



**COMMUNICATION A LA COMMISSION DES FINANCES DE
L'ASSEMBLEE NATIONALE**

ARTICLE 58-2° DE LA LOI ORGANIQUE RELATIVE AUX LOIS DE FINANCES DU 1ER AOUT 2001

**Le coût du dossier médical
personnel depuis sa mise en
place**

Juillet 2012

SOMMAIRE

AVERTISSEMENT	7
RESUME	9
PRINCIPALES RECOMMANDATIONS.....	13
CHAPITRE I - LE COUT DE LA MISE EN ŒUVRE DU DMP	19
I - Les ressources du GIP	20
A - Le fonds d'intervention de la qualité et de la coordination des soins	20
B - Le fonds national de gestion	21
C- Les apports en nature au GIP	24
II - Les dépenses consacrées au DMP par le GIP.....	27
A - Des indicateurs insuffisants	27
B - Avant 2010, recherche et expérimentations : 90 M€	30
C - La mise en place en 2010-2011 : 60 M€.....	31
D - Les principales dépenses	33
III - Les dépenses liées à des projets nationaux concomitants	35
A - La faible implication de l'assurance maladie	35
B - L'apport de l'agence nationale d'appui à la performance (ANAP).....	36
C - La contribution du GIE SESAM-VITALE	36
D - Des financements de la Caisse des dépôts et consignations.....	37
E - Un investissement de l'État : le dossier communicant cancer.....	37
IV - Les projets régionaux	40
A - Les initiatives régionales	40
B - La convergence vers le DMP de dossiers de patients hospitaliers.....	49

CHAPITRE II - LES INVESTISSEMENTS COMPLEMENTAIRES AU DMP55

I - Les dossiers de patients informatisés non encore interopérables..... 55

II - Un coût collatéral du DMP : l'historique des remboursements..... 57

III - Autres dispositifs..... 58

CHAPITRE III - DES INCERTITUDES SUBSTANTIELLES ..61

I - Une incertitude juridique et fonctionnelle..... 61

II - Des coûts induits mal identifiés 61

A - Le temps de création et d'alimentation d'un DMP..... 62

B - Les systèmes et logiciels 63

C - La politique de sécurité : aucune échéance fixée 69

D - L'identifiant provisoire national de santé 71

E - L'impact potentiel de la convention médicale 73

F - Les régimes complémentaires..... 74

III - L'exemple du coût de l'interopérabilité 75

A - Une composante essentielle..... 75

B - Une dépense de 2,4 M€..... 75

C - Une cohérence perfectible..... 76

IV - Le report de l'évaluation médico-économique 78

A - Le versement de subventions « à l'usage » 78

B - L'absence d'outil prospectif..... 79

C - Les économies éventuelles 80

D - Les gains de performance professionnelle 81

V - L'absence persistante de stratégie d'ensemble 81

CHAPITRE IV - COMPARAISONS INTERNATIONALES.....83**I - Des attentes similaires chez les médecins de plusieurs continents 84****II - Le développement de dispositifs de DMP à l'étranger 85**

A - Allemagne	85
B - Angleterre	86
C - Autriche.....	91
D - Canada	91
E - États-Unis	94
F - Danemark	100
G - Les projets en Belgique, Espagne, Italie, Norvège et aux Pays-Bas ..	100
H - Suède	102
I - ePSOS	102

CONCLUSION GENERALE..... 103**ANNEXES 107**

Avertissement

Sur le fondement de l'article 58-2 de la loi organique du 1er août 2001 relative aux lois de finances (LOLF), la Cour des comptes a été saisie par le président de la commission des finances de l'Assemblée nationale par lettre du 7 décembre 2011 d'une demande d'enquête sur « *le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place* »¹. Une réponse lui a été apportée par lettre en date du 11 janvier 2012². Une rencontre avec M. Gérard BAPT, rapporteur spécial de la mission Santé, a permis de confirmer le 24 janvier 2012 le calendrier et le périmètre des travaux à mener.

L'instruction s'est appuyée sur les travaux effectués dans le cadre d'une enquête notifiée le 27 janvier 2012. Elle a été conduite à partir de l'exploitation des documents existants, des réponses reçues à des questionnaires et d'entretiens conduits auprès des administrations et organismes concernés ; des agences régionales de santé et des opérateurs ont été rencontrés en Alsace, Aquitaine, Franche-Comté, Ile-de-France, Midi-Pyrénées, Picardie et Rhône-Alpes. Elle a intégré en outre des éléments issus de rapports consacrés antérieurement par la Cour des comptes à différents sujets relatifs aux systèmes d'information de santé.

Un relevé d'observations provisoires a été adressé aux administrations concernées le 30 avril 2012. La secrétaire générale des ministères sociaux, le directeur de la sécurité sociale, le directeur général de l'offre de soins, le directeur du budget, le directeur de la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés et le directeur du groupement d'intérêt public « Agence des systèmes d'information partagés de santé » y ont répondu en mai 2012. D'autres organismes ont répondu aux extraits les mentionnant.

Le présent rapport, qui constitue la synthèse définitive de l'enquête effectuée, a été délibéré, le 11 juin 2012, par la sixième chambre, présidée par M. Durrleman, président de chambre, et composée de M. Babusiaux, président de chambre maintenu, Mme Lévy-Rosenwald, MM. Diricq, Piolé, Jamet, Charpy, conseillers maîtres, les rapporteurs étant M. Gillette, conseiller maître, et Mme Emma Townsend, rapporteur, M. Braunstein, conseiller maître, étant contre-rapporteur.

¹ Cf. annexe 1.

² Cf. annexe 2.

Il a ensuite été examiné et approuvé le 25 juin 2012 par le comité du rapport public et des programmes de la Cour des comptes, composé de MM. Migaud, premier président, Bénard, procureur général, Descheemaeker, Bayle, Mme Froment-Meurice, MM. Durrleman, Lévy, Lefas et Briet, présidents de chambre.

Résumé

L'Assemblée nationale a demandé à la Cour un rapport sur le coût du dossier médical personnel (DMP). Après une longue phase de recherches, d'expérimentations régionales et de développements infructueux lancée en 2005, ce système de dossiers médicaux informatisés est accessible nationalement sur internet depuis 2011. La Cour en a déjà évoqué l'historique et la gestion dans les rapports publics annuels de 2008 et de 2009.

Créé et consulté par des professionnels de santé à la demande de son titulaire, il contient les informations personnelles de santé nécessaires au suivi et à la coordination des soins : analyses de laboratoire, antécédents, certificats, comptes-rendus hospitaliers et de radiologie, traitements... Les professionnels de santé ou le titulaire du DMP les y ajoutent et les partagent. Le patient peut prendre connaissance de l'historique de toutes les actions ainsi effectuées, supprimer des documents, fermer temporairement ou détruire son DMP et en obtenir une copie. Mi-juin 2012, 158 000 DMP étaient ouverts, au rythme quotidien d'un millier de créations et de deux mille dépôts de document.

La première partie du rapport estime à au moins **210 M€** le coût total du DMP entre la loi de 2004 l'ayant instauré et fin 2011, tout en soulignant le caractère incomplet des données régionales en ce domaine. Le quart environ en a été dépensé en expérimentations. Vite abandonnées, elles ont néanmoins permis de clarifier les problèmes juridiques, organisationnels et techniques. Le coût d'autres télé-services de santé qui ont vocation à converger vers le DMP est à prendre aussi en compte, tels que le dossier pharmaceutique de l'ordre des pharmaciens (20 millions de dossiers ouverts, 23 M€ de coûts directs à fin 2011, dont 4 M€ inclus ci-dessus) et le dossier communicant cancer.

Un ralentissement des dépenses dédiées au DMP par l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP), avec une diminution des ressources humaines qui lui sont affectées, est paradoxalement amorcé depuis 2010, au moment d'un déploiement maintes fois reporté.

La deuxième partie évoque brièvement les dispositifs informatisés de dossiers de patients hospitaliers, qui ont vocation à échanger des données avec le DMP ; plusieurs centaines d'établissements de santé ont entrepris de s'en doter. Le coût du développement et de la mise en place de systèmes de dossiers médicaux personnels, hospitaliers ou nationaux, y compris l'historique des remboursements de la CNAMTS, a vraisemblablement dépassé un demi-milliard d'euros à fin 2011. Cela a

sans doute représenté chaque année moins de 0,05 % des dépenses du régime général d'assurance maladie, mais l'absence de suivi par l'administration de la santé des dépenses en matière de systèmes hospitaliers de dossiers de patient informatisés interdit un chiffrage précis. Cette défaillance de pilotage est très anormale, eu égard au niveau élevé des investissements et des dépenses récurrentes d'utilisation. De surcroît, les écarts de coût et de performance, notamment en termes d'interopérabilité avec le DMP, demeurent inconnus.

La troisième partie du rapport examine à cet égard les principaux facteurs d'incertitude quant aux coûts induits par le DMP. Le report de l'évaluation médico-économique et le retard apporté par l'État à définir une stratégie en matière de systèmes d'information de santé et une politique générale de sécurité sont autant de lacunes. Le décret qui devait déterminer le contenu et les conditions d'utilisation du DMP n'était pas encore paru mi-2012, ce qui contribue à l'absence totale de ciblage en termes de catégories prioritaires de patients devant être incitées à ouvrir un DMP. L'analyse des temps de création et d'alimentation d'un DMP demeure elle aussi insuffisante. Les mises en garde antérieures de la Cour quant à la nécessité d'une standardisation appropriée du poste de travail du professionnel de santé n'ont pas été suivies et son coût pour ce dernier demeure non maîtrisé.

Deux normes d'interopérabilité des systèmes d'information de santé, distinctes quoique proches, au lieu d'une seule, ont été édictées à quelques mois d'intervalle par l'ASIP et par l'assurance maladie. Cette dernière a instauré dans la convention médicale de 2011 un « volet médical de synthèse », sans référence au DMP alors qu'une convergence de ces deux outils serait un gain de temps. Les éditeurs ont donné la priorité à l'informatisation séparée de ce volet, au détriment de développements intégrant le dispositif de DMP dans les logiciels des professionnels de santé. Un dispositif d'homologation de ces logiciels a été mis en place, mais, ainsi que la Cour l'avait recommandé en 2008, une politique de certification, exigeante et opposable, serait de nature à renforcer la fiabilité de ces derniers, et donc le rapport entre leur coût et leurs performances. Une stratégie homogène dans le secteur de la santé serait à définir en ce domaine.

Un même retard est constaté dans la définition d'une politique générale de sécurité des systèmes d'information de santé, pour laquelle un comité de pilotage associant les acteurs concernés n'a été réuni qu'à partir de mars 2012. La cohérence de tous ces efforts reste à assurer.

