

# Rapport de mission : Itération du DMP

Roberte NGUEMO

Gautier BLANDIN

Cédric CHUNG

Kishonan PUSHPANATHAN

|  |          |
|--|----------|
| <b>REMERCIEMENT</b>  | <b>3</b> |
| <b>INTRODUCTION</b>  | <b>3</b> |
| CONTEXTE ET OBJECTIF DE LA MISSION                           | 3        |
| <b>CONSTAT SUR LE DMP EXISTANT ET CRITIQUE DE L'EXISTANT</b> | <b>3</b> |
| ANALYSE DE L'EXISTANT  | 3        |
| CRITIQUE DE L'EXISTANT                                       | 4        |
| <b>MODALITÉS ET TRAVAUX DE MISE EN PLACE DU DMP 1</b>        | <b>6</b> |
| CONTRAINTES  | 6        |
| DIFFERENTS INTERVIEWS  | 7        |
| EMPATHY MAP / EXPÉRIENCE MAP                                 | 7        |
| <b>PROPOSITION D'ITÉRATION</b>                               | <b>8</b> |

## **I. REMERCIEMENT**

Cette mission a été rendue possible grâce à l'implication du personnel médical, patient ainsi que les étudiants interrogés régulièrement, et qui malgré leurs emplois de temps chargé ont pu donner leur point de vue sur les multiples questions qui leur ont été posées.

Une attention particulière à Lucas BRIGNON qui nous a encadré et conseillé dans nos multiples analyses pour mise en œuvre de l'itération proposée.

Nous tenons également à adresser un merci particulier à toute l'équipe (Roberte NGUEMO, Gautier BLANDIN, Cédric CHUNG, Kishonan PUSHPANATHAN) sans laquelle ce travail n'aurait pas pu voir le jour.

## **II. INTRODUCTION**

### **A. CONTEXTE ET OBJECTIF DE LA MISSION**

Suite à l'échec dans la conception et la réalisation du DMP, l'objectif de ce projet est dans un premier temps d'analyser et de comprendre les raisons de cet échec afin de proposer une itération du projet DMP. Cette itération aura pour objectif de corriger tous les manquements et les erreurs qui ont occasionnées l'échec du projet DMP.

Une analyse en profondeur ainsi qu'un travail en étroite collaboration avec le personnel de la santé proximité font partie des points clés pour la réussite et l'adoption de l'itération qui en résultera.

## **III. CONSTAT SUR LE DMP EXISTANT ET CRITIQUE DE L'EXISTANT**

### **A. ANALYSE DE L'EXISTANT**

La création du dossier médical personnel (DMP) devait améliorer la prise en charge des malades par un partage de l'information médicale au moyen d'un outil moderne associant le patient et son ou ses médecins. Les progrès attendus concernaient :

- Une meilleure prise en compte de la santé de la personne dans sa globalité, dans un contexte marqué par une très grande spécialisation et donc un risque de parcellisation.
- Une meilleure coordination des intervenants, médecins de ville et praticiens hospitaliers, et une prise en charge plus adaptée.
- Une continuité des soins mieux assurée.
- La suppression des actes répétitifs inutiles et des accidents liés à une mauvaise association de médicaments.
- Une plus grande qualité des soins résultant de l'effort de collecte et de partage de l'information utile, le malade et les différents professionnels de santé participant, chacun dans son rôle, à l'acte de soins.

La conception et la réalisation du DMP projet public assurait le respect de nombreuses garanties tant sur le plan technique que sur le plan juridique qui ont rendu sa réalisation plus complexe que prévu et finalement ont empêché l'aboutissement du projet dans le délai légal initialement fixé au 1er juillet 2007. Ce retard a fait naître beaucoup de doutes, non seulement sur la faisabilité technique du projet mais également sur sa pertinence même, notamment en raison du débat sur le caractère « partagé » ou « personnel » du dossier et de la problématique liée au droit au masquage d'informations par le patient.

## **B. CRITIQUE DE L'EXISTANT**

Afin de comprendre la raison de l'échec du DMP actuel une série d'interviews ont été réalisées aux médecins, infirmières, assistants de cabinets, médecins généralistes, patients et étudiants. Contrairement aux nombreuses promesses vendues par les autorités au peuple par la mise en place du DMP, nous pouvons constater de nombreux points de douleurs sur la conception, la mise en œuvre et le fonctionnement de ce DMP.

Il en ressort une remarque très pertinente et primordiale dans l'analyse de la solution d'itération :

- De tous les médecins interrogés, aucun n'utilisent le DMP !

Les points ci-dessous viennent en complément du point cité plus haut, pour plus d'explication sur la non utilisation du DMP actuel.

