes. La première phase permet au médecin généraliste de générer une feuille de liaison (ou lettre d'admission) et de la placer en attente sur le dossier patient partagé via S3. Lorsque le patient se rendra effectivement dans l'hôpital de son choix, celui-ci pourra télécharger la feuille de liaison et l'intégrer au dossier médical hospitalier. La feuille de liaison est structurée au format d'échange national Kmehr⁶ et préserve donc sa structure de bout en bout. La feuille de liaison peut aussi être consultée sur le S3 par des médecins spécialistes directement

via l'internet. Ce projet est opérationnel depuis septembre 2003. Dans la deuxième phase, les hôpitaux donneront accès à leurs résultats et courriers médicaux via ce même serveur. La particularité du projet est que ces documents seront disponibles au format Kmehr afin d'en préserver la structure. Ce projet devrait être opérationnel fin 2003. Enfin, dans sa troisième phase, le projet SHARE permettra l'envoi de requêtes structurées, du prescripteur vers un prestataire médico-technique (laboratoire, imagerie médicale, anatomopathologie), toujours au format Kmehr. Comme la feuille de liaison, ces documents ont la particularité d'être non adressés, c'est-à-dire que le destinataire de la prescription n'est connu qu'à la fin du processus, sur base du choix du patient.

- L'Association liégeoise de télématique médicale, ALTEM, développe la mise à disposition par l'intermédiaire de S3 des résultats médico-techniques des hôpitaux couplée à un système d'alertes via SMS. Le médecin traitant est averti en cas d'admission, transfert, ou sortie du patient.

En tout, onze projets regroupant les médecins gravitant dans et autour de trente-cinq hôpitaux visent à se connecter au S3 pour 2004.

Le dossier médical sur l'internet, à l'initiative du ministère fédéral de la Santé publique

Il est clair que ces différents projets, outre des problèmes techniques communs, soulèvent des questions fondamentales qui dépassent le cadre régional. Comment identifier le patient de manière unique ? Peut-on utiliser le numéro de carte SIS ? Doit-on attendre le nouvel identifiant santé fédéral ? Comment identifier le professionnel de la santé de manière unique ? Quelles clés de cryptage utiliser ? Quelle technologie de sécurisation du réseau utiliser ? Qui est le médecin autorisé à consulter les données du patient ? Comment le patient contrôle-t-il le système ? La contribution des prestataires restera-t-elle volontaire ? Désignera-t-on un responsable du dossier minimal d'urgence par patient ? Quels sont les impacts juridiques,

(3) FLOW
Healthcare
Networks
<<http://www.health.fgov.be/telematics/flow/index.html>>.

(4) S3 Serveur de
soins de santé
<<http://www.health.fgov.be/telematics/cnst/lib/iris2002fr.ppt>>.

(5) SHARE-
Seamless
Healthnetwork
Across Regions
<<http://www.health.fgov.be/telematics/protocols/protocols2002/of02.html-02-71>>.

(6) Kmehr-Kind
Messages for
Electronic
Healthcare
Records
<<http://www.health.fgov.be/telematics/kmehr/index.html>>.



déontologiques d'un tel mode de fonctionnement ? Nous ne tenterons pas de répondre ici à ces questions fondamentales. Nous pensons que l'hôpital ou l'association régionale qui voudrait rejoindre de tels projets doit éviter le piège de vouloir redéfinir à son niveau toutes ces règles techniques et déontologiques. C'est au niveau fédéral qu'un consensus devrait être dégagé sur ces questions délicates. C'est le projet Flow⁷ qui organise en coordination avec la Commission « Normes en matière de télématique au service du secteur des soins de santé », les organes qui doivent piloter un tel système et les études qui doivent dégager les pistes légales, déontologiques ou techniques. L'objectif fondamental du projet Flow est d'augmenter l'efficacité de la continuité des soins en optimisant le partage d'informations. Un bénéfice secondaire pourrait être la réduction d'examen redondants. Le projet Flow est vaste et devrait apporter :

- l'identifiant unique de patient ;
- l'identifiant unique de professionnels de la santé ;
- les règles générales d'accès aux documents patient ;
- l'infrastructure générale de sécurisation dont le cryptage et l'audit ;
- et enfin l'intégration de bases de données nationales spécialisées : ainsi, 2003 devrait voir l'intégration de la base de données des vaccins de Kind & Gezin⁸ dans le S3 ; le registre de dialyses du Groupement des néphrologues francophones belges, GNFB est quant à lui déjà intégré dans le S3.

Position de l'hôpital face au dossier médical sur l'internet

Il nous semble que l'hôpital qui voudrait contribuer au dossier médical du patient sur l'internet, devrait s'inscrire dans une démarche régionale, au sein d'une association télématique regroupant tous les acteurs locaux. Il devrait déléguer à des organes fédéraux la résolution des questions éthiques et techniques fondamentales en contribuant éventuellement aux comités de pilotage, groupes d'études techniques ou éthiques nationaux, plutôt que de vouloir y apporter des réponses locales. L'hôpital devrait concentrer ses ressources

techniques sur l'interconnexion de son système interne avec le serveur S3.

- La mise à disposition de son courrier médical et des résultats (biologies, imageries) via ce système est relativement aisée et ne requiert aucune révolution culturelle.
- L'hôpital qui dispose d'un système interne élaboré devrait être plus ambitieux et interfacer ses documents de manière structurée au format Kmehr. Ces documents pourraient alors être téléchargés et intégrés de manière structurée dans les dossiers médicaux des médecins généralistes, voire d'autres hôpitaux.
- L'accueil de données provenant de la première ligne et leur intégration dans le système hospitalier est déjà beaucoup plus avant-gardiste. Elle suppose avant tout des changements culturels, et l'alignement des logiciels généralistes sur la norme Kmehr.
- Enfin, si l'hôpital a la capacité de donner accès à son dossier d'hospitalisation aux généralistes via l'internet, mieux vaudrait que cette intégration se fasse via le S3 afin d'éviter la multiplication des tunnels et clés d'accès. Outre sa contribution aux réflexions fédérales, l'association télématique locale superviserait la bonne application des règles fédérales à son niveau (décentralisation de l'attribution des droits d'accès et de leur audit). Une fois l'écueil de l'interconnexion technique passé, elle pourrait s'intéresser davantage au contenu médical des documents échangés : en structurant et en codant un peu plus les documents, la télématique pourrait enfin apporter un bénéfice autre que logistique à la communication des données médicales et à l'optimisation du suivi du patient entre première et deuxième lignes. Les enjeux techniques et organisationnels étant en cours de révolution, c'est le vrai défi du futur : l'échange de documents électroniques... intelligents ! ●

(7) FLOW
Healthcare
Networks
<[http://
www.health.fgov.be/
telematics/flow/
index.html](http://www.health.fgov.be/telematics/flow/index.html)>.

(8) Kind & Gezin
Vaccination
Database
<[http://
www.chucharleroi.
be/kmehr/demo/
kmehr-vaccine-
20021205.ppt](http://www.chucharleroi.be/kmehr/demo/kmehr-vaccine-20021205.ppt)>.