Au-delà de l'insuffisance grave de suivi financier qui a accompagné le développement du dossier médical personnel, la Cour souligne ainsi les risques lourds pour son bon aboutissement que comporte l'absence d'analyse des coûts induits par son déploiement et son fonctionnement. Le défaut d'évaluation et d'anticipation en ce domaine peut déboucher sur des impasses financières et des blocages d'autant plus dangereux qu'aucune méthodologie rigoureuse d'évaluation médico-économique des gains de performance pour le système de soins et des économies pour l'assurance maladie n'est à ce stade définie pour permettre de mesurer un retour sur investissement.

Au moment où va s'accélérer sa montée en charge, il est urgent ainsi que l'Etat définisse dans une concertation plus étroite avec tous les acteurs une stratégie d'ensemble pour intégrer le DMP dans une vision globale des systèmes d'information en santé de manière à assurer la cohérence et la convergence de dispositifs à certains égards foisonnants et à éviter une dérive des coûts à venir.

L'exemple d'autres pays qu'analyse la dernière partie peut être à cet égard riche d'enseignements, qu'il s'agisse de conduite de projet - les projets nord-américains paraissent avoir été engagés à certains égards de manière plus prudente et méthodique - ou de moyens : en France, déduction faite des expérimentations abandonnées depuis 2009, les moyens mobilisés pour la mise en place du DMP paraissent inférieurs à ceux des dispositifs en cours de réalisation en Amérique du nord et en Angleterre-, même s'il est encore trop tôt pour faire des comparaisons en termes de coûts.

*

L'absence de suivi financier précis et l'impossibilité à consolider le montant des fonds publics considérables consacrés, sous de multiples formes par un grand nombre d'acteurs, au DMP n'est pas seulement et très gravement préjudiciable à l'appréciation de son coût réel. Ces défaillances attestent aussi d'une absence particulièrement anormale et préjudiciable de stratégie et d'un grave défaut de continuité de méthode dans la mise en œuvre d'un outil annoncé comme essentiel à la réussite de profondes réformes structurelles. En effet, s'agissant de l'organisation du système de santé, avec notamment l'instauration du médecin traitant et la mise en place d'un parcours de soins coordonnés du patient, il en est attendu des gains majeurs d'efficience et de qualité.

La Cour considère comme particulièrement préoccupant qu'il n'y ait pas encore été remédié alors qu'elle a à plusieurs reprises alerté les autorités compétentes sur les risques d'une telle situation, à la fois en termes de dérive des coûts et d'attente des objectifs espérés.

Principales recommandations

En matière d'identification et de maîtrise des coûts

- 1) *de charger la délégation à la stratégie des systèmes d'information en santé, en lien avec l'ASIP et les ARS, de rendre compte annuellement des dépenses effectuées pour la mise en place du DMP et de leur financement ;*
- 2) *de veiller étroitement à la convergence entre le DMP et les derniers dispositifs de dossiers médicaux régionaux, ou, à défaut, de mettre un terme à tout financement direct ou indirect de ces derniers par l'assurance maladie ;*
- 3) *de conclure avec l'ordre des pharmaciens et l'ASIP un protocole et un calendrier de rapprochement entre le DMP et le dossier pharmaceutique ;*
- 4) *de développer une stratégie homogène d'homologation ou de certification pour établissements et professionnels de santé incluant le DMP et diffuser des études comparatives de leurs caractéristiques et de leurs prix ;*

En matière de démarche stratégique

- 5) *de mettre en œuvre une stratégie globale des systèmes d'information de santé, en y associant l'ensemble des acteurs concernés (recommandation de 2008, réitérée) ;*
- 6) *de publier dans les plus brefs délais le décret définissant le contenu et le champ du DMP ;*
- 7) *de conclure avec le GIP ASIP une convention pluriannuelle, accompagnée d'objectifs de déploiement du DMP, notamment en termes de ciblage de certaines catégories de patients, et de moyens réalistes à leur égard, et suivis par activité (recommandation de 2008, réitérée) ;*
- 8) *d'impliquer pleinement la CNAMTS dans le dispositif dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion passée avec elle de manière notamment que le DMP soit systématiquement*

intégré dans la politique conventionnelle avec les professions libérales de santé;

- 9) *de formaliser la stratégie, la méthode et le calendrier d'interopérabilité entre le DMP et les dossiers patients hospitaliers.*

En matière de pilotage et d'évaluation

- 10) *de se doter sans délai des méthodes et moyens nécessaires à l'évaluation médico-économique du DMP pour identifier son apport en termes de gains d'efficacité du système de soins et d'économies pour l'assurance maladie (recommandation de 2008, réitérée), conformément aux propositions de la Haute autorité de santé ;*
- 11) *d'inclure l'impact des relations entre DMP et dossiers patients hospitaliers dans l'évaluation de ces derniers dont le résultat est annoncé pour 2016 ;*
- 12) *de publier au plus vite les décrets précisant la politique générale de sécurité et relatif à l'identifiant national de santé ;*
- 13) *de développer sa connaissance des DMP réalisés dans d'autres pays.*

Introduction

Institué dans son principe par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, le dossier médical personnel (DMP) est un dossier médical informatisé, créé et consulté par des professionnels de santé à la demande de son titulaire. Il contient les informations personnelles de santé nécessaires au suivi et à la coordination des soins : analyses de laboratoire, antécédents médicaux et chirurgicaux, certificats, comptes-rendus hospitaliers et de radiologie, notes de médecine préventive, traitements... Les professionnels de santé ou le titulaire du DMP les y ajoutent et les partagent avec l'accord de ce dernier, qui peut prendre connaissance de l'historique de toutes les actions ainsi effectuées, supprimer des documents, fermer temporairement ou détruire son DMP et en obtenir une copie.

Après une longue phase de recherches, d'expérimentations régionales et de développements infructueux lancée en 2005, et une succession d'annonces prématurées - ainsi, le ministre de l'époque avait-il annoncé que « *trois milliards d'euros* » en économies annuelles devaient résulter de l'existence en 2007 de 60 millions de DMP, un par patient - un dispositif national et unique a fini par être mis en œuvre depuis fin 2010. La Cour a déjà évoqué l'historique de ce projet et sa gestion initiale dans deux rapports publics. D'une part, « *l'accès en ligne aux dossiers médicaux* » a fait l'objet d'un chapitre dans le rapport annuel sur l'application de la loi de financement de la sécurité sociale (RALFSS) pour 2008 ; d'autre part, le rapport public annuel 2009 a consacré un chapitre à la gestion du groupement d'intérêt public « *Dossier médical personnel* », devenu en 2009 « *Agence des systèmes d'information partagés de santé* » (ASIP)³. Un résumé des constats alors faits figure en annexe 3 de la présente communication qui ne revient pas sur le détail du dispositif et des enjeux alors examinés⁴.

Depuis 2011 le dossier médical personnel est accessible nationalement sur internet. A mi-juin 2012, 156 000 DMP avaient été créés, au rythme d'environ 1 000 créations et 2 000 documents nouveaux par jour, majoritairement par des établissements de santé et dans quatre

⁴ Depuis l'origine, d'autres instances ont aussi établi des rapports sur le DMP dont les principaux sont mentionnés en annexe 4.

régions. Chacun ne contenait cependant en moyenne que moins de deux documents. L'objectif le plus récent est d'atteindre un million de DMP en 2013.

*

Pour répondre au mieux à la demande de l'Assemblée nationale d'un chiffrage des coûts exposés pour la mise en place du dossier médical personnel, la Cour a procédé à une enquête aussi approfondie qu'ont pu l'autoriser la disponibilité et la fiabilité des données provenant des différents acteurs. Elle a suivi une démarche analytique que précise l'encadré ci-après.

Méthodologie de l'enquête

A la demande de la Cour, le ministère et l'ASIP ont entrepris, avec le concours des agences régionales de santé (ARS), d'établir un tableau de synthèse, inexistant jusqu'à la présente investigation, des coûts directs et indirects, régionaux et nationaux.

Le périmètre examiné comprend aussi l'informatisation de dispositifs destinés à alimenter le DMP, centrés sur la médecine de ville (dossiers partagés en réseaux, notamment contre le cancer, dossier pharmaceutique...) et de dossiers de patients hospitaliers interopérables (programme de la période 2007-2011, dit « Hôpital 2012»). Sont prises en compte les dépenses directes d'investissement, de recherche comme de fonctionnement courant, tant du GIP DMP puis ASIP que des autres opérations ayant bénéficié de deniers publics, dans la mesure où leur financement a pu être retracé. Les dépenses indirectes ont été estimées par les opérateurs concernés et un inventaire des coûts induits par le DMP, non valorisés par le ministère ou le GIP mais vraisemblablement engagés, a été esquissé par la Cour. Les chiffrages ont été établis à la fin 2011, les prévisions budgétaires 2012 étant citées quand elles étaient connues.

Aucun jugement n'a été porté sur ces dépenses ou les comptes y afférents. De même, compte-tenu notamment des défaillances ayant affecté jusqu'ici les prévisions statistiques et financières, les dépenses futures n'ont été que sommairement examinées. La dispersion des opérations subventionnées et les restructurations intervenues (disparition ou mutation de multiples groupements comme des ARH devenues ARS, rotation des personnels...), de leurs pièces justificatives n'ont pas permis une vérification approfondie dans le délai imparti.

Le champ couvert

Des visites sur place ont été effectuées en Alsace, Aquitaine, Franche-Comté, Picardie et Rhône-Alpes, auprès des ARS, de groupements de coopération sanitaire et de divers établissements ou services de santé. Les procédures normales de la Cour ont été mises en œuvre, notamment en matière de contradiction, afin de valider les données ainsi déclarées par les opérateurs. La Cour considère que les données ainsi validées donnent une image raisonnablement complète des coûts encourus.

S'agissant du principe de l'expérimentation d'un dossier sur clé USB, qui a été adopté en 2011 par le Parlement, le décret d'application nécessaire à sa mise en œuvre n'était pas encore paru au printemps 2012 et aucune dépense de ce type n'a été constatée.