- Le DMP est un double travail pour la majorité des médecins, car ils ne veulent pas avoir à saisir la même information une deuxième fois après l'avoir saisi dans leurs systèmes d'informations utilisés.
- Quelques applications telle que DoctoLib et d'autres encore reviennent à plusieurs reprises par les personnels de la santé comme remplissant déjà le rôle du DMP.
- Une bonne partie du personnel médical ainsi que des patients ne connaissent pas exactement ce qu'est le DMP. Ceci met en avant l'importance de l'accompagnement au changement dans la solution d'itération.
- Malgré le fait que certains étudiants en médecine bien informés trouvent au DMP une aubaine dans le domaine de la santé, pour certains étudiants le DMP présente un risque très élevé d'insécurité des données médicales.
- Les personnels de santé mal informés au sujet du DMP ne favorisent pas leur accompagnement et la mise en confiance du patient face aux interrogations.

Ce DMP était censé faire gagner du temps aux soignants comme aux patients mais ceci n'est pas le cas, car le peu de dossiers créés sont pour la plupart pas assez fournis d'informations.

Certains patients enthousiastes se sont vus amendés après avoir entré leurs informations dans leurs DMP. Malgré que l'assurance maladie se soit engagée à verser dans chaque DMP créé 2 années des médicaments et consultations remboursés, cela semble n'avoir pas été respecté et les dossiers sont pour la plupart vides.

## IV. MODALITÉS ET TRAVAUX DE MISE EN PLACE DU DMP 1

### A. CONTRAINTES

Afin de démarrer concrètement notre démarche de proposition d'itération, les recherches sur les domaines suivants ont été lancées. Celles-ci avaient pour but d'évaluer de prime abord les différentes contraintes auxquelles la nouvelle solution aura à faire face.

#### 1. CONTRAINTES LÉGALES

### **Principes fondamentaux de la protection des données dans le contexte de la santé publique**

Pour assurer le plein respect des lois et réglementations applicables en matière de protection des données, physiques ou légales, les personnes qui traitent des données personnelles **doivent respecter les principes de protection** des données suivants :

### **La base légale du traitement des données (RGPD Règlement Général sur la Protection des Données)**

Quelle que soit la finalité du traitement des données à caractère personnel, un tel traitement n'est pas autorisé, sauf si le responsable du traitement dispose d'une base légale valable pour le faire (article 6 du RGPD). Ceci est inscrit dans le premier principe de la protection des données.

### **Protection des données : cadre juridique et limites à la position privilégiée de la santé**

Les lois sectorielles sont importantes dans la mesure où elles fournissent des orientations claires sur le traitement des données à caractère personnel à des fins de santé et servent souvent de base juridique aux activités de traitement.

Ces lois peuvent soit traiter des tâches spécifiques de santé publique (telles qu'un registre du cancer), soit régir l'utilisation des informations sur la santé dans un cadre clinique/médical (comme pour les dossiers de santé électroniques), avec une utilisation secondaire ultérieure des données à des fins de santé publique.

## 2. CONTRAINTES DE COÛTS

Un coût excessif pour un succès mitigé, Coût total du projet (somme versée depuis 2004) : 385-500 millions d'euros. Seulement 418 000 projets ont été ouverts depuis 2004, contre 5 millions prévus.

### B. DIFFERENTS INTERVIEWS

plusieurs interviews ont été tenues dans le but de recueillir ce que pensent le personnel médical, les patients ainsi que les étudiants en médecine du DMP actuel.

Ces ensembles de questions nous donnent la possibilité de nous rapprocher de ceux-ci et de comprendre leur ressenti, leurs émotions et leurs visions vis-à-vis du DMP.

Une remarque très commune est le fait que le DMP est très vaguement connu des interlocuteurs et personne n'a déjà eu à utiliser le DMP dans le cadre de son travail.

### C. EMPATHY MAP / EXPÉRIENCE MAP

Après toutes les investigations faites pendant les interviews, une Empathy Map et par la suite l'expérience Map a été mise en place dans l'optique d'analyser ces échanges et faire ressortir les points de douleurs, les blocages et surtout les aspirations de ceux ci pour un DMP idéal.

## V. PROPOSITION D'ITÉRATION

Suite à ces investigations 2 scénarios en font surface :

1. Le DMP 2 est réalisé comme un système d'information complet qui sera intégré et utilisé par tous les personnels médicaux. Ceux-ci n'auront donc plus besoin de leurs SI car sera fait sur le DMP.

L'inconvénient majeur de cette solution est l'impact de changement très élevé sur le quotidien de travail du personnel médical. Il nécessitera de ce fait un accompagnement au changement très important.

2. Le DMP 2 comme une application de base de données auquel tous les systèmes d'informations du personnel de la santé se connecteront pour les échanges de données.

Cette solution vient atténuer le problème soulevé à la première proposition et sera de ce fait la solution préconisée.