La mise en place d'une stratégie informatique comme celle du DMP, particulièrement dans le champ de la santé publique, repose sur plusieurs composantes primordiales, telles que :

- Une stratégie des systèmes d'information de santé au service d'objectifs de soins et de santé publique clairement définis.
- Une démarche institutionnelle permettant d'adopter, piloter et mettre en œuvre un plan stratégique et d'en évaluer l'impact.
- Une répartition précise des périmètres d'action : acteurs nationaux (directions centrales, opérateurs de l'État, assurance maladie), internationaux (normalisation, coopérations), locaux (agences régionales de santé, établissements, réseaux, groupements sanitaires... et leurs plans régionaux).
- Une stratégie technologique reposant sur des référentiels, voire sur une politique industrielle publique, adaptée à l'évolution des technologies, qui amène à confier, notamment dans le cas du DMP, à des réseaux de serveurs à distance des données et des traitements informatiques jusqu'alors localisés dans des ordinateurs locaux et indépendants, avec des risques de confidentialité dont il convient de vérifier en permanence la maîtrise.
- Des actions de réglementation, de régulation et de contrôle (autorisation, homologation, certification, audit, évaluation...).
- Des maîtres d'ouvrage au sein du secteur public, et des fournisseurs aptes à diffuser des logiciels conformes aux référentiels.
- Un dispositif d'allocation des ressources garantissant que chaque échelon dispose de financements adaptés aux objectifs assignés, et rendant compte des moyens, de leurs coûts, des produits et des résultats qui en découlent. Des défaillances ont été constatées dans ces domaines, mais elles ne sont pas l'objet du présent rapport.

La présente communication cherche ainsi à estimer en un premier temps le montant global des ressources directement et spécifiquement mobilisées pour le DMP de 2005 à 2011 et analyse également le coût direct de dispositifs devant converger à terme vers le DMP, comme cela a été entrepris pour le dossier communicant en cancérologie et le dossier pharmaceutique, comme convenu avec la commission des finances.

Une deuxième partie est plus largement consacrée à une approche des dépenses engagées pour deux autres volets de l'informatique de santé qui se sont développés parallèlement au DMP, car ils ne pourront rester indépendants de ce dispositif : il s'agit d'une part des systèmes de dossiers de patients hospitaliers dont les établissements de santé sont de plus en plus nombreux à se doter, et d'autre part de l'historique des remboursements lancé auprès des médecins par l'assurance maladie. L'intégralité des coûts exposés dans le même champ que le DMP depuis l'origine du projet a été ainsi, autant que possible, retracée, conformément aux échanges avec la commission des finances du 24 janvier 2012. Le périmètre du DMP peut en effet être plus ou moins étroitement circonscrit.

Une troisième partie présente les nombreuses incertitudes qui subsistent et qui sont susceptibles d'avoir un impact financier sur le déploiement du DMP. Leur résolution en renchérit vraisemblablement le coût dans des proportions qui ne peuvent pas actuellement être chiffrées, sans qu'en l'absence d'études, aucune économie prévisionnelle liée à son usage ne soit à ce stade documentée.

Enfin la Cour a cherché dans une dernière partie, en fonction des données qu'elle a pu recueillir, soit directement, soit indirectement, à apporter une information sur le degré de mise en place de dispositifs de dossier médical personnel dans divers pays occidentaux et, chaque fois que possible, sur les financements qui y ont été consacrés.

Chapitre I

Le coût de la mise en œuvre du DMP

Cette première partie décrit le niveau des ressources affectées entre 2005 et 2011 au groupement d'intérêt public (GIP) chargé d'en porter le projet⁵, ainsi qu'aux autres intervenants, en particulier régionaux, et les charges qu'elles ont financées.

En 2007, une fois la stratégie initiale définie, le montant du budget d'investissement et de fonctionnement nécessaire au DMP⁶ pour les cinq premières années avait été estimé à un milliard d'euros. En 2008, cette prévision avait été réduite de moitié, à raison de 100 M€ par an, sans que d'éventuels coûts induits soient évoqués. La réalité a été de l'ordre d'un tiers de ce dernier chiffre, aux alentours de 30 M€ par an en moyenne de 2005 à 2011, soit 210 M€, hors dispositifs hospitaliers non subventionnés par l'ASIP.

⁵ Sa dénomination a été « GIP DMP » lors sa création en 2005, puis est devenue « Agence des systèmes d'information partagés de santé » (ASIP Santé), lorsqu'il a absorbé en 2009 l'ancien GIP « Carte de professionnel de santé » et quelques fonctions provenant du ministère de la santé. Il est désigné ici comme « le GIP » lorsque l'analyse couvre l'intégralité de la période, ou « l'ASIP », pour la période écoulée depuis décembre 2009.

⁶ Le sigle « DMP » recouvre dans cette partie le dispositif national prévu par la loi, ainsi que les trois phases conduites depuis 2005 à l'instigation du GIP ou avec le soutien des agences régionales : *dossier médical personnel d'accès régional* (DPR), *dossier partagé de réseau* (DPR), et DMP national en place depuis 2011, raccordé à un hébergeur unique, ainsi que les opérations connexes quoique d'une nature différente. On en distingue plus loin les coûts.

I - Les ressources du GIP

Le GIP a représenté quelque 150 M€ des 210 M€ susvisés, tant en dépenses qu'en recettes correspondantes.

A - Le fonds d'intervention de la qualité et de la coordination des soins

Le ministère et la CNAMTS déterminent les ressources globales du GIP, en amont des décisions budgétaires du conseil d'administration de ce dernier. Les ressources affectées au DMP sont à la charge du fonds d'intervention de la qualité et de la coordination des soins (FIQCS) de l'assurance maladie.

Tableau n° 1 : Financement par l'assurance maladie ⁷

Millions €	Subventions Cnamts Faqsv/Fiqcs versées au GIP			Part affectée au DMP, selon l'ASIP
	Décision initiale	Montant révisé	Montant net versé	
2005	15	15		6
2006	58	41	31	25
2007	120	28	22	22
2008	32	nd	15	17
2009	44	24	24	20
2010	60	44	40	30
2011	56	49	49	30
total	385	nd	181	150
2012 prév.	53	47.5 ⁸	Néant au 30 mars	24

Sources : Agence comptable de la Cnamts (FAQSV puis FIQCS) et comptes financiers du GIP⁹. Y compris 1,4 M€ affectés aux investissements 2005 et 2006. Un emprunt de courte durée a financé les dépenses 2005.

Les ressources théoriques du GIP pour le DMP ont donc été de 181,6 M€, versés de 2005 à 2011 par le FIQCS.

⁷ Le FAQSV (fonds d'aide à la qualité des soins de ville) a été remplacé par le FIQCS en 2007. Ces montants n'incluent pas les financements éventuels déconcentrés et affectés aux acteurs locaux du DMP sur l'enveloppe régionale transférée en 2012 au nouveau fonds d'intervention régional (FIR).

⁸ Après déduction d'une « réserve prudentielle » initiale.

⁹ Compte tenu de la faible érosion monétaire (moins de 2 % par an) et de données approximatives, les chiffres du présent rapport sont totalisés en euros courants. Il n'y a pas de tableau de bord partagé entre les acteurs concernés.

L'ASIP estime qu'elles ont été « *calibrées de façon manifestement empirique voire aléatoire* » : cette appréciation n'est pas démentie par les faits, en l'absence de tout contrat d'objectifs et de moyens entre l'État et le GIP, maintes fois annoncé au fil des ans et toujours reporté (à 2013 dernièrement).

Le tableau 1 ci-dessus montre que depuis 2009 le dispositif de DMP n'en reçoit plus la totalité. Les ressources que l'ASIP lui alloue sont calculées comme équivalant aux dépenses : en résulte le chiffre de 150 M€ en ressources cumulées à fin 2011 pour le seul DMP (dernière colonne du tableau), au lieu de 181 M€. La différence, soit 31 M€, a été affectée à des actions nouvelles que l'État a confiées à l'ASIP par simples lettres de mission, sans programmation formelle, sans fléchage du financement et sans contribuer significativement à leur financement ni apporter d'autres ressources (plans grippe, « détenus », accident vasculaire-cérébral, défibrillateurs, SAMU, etc.). Les crédits apportés par l'Etat (colonne 4 du tableau 2 suivant) ne suffisaient pas à en financer la totalité. Le risque est que ces redéploiements inorganisés et improvisés vers d'autres activités obèrent le calendrier et l'ampleur de la mise en place du DMP, ainsi que le GIP le souligne. Un financement plus élevé permettrait un déploiement plus rapide, se traduirait par un rapport coût/efficacité du dispositif susceptible de progresser plus vite, et une estimation réaliste des coûts unitaires pourrait être entreprise.

L'exactitude du chiffre de 150 M€ dépend comme on le verra de l'affectation détaillée des dépenses. Cette dernière comporte une marge d'incertitude quant à la fiabilité de la répartition des charges, mais sans en affecter significativement l'ordre de grandeur.

B - Le fonds national de gestion

L'ASIP reçoit hors DMP depuis décembre 2009 un financement du fonds national de gestion (FNG) de l'assurance maladie, pour les activités héritées du GIP CPS : carte de professionnel de santé et répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS).

Pour la bonne compréhension de ce que représente la part du DMP dans le GIP, une évocation rapide de ces autres ressources est utile. Elles ont été marginales jusqu'à sa transformation en ASIP, ce qui a doublé sa taille fin 2009, tant en effectifs provenant principalement du GIP « carte de professionnel de santé » (GIP CPS) liquidé à cette occasion, qu'en budget. Les activités alors transférées sont hors DMP (carte de professionnel de santé, répertoire partagé des professionnels de santé...), tout en bénéficiant pour certaines à sa mise en place actuelle.

Tableau n° 2 : Financement du Gip DMP/ASIP, toutes activités

Origine	CNAMTS		Autres produits CPS	État	Subvent. epSOS ¹⁰ , et divers	Produits financiers	Autres produits	Total	col.1/ col. 8
	FAQSV puis FIQCS	FNG ¹¹ (Cps, Rpps)							
2005	5 330 308					11 276	3 000	5 344 584	100 %
2006	25 982 025			4 878		100 529	173 455	27 679 201	94 %
2007	22 431 089			14 635		181 074	322 323	22 949 121	98 %
2008	15 000 000			10 976		187 515	5 283 046	20 481 537	ns
2009	23 569 829		116 706	8 734	318 997	108 358	551 354	24 673 977	96 %
2010	40 336 250	19 525 364	1 307 604	731 500	301 867	26 026	135 915	62 364 526	65 %
2011	49 000 000	19 000 000	-87 778	928 295	523 463	215 272	406 701	69 985 953	70 %
total	181 649 500	38 525 364	1 336 532	1 699 019	1 144 327	830 050	6 875 794	232 060 585	ns

Source : ASIP ; ns = non significatif.

¹⁰ Projet européen, évoqué en fin de quatrième partie.

¹¹ Les recettes totales du GIP CPS pour sa dernière année pleine d'existence s'étaient élevées à 18 M€, dont 1 M€ de l'Etat.

Le tableau 2 ci-contre résume l'évolution des ressources du GIP qui résulte de ce qui précède. Quelques précisions peuvent en éclairer la lecture. Ainsi, pendant qu'apparaissait le financement FNG (colonne 2), la part du financement FIQCS a baissé, à 65 % en 2010 et 70 % en 2011 (colonne 9), le DMP n'en consommant plus qu'une part décroissante comme il vient d'être indiqué. L'État (colonne 4) ne finance quasiment pas le DMP (sauf marginalement via l'INCa, cf. *infra*), et une partie seulement des autres actions demandées par lui. La part des produits financiers (colonne 6) est trop marginale pour que son affectation au DMP soit un enjeu.

Pour l'essentiel, les « autres produits » (colonne 7) résultent d'opérations comptables internes (reprises sur provisions...) et ne sont pas économiquement significatifs.

La règle de non-report à l'exercice suivant des financements apportés par le FIQCS a conduit le GIP à verser, pour ne pas restituer les fonds inutilisés, des subventions juste avant la clôture des comptes, y compris en période complémentaire après le 31 décembre. Cela a minoré de plusieurs millions d'euros le résultat des exercices concernés, alors que le service fait correspondant intervenait l'année suivante.

La méthode de régulation est de surcroît parfois peu conformes à une parfaite orthodoxie budgétaire : le ministère a ainsi majoré les ressources 2011 le 29 décembre, de 3 M€, deux jours avant la fin de l'année. Ces tardives notifications conduisent à des engagements non moins tardifs, qui ne correspondent à un service fait qu'au mieux l'année suivante. Inversement, une réduction de 15 M€ a été notifiée fin 2010 alors que les marchés que cette enveloppe devait financer pour d'autres activités étaient déjà signés. Les crédits de déploiement du DMP sont ainsi devenus une variable d'ajustement à la baisse.

Quelques sondages dans les comptes d'organismes bénéficiaires ont corrélativement montré que des subventions n'ont été intégralement consommées qu'au cours du second exercice suivant.

La CNAMTS a, comme antérieurement la Cour, souligné l'absence de convention d'objectifs pluriannuelle, à laquelle le ministère prévoit une nouvelle fois de remédier prochainement. Ce serait l'occasion de réexaminer la pertinence du principe susvisé de non-report. Ce principe est peu compatible avec celui d'une gestion pluriannuelle de tels projets ou avec les traditionnels retards de versement en début d'exercice déjà relevés par la Cour (fin mars 2012, la CNAMTS n'avait encore rien versé).

La croissance des disponibilités inscrites au bilan dans la période récente est accompagnée en contrepartie d'une progression également rapide des dettes à court terme et n'appelle pas d'observation (cf. tableau 16 résumant le bilan du GIP en annexe 5).

C- Les apports en nature au GIP

En sus des dépenses de fonctionnement inscrites dans les comptes annuels, la Cour avait relevé en 2008 des apports en nature au bénéfice du DMP sous forme de 153 mois/agent, pour des durées diverses, de 2005 à 2007. Ils provenaient de trois ministères (économie et finances, emploi, santé), de la caisse des dépôts et consignations et de la CNAMTS. Cette dernière met à disposition un médecin depuis mai 2005. Un reversement de 0,2 M€ a été très tardivement adressé à la caisse des dépôts fin 2009 pour la période achevée en août 2008. Ces apports n'ont jamais été valorisés et peuvent être estimés à **1,3 M€**, dont les deux-tiers avant 2008.

L'exercice de la tutelle sur le projet de DMP et la participation aux travaux du GIP des administrations centrales - la délégation stratégique aux systèmes d'information de santé (DSSIS) l'estime à au moins deux emplois à temps plein - et d'autres acteurs nationaux ou locaux ne peuvent être chiffrés, hormis quelques dépenses directes identifiées ci-après.

L'ex-GIP CPS, dont les ressources et les moyens ont été transférées au GIP ASIP fin 2009, avait contribué au développement expérimental du DMP, mais sans valorisation du temps de travail ainsi financé par le fonds national de gestion. Les apports des établissements de santé au déploiement du DMP seront, pour leur part évoqués en deuxième partie.

Page intentionnellement blanche

Tableau n° 3 : Compte d'exploitation du GIP, Charges, 2005-2011

	GIP DMP (2005-nov. 2001) puis ASIP (déc. 2009-2011)	2005	2006	2007	2008	2009		2010		2011		Total « DMP » 2005-2011
						Total	Dont DMP	Total	Dont DMP	Total	dont DMP	
60	ACHATS	16 583	41 079	65 576	35 061	36 888	36 888	164 664	35 567	138 554	31 433	262 186
61	SERVICES EXTERIEURS	162 633	17 444 259	2 528 782	1 307 648	5 500 670	2 159 840	22 771 587	10 178 245	26 866 008	11 747 720	45 629 126
	Sous-traitance générale		16 178 413	1 590 688		4 114 037	1 227 842	18 938 193	9 298 660	23 202 706	10 884 695	39 180 298
	Locations immobilières	112 610	556 832	578 532	520 099	607 460	378 164	1 472 682	332 392	1 854 396	407 967	2 886 596
	Etudes et recherches		538 200	46 225	293 917	203 776	156 450	1 216 977	255 326	266 744	42 477	1 332 596
	Documentation générale	4 020	8 902	7 471	7 811	7 784	5 449	6 297		18 989		313 669
	Colloques, séminaires organ.	24 768	121 243	68 764	102 641	82 741	57 918	175 222		262 636	157 477	375 335
62	AUTRES SERV. EXT.	727 299	1 978 910	4 656 927	3 981 354	5 058 932	4 332 216	9 042 765	4 553 539	9 402 419	5 048 292	25 278 537
	Personnel intérimaire	15 598	103 656	-		130 748	67 259	228 741	50 323	93 782	20 632	257 468
	Honoraires	232 375	462 631	291 808	147 860	422 106	286 544	267 801	57 265	154 182	62 465	1 540 948
	Annonces et insertion	5 490	37 722	143 215	34 725	4 704	3 293	839 986		641 404		4 668 520
	Foires et expositions			320 547	661 106	472 831	472 831	716 202		362 896		1 454 484
	Catalogues et imprimés		6 375	81 294	93 451	121 601	121 601	277 679	2 212 805		2 231 270	302 721
	Divers			1 121 345	987 712	759 545	759 545	2 211 000		1 998 107		2 868 602
	Transports	7 988	32 980	96 812	110 284	99 410	67 081	130 881	28 058	95 587	21 029	364 232
	Réceptions, congrès, sémin.	6 285	36 123	64 365	102 080	89 906	61 415	110 993	26 693	193 056	35 773	332 733
	Formation professionnelle	3 539	15 707	24 563	28 824	29 160	18 982	91 658		60 995	13 419	
	Frais de recrutement	75 707		49 036					2 117 013	4 664	1 026	12 927 833
	Autres prestations extérieures	365 809	1 207 086	2 353 209	1 711 741	2 753 371	2 348 050	3 159 823		4 608 585	2 594 122	
63	IMPOTS et TAXES	25 523	188 238	432 337	403 001	397 456	277 115	1 040 042	228 809	1 051 300	231 286	1 786 310
64	CHARGES PERSONNEL	273 767	1 819 120	4 366 064	4 813 565	4 466 403	3 027 795	11 092 393	2 440 326	11 182 814	2 460 219	19 200 857
	Salaires et appointements	205 409	1 302 920	3 113 277	3 412 062	3 115 128	2 051 995	7 488 724	1 647 519	7 604 876	1 673 073	11 354 260
	Indemnités diverses	17 618	75 153	70 966	71 044	38 764	27 134	358 895	78 957	66 743	14 683	328 421
	Ouvres soc. Rest. médecine	777	1 788	18 296	16 714	41 907	39 768	232 873	51 232	255 765	56 268	145 075
65	SUBVENTIONS déploiement		968 000	10 087 796	4 788 798	9 611 812	9 611 812	15 875 992	12 679 958	18 437 114	10 299 954	48 436 318
67	CHARGES EXCEPTION.		5 000	8 225	4 681 582	19 551	13 686	7 278	1 601	3 110	684	4 710 778
68	DOTATIONS AMORTIS.	198 000	596 956	58 594	464 902	140 752	98 527	365 500	80 410	980 000	215 600	1 712 989
6	CHARGES	1 403 805	23 041 562	22 204 300	20 475 912	25 231 464	19 557 878	60 360 221	30 198 456	68 061 320	30 035 187	146 917 101

Source : Cour des comptes, d'après comptes financiers ASIP (sauf colonnes DMP 2009-2011 : d'après estimation ASIP). « Dont » = extraits du compte intitulé en gras. Hors immobilisations.
Environ 4,6 M€ des charges 2006 concernent l'exercice 2005, dont les dépenses totales ont été estimées à 6 M€.

II - Les dépenses consacrées au DMP par le GIP

L'ASIP estime dans le tableau 3 ci-contre le total des dépenses consacrées au DMP, hors investissements, à **146,9 M€**. Compte tenu des approximations évoquées ci-après, l'écart par rapport aux **150 M€** précités n'est pas significatif. L'objectif n'est pas ici d'en examiner la gestion détaillée, comme la Cour l'avait fait pour la période 2005-septembre 2008 - seul un examen de l'usage que font plusieurs dizaines d'opérateurs des subventions que le GIP leur a attribuées permettrait une analyse fiable de l'exactitude des coûts effectivement imputés aux phases successives du DMP et de leur pertinence, ce qui ne pouvait être fait à l'occasion de cette enquête - mais d'en apprécier la répartition par grands domaines.

Seront ainsi examinés les limites de la comptabilité par destination appliquée par l'ASIP, les dépenses de la période de recherche et d'expérimentation, les dépenses de mise en place du DMP national, les achats de prestations de services et les frais de personnel.

A - Des indicateurs insuffisants

Le recensement des coûts budgétés et constatés est tributaire de trois limitations relatives aux indicateurs de coûts, de moyens et de produits.

1 - Les limites de la comptabilité par destination

Le tableau 3 ci-contre résume les charges inscrites au compte d'exploitation du GIP de 2005 (premier exercice) à 2011. Leur recensement est de deux natures différentes. D'une part, le DMP ayant été quasiment la seule finalité du GIP jusqu'en novembre 2009, les comptes 2005 à 2008 retracent exactement le coût de la phase d'étude et de développement expérimental de cette période.

D'autre part, l'absorption de l'ancien GIP CPS ayant ensuite diversifié les activités, le tableau résulte à partir du 1er décembre 2009 d'une comptabilité « par destination » tenue depuis lors, d'où les colonnes « dont DMP » à partir de 2009. Les prestations n'y sont identifiées que lorsqu'elles ont été directement attribuables au DMP, qu'il s'agisse de fournisseurs (ligne « sous-traitance générale » et « autres prestations extérieures », notamment, au compte 62) ou de bénéficiaires de subventions (compte 65).