### A. ARCHITECTURE ET TECHNOLOGIES

Les choix de technologiques s'articulent autour de quatre axes :

- L'accès médecin :Intégration aux logiciels métiers agréés;
- L'accès patient : Accès via le site de l'assurance-maladie;
- Le stockage de données : Stockage des données dans un datacenter français;
- L'intégration : Accès aux données via une API sécurisée

### B. SÉCURITÉ ET VIE PRIVÉE

d'un point de vue global le choix de restriction d'accès par défaut a été fait pour éviter un sentiment d'insécurité soulevé lors des différents entretiens . Des certifications ISO270XX seront mises en place pour plus de sécurités dans le stockage des données ainsi que l'utilisation du système FranceConnect.

Pour prendre en compte le respect de la vie privée les éléments suivants seront mis en œuvre:

- Conformité au RGPD;
- Visibilité sur toute consultation du DMP en grandes lignes. Le détail



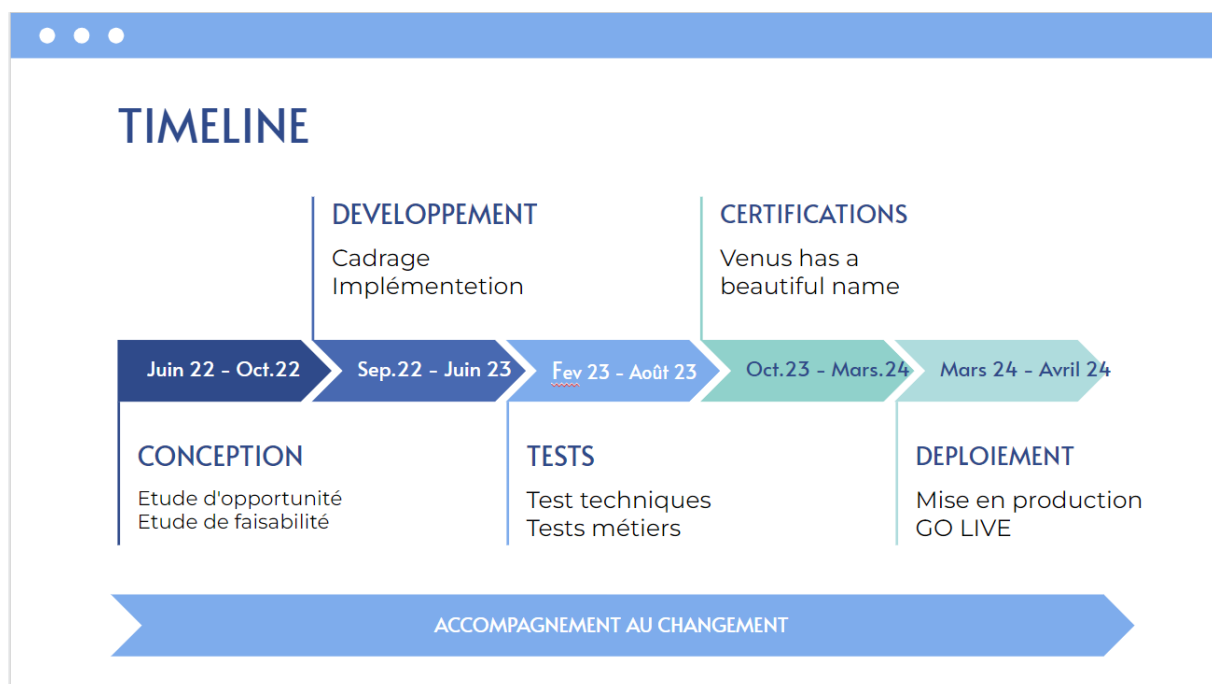
sera accessible sur demande du personnel médical.

### C. QUELLES DONNÉES ACCESSIBLES

Une divulgation proportionnée de données aux besoins du praticien et à l'urgence de la situation. Information du patient sur toute consultation de son DMP et sur les données visualisées

Une fois le projet validé, création d'un comité d'éthique chargé de trancher la question des données mises à disposition.

### D. TIMELINE



### E. ACCOMPAGNEMENT AU CHANGEMENT

Etant donné que le projet DMP implique un changement des habitudes de travail et de traitement des données médicales, un accompagnement

au changement est d'une très grande nécessité. L'approche proposée pour cet accompagnement est la suivante:

1. recensement des impacts dans le quotidien du personnel médical par une cartographie de population. celle-ci sera complétée et par la suite analysée afin de voir les zones impactées.
2. L'organisation des séminaires de lancement du projet ayant pour objectif d'embarquer tous les utilisateurs et contributeurs du projet. Cela se fera bien évidemment en prévoyant des réunions pour le personnel médical et les patients (le public non médical).
3. prévoir des formations pour familiariser les utilisateurs.