Les coûts communs à plusieurs activités, en revanche, ne peuvent être identifiés de la sorte : pour répondre à l'enquête de la Cour, le GIP a pallié à l'absence de comptabilité analytique en introduisant des clés de répartition des autres coûts. La principale clé repose logiquement, s'agissant d'une activité tertiaire, sur l'affectation des ressources humaines. Le GIP a estimé de manière non documentée le pourcentage du temps affecté depuis janvier 2009 au DMP à 22 %. Cette clé est aussi celle principalement appliquée aux frais généraux et aux investissements hors DMP *stricto sensu*.

Deux hypothèses peuvent être formulées à propos de ce ratio de 22 % et de la stagnation des dépenses en 2011, première année pleine de déploiement : soit ces données sont sous-estimées, soit, du fait des réductions budgétaires ou de choix stratégiques, elles traduisent une stabilisation qui pourrait apparaître peu cohérente avec l'ambition de généralisation du DMP, ainsi qu'il sera évoqué plus loin à propos des effectifs salariés.

2 - L'absence de programme et de budget pluriannuel

L'analyse des coûts et de leur évolution serait facilitée s'ils pouvaient être comparés aux prévisions, et si leur champ était clairement défini. Or, la mise en œuvre du DMP fin 2010 n'a pas été accompagnée, en dépit de la recommandation antérieure de la Cour, d'une programmation pluriannuelle. Ainsi, au début de l'été 2012, aucune stratégie et aucun budget de déploiement n'étaient encore envisagés pour 2013. Seule la définition d'orientations stratégiques était annoncée pour la fin 2012, à propos desquelles une concertation se poursuivait¹².

La contrepartie de cette prudence est que l'assurance maladie n'est pas assurée de bénéficier rapidement des gains escomptés du DMP (cf. deuxième partie, *infra*). Une telle gestion à très courte vue n'est en effet pas de nature à étendre rapidement le bénéfice du DMP, ni par conséquence à en faire baisser les coûts unitaires. Le ministère continue à partager l'analyse de la Cour « *selon laquelle il importe de veiller à formaliser une méthode et un calendrier de convergence entre le DMP et les divers dispositifs de partage d'information médicale portés par différents acteurs nationaux et régionaux, en y associant pleinement la CNAMTS* », sans annoncer de calendrier à cet effet.

¹² Une autre stratégie est celle des États-Unis, avec des coûts très supérieurs sur le terrain, qui a programmé un déploiement sur six ans, avec des moyens cinq à six fois supérieurs par habitant à ceux du DMP français. Elle est évoquée en quatrième partie.

3 - L'absence d'inventaire exhaustif des réalisations

La Cour avait noté en 2008 que « *nul n'a encore établi une cartographie des dispositifs qui ouvrirait la voie à une convergence* » avec le DMP (op. cit. page 233). Quatre ans plus tard, cette cartographie n'existe pas encore. Cette lacune empêche d'avoir une connaissance précise de leurs coûts initiaux et de fonctionnement. Elle expose au recours en ordre dispersé à plusieurs dizaines d'hébergeurs dans des conditions économiques hétérogènes.

Aucun tableau de bord ne prend de ce fait en compte, ne serait-ce qu'approximativement, les coûts liés du DMP dans les autres volets, déjà en déploiement, d'une future stratégie d'ensemble : le dossier pharmaceutique, le programme « Hôpital numérique », la stratégie de développement des téléservices de la CNAMTS, les systèmes d'information nécessaires à des plans de santé publique (AVC, maladies rares, etc.), le plan de déploiement de la télémédecine, les programmes des agences régionales de santé (ARS), et le « volet médical de synthèse », principalement.

Ces deux dernières lacunes semblent refléter une approche pragmatique du ministère au regard du niveau de maturité informatique encore faible que l'ASIP dit avoir observé chez nombre d'acteurs concernés. Elles peuvent aussi s'expliquer par le souci de ne pas exposer l'assurance maladie au risque de dépenses inutiles parce que trop rapidement ou trop prématurément engagées. Elles reflètent aussi une insuffisance préoccupante de coordination du pilotage, à laquelle la création au secrétariat général des ministères sociaux en 2011 de la délégation à la stratégie des systèmes d'information en santé (DSSIS), sans moyens nouveaux, est censée remédier.

Le DMP sur clé USB

La diversité des dispositifs doit par ailleurs être accrue avec l'expérimentation d'un DMP sur clé USB, introduite dans le code de la santé publique par le Parlement en 2011. Le projet de décret d'application, qui devait être publié la même année, a fait l'objet en avril 2012 d'un avis très réservé de la CNIL comme indiqué plus loin. Aucune dépense n'avait été engagée mi-2012 à ce sujet.

La quatrième partie évoquera brièvement d'anciennes et vaines tentatives américaines d'introduire ce type de support.

B - Avant 2010, recherche et expérimentations : 90 M€

De 2005 à 2009, le GIP a consacré 87 M€ à une première phase, limitée aux études et au développement d'expérimentations à court terme, soit quelque **90 M€** en incluant les apports en nature évoqués plus loin, pour son propre fonctionnement et en subventions.

Le succès du dossier pharmaceutique

L'investissement unitaire le plus élevé de cette première phase a bénéficié au seul projet durable lancé à cette époque, et qui relève dorénavant du déploiement, avec 4 M€ versés par le GIP au conseil national de l'ordre des pharmaciens pour le dispositif de « dossier pharmaceutique » (DP), entre juillet 2007 et mars 2010 (inclus au compte 65 du tableau 3). Cet investissement imposé par la tutelle demeurerait, début 2012, le seul de tous les coûts encourus par le GIP à avoir un impact national : au printemps 2012, 20 millions de DP étaient ouverts, dont 6,5 millions créés en 2011. Sur les 22 875 officines françaises, 21 580 étaient raccordées. Il n'y a pas d'objectif chiffré pour la suite de son développement.

L'annexe 8 résume cette réalisation et l'absence de synergie, à ce stade, avec le DMP. Il a fallu plus de quatre ans après le premier versement pour que le cabinet du ministre demande au conseil national de l'ordre des pharmaciens (CNOP) et à l'ASIP, lors d'une réunion en novembre 2011, un programme d'action commun permettant d'assurer l'interopérabilité entre leurs deux applications. Cinq mois plus tard, la date de la première réunion du comité de suivi des travaux d'articulation du DMP et du DP alors décidé, qui devait réunir mensuellement la DSSIS, le CNOP et l'ASIP pendant la durée de réalisation du projet, était encore en cours de détermination.

L'ASIP fait partie d'un comité constitué par la direction générale de l'organisation des soins pour le suivi des accès au DP par des pharmacies internes d'établissements de santé avec l'ordre des pharmaciens. Ce dernier ne l'a en revanche pas associé à son comité scientifique d'évaluation du DP, comme évoqué plus loin.

Certaines expérimentations n'ont pas abouti à une réelle mise en œuvre de DMP, même si elles ont eu comme d'autres des vertus propédeutiques. Au fil des changements de stratégie, la quasi-totalité des DMP successivement établis ont été détruits et les investissements en matériels et en logiciels, largement passés par pertes et profits : il n'y a pas eu de chiffrage du coût des matériels et logiciels réemployés à l'étape suivante, pour la mise en place elle-même du DMP (l'exemple du cadre d'interopérabilité en fournit toutefois plus loin une illustration). Le DMP n'a pas été mis en place en tant que dispositif national et homogène, lors de cette période d'études, d'expérimentation et de développement.

C - La mise en place en 2010-2011 : 60 M€

Le total des dépenses de mise en place, en 2010-2011, a été de **60,2 M€** selon l'estimation « par destination » de l'ASIP (dont 8 M€ consommés en réalité après 2011). Plusieurs phases sont à distinguer.

En premier lieu, 23 projets « **Émergence 2010-2012** » ont été subventionnés au profit d'équipes régionales de maîtrise d'ouvrage en tous secteurs (DMP, mais aussi télémédecine, etc.): 3,12 M€ ont été mandatés à ce titre en 2010-2011. Le DMP est concerné pour une part indéterminée et variable selon les régions.

En deuxième lieu lancé en avril 2010 le programme dit « **Amorçage** » avait pour objectif de « *favoriser la mutualisation des actions chez les industriels pour le développement de solutions DMP-compatibles et créer les conditions de l'adoption du DMP par les utilisateurs* ». Quatre groupements, en Alsace, Aquitaine, Franche-Comté, Picardie) ont été financés pour un total de 5,4 M€. Ils ont testé le nouveau dispositif dans une vingtaine d'établissements et quelques centaines de cabinets médicaux.

Le programme a pris fin juridiquement en avril 2012. Ces groupements régionaux ont fermé leurs dispositifs et réduit à due proportion leurs coûts de fonctionnement. Les quelques milliers de dossiers précédemment créés sans être interopérables ont comme ailleurs été détruits, en dehors des documents archivés dans quelques cas pour être un jour, si les patients y consentent, transférés dans un DMP.

Le **DMP national** a été lancé fin 2010. L'ASIP en a réalisé, en recourant largement à des prestataires, le socle technique : identifiant national de santé provisoire, cadre d'interopérabilité, « DMP compatibilité »... Le nouveau système a été ouvert en décembre 2010 aux professionnels de santé, sans création significative de DMP cette année-là. Un marché de services national permet dorénavant l'hébergement chez un seul prestataire, contrairement à la dispersion antérieure en « hébergeurs » régionaux, de jusqu'à 5 millions de DMP (sans que ce chiffre constitue un objectif pour une échéance précise), sur la base d'environ un euro par DMP et par an.

L'ASIP finance dans ce cadre définitif, à partir de la fin 2011, à la lumière de l'expérience des régions précitées, le programme « **Déploiement du DMP en région** ». La Cour avait mis en garde en 2008 contre la dispersion onéreuse des expérimentations du DMP et contre leur morcellement incontrôlé, qui présentait notamment le risque d'incompatibilités démobilisatrices. Une stratégie commune n'a été entreprise qu'en 2010 et concrétisée en 2011, disposant d'un site national

d'hébergement des données mais mis en œuvre dans un champ encore ponctuel, limité à des expériences géographiquement circonscrites.

D'une part, quatorze régions ont été retenues pour deux ans de déploiement progressif par bassin de santé et par filière. L'objectif est d'accompagner l'adoption synchrone du DMP par des communautés de professionnels interagissant entre eux au sein des territoires, de sorte à favoriser le développement des usages. Le parti a été pris de subventionner en règle générale 80 % d'une opération, soit un taux exceptionnellement élevé. Fin 2011, 8 M€ avaient été versés, bien que les réalisations doivent principalement démarrer en 2012, et 7,3 M€ devaient être versés de manière échelonnée d'ici la fin 2013.

D'autre part, l'ASIP a entrepris de subventionner 33 établissements de santé pour six mois, pour 100 000 € chacun, soit tout ou partie du coût, qui peut atteindre selon l'ASIP 150 000 € par établissement. Fin 2011, 2,3 M€ avaient déjà été mandatés, bien que les réalisations doivent principalement intervenir en 2012, année au cours de laquelle un solde de 0,99 M€ doit être versé. Hors établissements, le dispositif individuel d'accès est intégré dans les logiciels des postes de travail des professionnels, à charge pour les éditeurs d'en financer l'adaptation et d'en obtenir l'homologation (cf. *infra*), et pour les professionnels, d'en assurer l'investissement et la maintenance.

L'objectif est d'atteindre en 2013 un million de DMP sur 12 mois dans 16 régions (dont une part importante dans les quatre régions précitées de l'amorçage 2010-2011, vitrines du DMP). Il n'y a pas d'objectif à plus long terme. Mi-juin 2012, 158 000 DMP étaient ouverts, au rythme quotidien d'un millier de créations et de deux mille dépôts de document. L'ASIP ayant ouvert en avril 2011 aux patients l'accès par Internet, quelques milliers de connexions par ce moyen ont été depuis lors enregistrées, sans qu'un audit confirme s'il s'agissait de tests ou d'un usage véritable. Le tableau 9, détaillé par région, sera présenté plus loin.

Enfin, l'ASIP a financé deux projets de « Bureautique santé hospitalière » en Aquitaine et en Picardie (5,7 M€ dont un solde de 1,3 M€ en 2012). Son objectif est de développer pour des établissements de santé faiblement équipés des outils produisant automatiquement des documents de santé dans des formats informatiques partageables via le DMP, et de les transmettre par messagerie sécurisée aux autres acteurs de la prise en charge du patient. Une part de ces dépenses, qui figurent plus loin dans la rubrique « divers », participe à la mise en place du DMP.

D - Les principales dépenses

L'essentiel des dépenses a consisté en prestations de services et en frais de personnel. L'annexe 6 (tableau 17) présente les facturations reçues des 17 premiers fournisseurs de services informatiques ou juridiques par le GIP entre 2005 et 2011.

La Cour n'ayant pas procédé à un nouveau contrôle des comptes et de la gestion du GIP, ce tableau n'appelle pas à ce stade de commentaires, sauf à noter que le plus important fournisseur avait également été choisi par l'ordre des pharmaciens pour l'hébergement initial du « dossier pharmaceutique ».

S'agissant des frais de personnel, l'ASIP imputait directement au DMP 21,5 équivalents temps plein (ETP) au 1er janvier 2011, soit 22 % de la masse salariale et une estimation forfaitaire de 4,07 ETP résultant de l'application de ce dernier pourcentage aux 25 emplois des fonctions transversales, direction comprise.

Tableau n° 4 : Évolution des effectifs affectés au DMP

	Masse salariale DMP	Évolution	Effectifs ETP		Évolution ETP DMP
			DMP	Totaux ¹³	
2005	273 767				
2006	1 819 120	ns		12,5	Ns
2007	4 366 064	140 %		33,5	168 %
2008	4 813 565	10 %		56,2	68 %
2009	3 027 795	-37 %		41	-27 %
2010	2 440 326	-19 %	26,2	119	-36 %
2011	2 460 219	1 %	21,5	116	-3 %

Source : GIP DMP (2006-2008 : effectifs ETP au 1er janvier, CDD inclus) et ASIP. La part DMP est estimée par l'ASIP à 70 % de la masse salariale totale en 2009 puis à 22 % en 2010 et 2011).

L'ASIP apporte à cette évolution à la baisse d'abord une explication technique. La direction a externalisé une partie de la charge de travail auprès d'un prestataire disposant d'un marché de « services »,

¹³ Après avoir atteint 132 agents en 2010, les effectifs ont été réduits fin 2011 à 114 personnes. Le plafond d'emploi 2011 de l'ASIP était de 137 équivalents temps plein (ETP), contre 65 avant 2009 pour le GIP DMP. En 2012, le service de confiance et cryptographie représentait 35 % des effectifs physiques ; les services support et de secrétariat général, 23 % ; les référentiels, l'architecture et la sécurité, 14 % ; les projets et la coordination des soins, 9 % ; la direction, 8 % ; les territoires et le développement des usages, 7 %, et les études et conseil, 4 %.

avec une obligation de résultat. L'avantage est que des emplois d'informaticiens chargés de la maîtrise d'œuvre ont ainsi pu être redéployés ou supprimés. L'inconvénient est que cette stratégie, dont l'ASIP conserve certes la maîtrise d'ouvrage, et le choix du prestataire ne sont pas aisément, ou économiquement, réversibles. L'ASIP souligne aussi qu'une partie du déploiement incombe aux maîtrises d'ouvrage régionales, allégeant de même la pression sur ses effectifs propres. La stratégie d'économies d'échelle qui a justifié le choix d'un hébergeur national et unique n'est, selon elle, pas transposable à la conduite locale du changement, qui appelle un travail de proximité.

D'autres causes se conjuguent vraisemblablement :

1. Les effectifs du GIP DMP étaient sans doute surdimensionnés, bien que n'atteignant pas le plafond de 65 ETP alors autorisé. La vacance stratégique de 2007-2009 lors de la longue remise en cause du projet avait amené à geler une partie des activités. Cela n'est toutefois pas de nature à expliquer l'intégralité de la baisse qui s'en est ensuivie.
2. La fusion CPS-DMP a entraîné des économies d'échelle. Elles ne sont toutefois pas documentées.
3. Une troisième cause - réfutée par l'ASIP- serait que la clé de 22 % sous-estime la part incombant au DMP. Cette sous-estimation est manifeste dans le cas de quelques cadres supérieurs, tels que le directeur du GIP. L'enquête n'a pas cherché à l'évaluer parce que l'enjeu est sur ce point relativement modeste.

Affiner ce ratio de 22 % conduirait en effet peut-être à l'augmenter, mais avec une incidence minime sur le coût global du DMP. La tutelle devrait surtout s'assurer de l'adéquation de cette allocation de ressources humaines aux objectifs du DMP, qui demeurent ambitieux. Il est en tout état de cause dommageable que le changement de périmètre du GIP n'ait pas été accompagné de la mise en place d'un outil approprié de comptabilité analytique. Un tel outil est certes toujours complexe mais la culture informatique des équipes de l'ASIP devrait en faciliter l'usage.

*

Sous les réserves précitées, il est donc établi que de 2005 à 2011 **les dépenses du seul GIP DMP puis ASIP consacrées au dossier médical personnel *stricto sensu* ont été de l'ordre de 150 M€.**

III - Les dépenses liées à des projets nationaux concomitants

Une estimation complète du coût du DMP suppose d'inclure aussi des opérations réalisées en dehors du GIP, et ayant donné lieu à des financements nationaux présentés ci-après.

A - La faible implication de l'assurance maladie

En dehors du FIQCS, qu'ordonnance en fait largement l'État, et de l'estimation -large- d'un salarié à temps plein sur le sujet, la CNAMTS n'a pas identifié d'autres dépenses significatives effectuées par elle au titre du DMP, ce qui traduit sa faible implication. Elle a certes un siège au conseil d'administration du GIP et est présente dans des groupes de travail, mais elle ne se mobilise pas au-delà. Les quelques caisses primaires interrogées par la Cour n'ont eu aucune information sur les expérimentations puis sur la mise en place du DMP dans leur ressort.

Demeurent en particulier à l'écart du processus de mise en place les quelque mille délégués de l'assurance maladie, alors qu'ils se déplacent pour conseiller les professionnels de santé en vue de « *soigner mieux en dépensant mieux* ». Or, le même objectif a amené le législateur à inscrire le DMP dans la loi et la CNAMTS reconnaît que ces délégués pourraient faciliter le déploiement du DMP.

L'État partage la responsabilité de cette faible implication : il n'a pas inscrit le rôle du DMP dans les conventions d'objectifs et de gestion signées avec la CNAMTS, la dernière en 2011 pour 2010-2013. Cette convention assigne pourtant une priorité aux téléservices et aux bases de données concernant les assurés et les professionnels, avec un indicateur de réalisation ad hoc, et elle prévoit un document annuel par médecin – le volet médical de synthèse – qui trouvera sa place dans le DMP¹⁴.

¹⁴ Cela a amené des professionnels à demander presque immédiatement l'intégration dans le DMP du « volet médical de synthèse » prévu dans la convention et que les médecins devront rédiger pour chaque patient à partir de la fin de l'année 2012. « À l'heure actuelle, le DMP commence par un volet hospitalier, puis se greffent ensuite des informations renseignées par le médecin traitant. Il faut faire le contraire » notait ainsi le président de la CSMF en mars 2012.

Il est vrai que la convention ne mentionne pas non plus le dispositif d'historique des remboursements de la CNAMTS, évoqué plus loin¹⁵.

B - L'apport de l'agence nationale d'appui à la performance (ANAP)

A la demande du ministère, le groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier (GMSIH) et la mission nationale d'appui à l'investissement hospitalier (MAINH) depuis lors intégrés dans l'agence nationale d'appui à la performance des établissements (ANAP), ont effectué de multiples travaux entre 2004 et 2009, financés par l'assurance maladie.

Ils ont pris en charge 1,4 M€ de travaux par appel aux ressources humaines internes et 1,2 M€ sous forme de marchés de prestations techniques.

La MAINH a consacré 9 M€ (2,4 M€ par an), d'octobre 2005 à juin 2009, à rémunérer le réseau de 18 chargés de missions pour les systèmes d'informations (CMSI) en poste dans les agences régionales de l'hospitalisation (ARH), et dont certains sont encore en fonction dans les agences régionales de santé (ARS). Ces chargés de mission auraient consacré entre le dixième et la moitié de leur temps, selon les sources, au DMP et aux dossiers individuels partagés hospitaliers.

Au total, sous ces différentes formes, la contribution de l'ANAP et des institutions qui l'ont précédée au projet de DMP serait ainsi de l'ordre de 3,5 M€.

C - La contribution du GIE SESAM-VITALE

Le GIE a apporté en 2010 et en 2011 une contribution qu'il estime à 1,1 emploi à temps plein (ETP), soit près de 1 M€, financés par les membres du GIP, principalement par la CNAMTS. L'ASIP a souligné qu'une « *dépense plus forte ne serait d'ailleurs pas inutile dès lors*

¹⁵ Cf. *infra* et Cour des comptes, 2008, op. cit., pages 234 sqq. Les industriels, entre autres, s'inquiètent du risque de doublons : « *les projets concurrents que constituent, d'une part le DMP prévu par la loi du 13 août 2004, d'autre part le volet informatique du « P4P » de l'assurance maladie brouillent les messages et posent crûment dans l'indifférence politique, la question de l'absence de cohérence* » (citation du président de l'association fédérant « Les entreprises des systèmes d'information sanitaires et sociaux » -LESISS-, rapport d'activité 2011 de l'ASIP, page 21).

qu'elle traduirait une implication plus forte du GIE SV et de sa maîtrise d'ouvrage dans les travaux de convergence nécessaires ».

D - Des financements de la Caisse des dépôts et consignations

A la suite d'une demande du ministre de la santé en 2006, la Caisse des dépôts et consignations a élaboré un projet de portail unique d'accès au DMP, Après que le GIP eut payé 1,48 M€ en 2007, un accord transactionnel, dont la Cour avait recommandé la conclusion, a amené le GIP à lui rembourser tardivement, en 2010, 2,5 M€ en échange de la documentation technique et de droits y afférents. Le portail ainsi réalisé n'a pas été utilisé. Au cas où le GIP l'adopterait d'ici 2015, il devrait adresser à la caisse un dernier versement de 3,5 M€ TVA comprise, en contrepartie des codes et des droits liés. La Caisse des dépôts avait chiffré à 7,3 M€ hors TVA les dépenses engagées par elle. Sa contribution en nature sur ses ressources propres est donc pour l'instant d'au moins 3,5 M€.

E - Un investissement de l'État : le dossier communicant cancer

La responsabilité technique du « dossier communicant de cancérologie » (DCC) a été transférée à l'ASIP en 2010, en prévision de son intégration au DMP. Le principe en a été prévu dans le code de la santé publique dès 2004 et confirmé dans les deux récents plans « cancer », ainsi que par la loi Hôpital, patients, santé, territoires de juillet 2009 (article L.1111 du code de la santé publique), afin d'améliorer la continuité et la qualité des soins.

Depuis 2011, le GIP inclut ses dépenses relatives au dossier communicant de cancérologie, jusqu'alors inexistantes, dans ses charges. Il a publié un « cadre national DCC/DMP », élaboré avec l'Institut national du cancer (INCa), en octobre 2011, et a subventionné dans 7 régions la préparation de l'intégration après 2012 des dossiers communicants de cancérologie au sein du DMP : Alsace, Aquitaine, Lorraine, Midi-Pyrénées, Pays de la Loire, Picardie et Rhône-Alpes. Le coût total est de 2,8 M€, dont début 2012 le dixième restait à verser.

Le coût total de cette première phase pourrait dépasser les 8 M€ indiqués ci-après dans le tableau 6 (ligne 5), en 2012: 1,7 M€ reste en effet à verser, en fonction de leurs rapports financiers et scientifiques à venir, aux organismes dont les financements sont indiqués ci-dessus en caractères maigres dans la dernière colonne, « total net ».

Un dossier communicant de cancérologie opérationnel depuis 2006, mais en réseaux dispersés

A la différence du DMP, les systèmes de DCC ont été vite opérationnels. Les 24 réseaux indépendants (cf. tableau 5 ci-après) assurent la mise en commun des documents nécessaires aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). Les fiches de programme de soins qui en résultent ont déterminé la prise en charge de centaines de milliers de patients depuis 2006. L'INCa estime que plus de 700 000 fiches de RCP ont été conservées de 2006 à fin 2011 pour être intégrées au DMP, moitié environ dans les établissements et moitié en dehors d'eux, tout en soulignant que ces statistiques demeurent perfectibles. En 2010, la progression annuelle a été de 29,9 % dans un échantillon de 15 réseaux.

Le nombre de RCP est l'un des « *indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins* » recueillis par la Haute autorité de santé (HAS) depuis 2010. La diversification de leurs documents reflète le potentiel du DMP : ainsi, un réseau alsacien (602 DCC ouverts en 2011, dont 273 utilisés à plusieurs reprises) y ajoute les comptes-rendus d'anatomocytopathologie, saisis dans un format qu'a structuré l'ASIP, ainsi que le programme personnalisé de soins et prévoit une fiche oncogénétique. En Midi-Pyrénées, y a été ajouté en 2011 le suivi régional des analyses de biologie moléculaire.

Les réseaux communiquent peu entre eux. Le Haut comité de la santé publique a donc souligné en 2012 que l'intégration du DCC au DMP « *présente l'avantage de faire bénéficier ce dispositif d'un cadre national, notamment en termes d'interopérabilité. Toutefois, ceci le rend tributaire des avancées du déploiement du dossier médical personnel et complexifie son dispositif, ce qui a eu pour effet de générer un retard dans le déploiement du DCC* »¹⁶.

L'INCa souligne que le DCC reste en effet à consolider, tant en termes de taux d'informatisation des réunions de concertation pluridisciplinaire que d'interopérabilité des systèmes développés par les régions.

¹⁶ Haut Conseil de la santé publique, Évaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013, Paris, La documentation française, 2012, page 16.

Tableau n° 5 : Financement du DCC par l'INCa, 2006-2011

Organisme / €	2006	2007	2008 et 2009	2010 et 2011	Titres de recette émis	Total net provisoire
Asip Santé				810 000		810 000
Carol (Alsace)	156 000	52 000	52 000	<i>175 000</i>	17 983	417 017
Chru Tours	96 000	32 000	32 000			160 000
Clcc Bordeaux Bergonié	108 750	36 250				145 000
Gcs Emosist Franche-Comté	175 000	37 500	37 500			250 000
Gcs Rca Aquitaine			142 500	<i>264 000</i>		406 500
Gie T.O.I. Océan Indien	114 000	38 000				152 000
OncAuvergne	93 000	31 000			124 000	0
OncO Bourgogne		108 000	3 872			111 872
OncO Nord Pas de Calais		190 000	114 000			304 000
OncO Normand	210 000	90 000			59 245	240 755
OncO Pays de La Loire	127 500	42 500	142 500			312 500
OncO Poitou-Charentes		153 000		<i>125 000</i>		278 000
OncOBretagne	157 200	52 400	52 400			262 000
OncO Centre				<i>150 000</i>		150 000
OncOcha Champagne-Ard.		243 000		<i>124 008</i>	46 661	320 347
Oncolie Franche-Comté				<i>315 000</i>		315 000
OncOLimousin	120 000	40 000	40 000		148 803	51 197
OncOLorraine	180 000	60 000	60 000	<i>180 000</i>	4 707	475 293
Oncolr Languedoc-Rouss.			125 000			125 000
Oncomip Midi Pyrénées	126 000	27 000	27 000	<i>526 500</i>		706 500
OncOPaca-Corse		720 000			34 357	685 643
OncOPicardie		234 000	26 000	<i>175 000</i>		435 000
Oncora Rhône-Alpes	280 000	120 000				400 000
Oncorif Ile de France		350 000	210 000			560 000
Total provisoire	1 943 450	2 656 650	1 064 772	2 844 508	435 756	8 073 624

Source : INCa. Colonne 2010 & 2011 : en italiques, subventions affectées en partie à d'autres activités. Colonne « titres » : cumul des titres émis au 31 décembre 2011 par l'INCa pour reversement de soldes inutilisés. Colonne « total » : les chiffres en gras sont définitifs.

L'ASIP considère pour sa part que les dépenses consenties antérieurement à la fusion des dossiers communicants avec le DMP pour de tels réseaux ne devraient pas être imputées au DMP et que leur montant serait plutôt à considérer comme chiffrant l'économie qui sera

obtenue une fois leurs opérations transférées sur ce dernier. Leur nature n'est toutefois guère différente de celles des opérations ciblées plus directement sur la préparation du DMP et antérieures à la mise en place actuelle.

*

Au total, en sus des 150M€ provenant du GIP DMP puis ASIP, les autres ressources mobilisées directement par les opérateurs nationaux pour le développement et la mise en place du DMP, au sens large, se sont élevées à 17 M€, soit au total un minimum de **167 M€** entre 2005 et 2011, dont 154,5 M€ de l'assurance maladie.

Tableau n° 6 : Financements nationaux du DMP, 2005-2011

1. FAQVS puis FIQCS : recherche et expérimentations (90 M€) puis mise en place (60 M€)	150
2. ANAP (ex-GMSIH et MAINH, financement assurance maladie)	3,5
3. GIE SESAM VITALE (idem)	1
4. Caisse des dépôts	3,5
5. INCa (crédits d'État)	8
6. Apports en nature (Etat)	1,3
Sous-total arrondi	167

Source : ANAP, ASIP, CNAMTS, INCa. Millions €.

IV - Les projets régionaux

La Cour a cherché à procéder à une estimation des ressources affectées, en sus de celles du GIP et des contributions d'autres institutions à caractère national, à l'expérimentation puis à la mise en œuvre, d'une part, du DMP et de dispositifs similaires à l'initiative des ARH puis des ARS ou en liaison avec elles et, d'autre part, à la convergence vers le DMP de dossiers de patients hospitaliers.

A - Les initiatives régionales

A la demande de la Cour, le ministère a obtenu en 2012 des ARS les montants (par année, origine des financements et nature des dépenses) des opérations identifiées par elles comme se rattachant au DMP. Cette enquête n'avait jamais été effectuée.

1 - 44 M€ de ressources complémentaires mobilisées au niveau régional

Les ressources déconcentrées ou locales se seraient élevées à 74 M€, mais celles-ci incluent 33 M€ déjà pris en compte dans les financements nationaux précités : après corrections par la Cour, seuls 44 M€ (ligne 12) doivent être ajoutés au tableau précédent ;

Tableau n° 7 : Financements en région, DMP, 2005-2011, M€

7. Assurance maladie	27
8. Conseils régionaux	3
9. Fonds européen de développement régional (FEDER)	3
10. Ressources diverses	8
11. Ressources autres non identifiées par les ARS (ajustement effectué par la Cour)	3
12. Total des financements déconcentrés et locaux, selon les ARS, hors GIP et hors INCa	44
13. Pour mémoire : GIP, selon ARS	26
14. Pour mémoire : INCa (DCC), selon les ARS	4
Total	74

Source : Cour des comptes d'après DSSIS et ARS. Ligne 10 : établissements, unions de professionnels de santé, fonds de modernisation des établissements de santé publics et privés (FMESPP, financé par l'assurance maladie), etc.

Quelque 27 M€ de financements issus de l'assurance maladie ont été apportés hors apports du GIP par les ARH puis les ARS (ligne 7), parfois avant la création du GIP DMP. Ils proviennent du FAQSV puis du FIQCS (10M€), de la dotation régionale au développement des réseaux (DRDR, 4,5 M€) et d'autres dotations de l'assurance maladie aux établissements (MIGAC, etc.). Une partie des « ressources diverses » (ligne 10) a les mêmes origines.

Parmi les subventions provenant de conseils régionaux, celle de la région Rhône-Alpes représente 70 % de la ligne 8 ci-dessus, aux côtés de contributions des régions Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées et Pays de Loire. Le FEDER (ligne 9) a bénéficié à l'Auvergne, la Basse-Normandie, Picardie et, pour près de la moitié, à la Martinique. La ligne 11 est un ajustement effectué par la Cour pour tenir compte des dépenses retracées par les ARS, supérieures de 3 M€ aux ressources recensées. Pour mémoire et afin d'éviter tout double compte, les lignes 13 et 14 mentionnent des ressources incluses dans les données évoquées plus haut (le total des versements de l'INCa est par ailleurs sous-estimé de

quelques millions d'euros par les ARS, mais il est inclus *supra* dans les données nationales). Des ressources de l'ordre de 3,1 M€ en moyenne par région concernée ont ainsi été affectées aux DMP et DCC, y compris les « passerelles » avec les établissements évoquées plus loin. Des soldes encore inutilisés demeuraient fin 2011 dans les comptes des organismes destinataires, sans être recensés.

Les sondages effectués par la Cour dans cinq régions incitent à prendre en considération avec prudence les chiffres ainsi recueillis. L'archivage de dossiers et les mouvements de personnel lors de la création des ARS ont quelque peu altéré la mémoire collective. De surcroît, les ressources, d'origines multiples, ont été réparties entre de nombreux projets d'inégale importance.

On ne peut de ce fait écarter deux risques : d'une part, celui d'une sous-estimation des ressources collectées comme des coûts, faute de traçabilité, d'autre part, celui d'une surestimation de leur affectation au DMP, certaines ayant pu être utilisées pour d'autres opérations de télésanté. Néanmoins, l'enquête ainsi effectuée donne un ordre de grandeur plausible.

S'agissant de l'usage de ces financements, les équipes régionales, souvent alliées dans un groupement de coopération sanitaire, ont spécifié leurs propres solutions et fait développer leur propre application relevant du concept de DMP, avant qu'un référentiel national ait été élaboré. Ces développements, rarement partagés entre plusieurs équipes, ont été encouragés par le GIP jusqu'en 2008, malgré l'absence de perspective de pérennité et de maintenance. La mobilisation additionnelle d'autres ressources, principalement de l'assurance maladie, à l'initiative des ARH puis des ARS, a accentué cette démultiplication des coûts et des solutions - généralement incompatibles entre elles - contre laquelle la Cour avait mis en garde.

Après les rapports établis en 2007-2008, le ministère et le GIP ont finalement estimé que de tels projets régionaux n'étaient pas viables. Les allocations régionales de ressources se sont néanmoins poursuivies jusqu'en 2011, voire au-delà, pour éviter la dissolution des équipes et faire évoluer leurs dispositifs vers le DMP national qui se mettait en place.

Quant aux résultats ainsi obtenus, des communiqués de presse et des nombres invérifiables d'utilisateurs ont parfois tenu lieu d'évaluation, en dehors des programmes maîtrisés par le GIP. Le seul indicateur national et fiable est cependant le nombre de DMP actuellement ouverts et alimentés.

2 - Une grande dispersion initiale des initiatives régionales

Le tableau 8 ci-après, également inédit, résume les dépenses recensées par les ARS. Il reflète la dispersion initiale des initiatives périphériques au dispositif national porté par l'Etat. Comme indiqué plus haut, l'exhaustivité et la précision de ces données sont sujettes à caution, mais elles apportent une image au moins approchée de la répartition des dépenses, toutes ressources confondues - hors téléservices de la CNAMTS, télémédecine et dossiers de patients hospitaliers.

Le tableau 9 *infra* permet de rapprocher par région les dépenses avec le nombre de DMP créés et alimentés au 28 mai 2012. Une assez forte corrélation apparaît entre dépenses et nombre de DMP actuellement ouverts. Ainsi, l'Alsace, l'Aquitaine, la Franche-Comté, Midi-Pyrénées et la Picardie, qui ont bénéficié de la majorité des financements du déploiement en 2010-2011, ont concentré 36 % des dépenses : elles représentent 69 % des DMP ouverts comme des DMP alimentés.

De bons résultats ou un démarrage du déploiement sur des bases crédibles en 2012 sont constatés dans certaines régions. Cela résulte de la motivation des groupements de coopération sanitaire qui s'y sont spontanément développés et de la part que des établissements publics de santé y ont prise. De fait, les positionnements régionaux sont très contrastés.

Tableau n° 8 : Dépenses en région, 2005-2011

Montants en milliers d'euros	DMR/DMP	Messageries sécurisées	Dossier communic. cancer	Passe-relles & connecteurs	Acc. du changement	Serveurs d'identité	Hébergement de données	Divers	TOTAL
Alsace	6 528		260						6 788
Aquitaine	5 839						87	376	6 302
Auvergne		240			27		74	1 134	1 588
Basse-Normandie	810							253	1 063
Bourgogne			223					129	352
Bretagne			300		40	238	75	470	1 530
Centre			145					1 446	1 591
Champ.-Arden.			600					1 026	1 626
Corse									
Guadeloupe								114	114
Franche-Com.	1 746		825	1 337	788	150	263	266	5 632
Hte-Normandie	323		153					492	969
Île-de-France		6 951						955	7 906
Languedoc-R.	1 892							672	2 564
Limousin	475		49			83	39	217	1 221
Martinique	2 232	73	0	53	141	577	797	328	4 369
Lorraine			315		2		44	605	967
Midi-Pyrénées	726		735	934	369	30	256	759	3 809
Nord-Pas-de-C.	83								83
La Réunion	893	42				103		847	1 923
PACA			1 153						1 153
Pays-de-Loire	410		492				389	153	1 445
Picardie	4 773		315					2 016	7 577
Poitou-Charen.	203								203
Rhône-Alpes	5 254			2 065	1 507	1 111	250	3 347	13 534
TOTAL	31 445	7 306	5 566	4 389	2 874	2 292	2 265	15 016	74 309

Source : Cour des comptes, d'après DSSIS, ASIP et ARS.

Tableau n° 9 : DMP créés et alimentés, juin 2012

DMP au 19 juin 2012	Créés	Alimentés ¹⁷	Alimen./créés
Alsace	24 938	10 807	43 %
Aquitaine	21 873	7 857	36 %
Auvergne	95	46	48 %
Basse-Normandie	106	77	73 %
Bourgogne	5 006	3 587	72 %
Bretagne	1 758	774	44 %
Centre	6 285	2 967	47 %
Champagne-Ardenne	7 928	2 926	37 %
Corse	2	3	150 %
Franche-Comté	14 103	4 503	32 %
Guadeloupe	554	379	68 %
Guyane	3	1	33 %
Haute-Normandie	1 137	182	16 %
Île-de-France	1 498	806	54 %
Languedoc-Roussillon	3 800	2 380	63 %
Limousin	3 688	751	20 %
Lorraine	1 665	420	25 %
Martinique	400	245	61 %
Midi-Pyrénées	3 766	1 568	42 %
Nord-Pas-de-Calais	6 029	959	16 %
Pays-de-la-Loire	8 746	1 512	17 %
Picardie	29 230	16 234	56 %
Poitou-Charentes	757	405	54 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3 268	1 163	36 %
Réunion	16	13	81 %
Rhône-Alpes	11 212	7 931	71 %
Total au 19 juin 2012	157 863	68 366	43 %

Source : ASIP ; total : y compris quelques DMP dont la région n'est pas connue.

¹⁷ Dont 61% de DMP créés par 127 établissements de santé, situés principalement en Picardie (24), Franche-Comté (16), Aquitaine (10) et Midi-Pyrénées (10).

A été ainsi mis en œuvre en **Rhône-Alpes** dans le cadre des expérimentations régionales initiales un dispositif de « dossier patient partagé et réparti » (DPPR). Entre 2001 et 2011, plus de 9,4 M€ (dont un quart avant la création du GIP DMP) y ont été affectés. Ce dossier patient a le mérite d'être opérationnel, mais son architecture et ses usages restent largement en dehors du cadre d'interopérabilité national entériné par le ministère en juin 2009 et stabilisé à partir de novembre 2010. Le tiers du financement a été apporté par le GIP, qui y a mis un terme en 2011, un cinquième l'a été par le conseil régional, et près de la moitié par l'ARH puis l'ARS sur divers fonds provenant de l'assurance maladie.

L'absence de cahier des charges national au stade de l'expérimentation a permis un développement largement autonome, dans un contexte conflictuel que le ministère a laissé se poursuivre. Malgré l'affirmation d'une perspective de fusion avec le DMP quand celui-ci monterait en charge et bien que 37 « passerelles compatibles DMP » aient été financées et mises en service, la première en avril 2011, ces dernières n'avaient encore conduit à aucune création de DMP un an plus tard. Le dispositif donnait début 2012 accès à moins de deux documents pour chacun des 17 302 patients dotés d'un dossier régional (à titre d'exemple, 1 262 professionnels de santé s'y sont raccordés en janvier 2012), hors dossier communicant en cancérologie.

Quelque 7 millions de documents étaient certes archivés dans les établissements raccordés (données vitales, comptes rendus de consultation, d'imagerie, etc.) mais ils étaient inaccessibles en l'absence d'accord des intéressés pour une consultation régionale ou un transfert dans un DMP. Des fonds de l'assurance maladie ont été ainsi utilisés, depuis 2009, à des fins locales en dehors du cadre résultant des dispositifs législatifs régissant le DMP, et du programme de déploiement du DMP lancé en 2011, sauf pour un site limité et géré directement de Paris. Au printemps 2012, à la suite de ce constat et après l'échec d'une tentative de synthèse avec l'ASIP, la DSIS et l'ARS ont réitéré leur volonté de faire converger le dispositif vers le DMP, mais sans encore à ce stade aucun progrès en ce sens.

En **Martinique** ont été dépensés plus de 4,3 M€ sans ouvrir un seul DMP, mais commence l'expérimentation d'un « dossier patient partagé régional Martinique » (DPPR) autorisé par la CNIL en 2011 et annoncé comme conforme aux exigences du DMP (ce dont le ministère devrait s'assurer sans tarder), avec un service d'annuaires encore incomplet (établissements, professionnels, patients), une messagerie sécurisée - et un budget prévisionnel de 3 M€ en 2012.

En **Île-de-France** n'a encore été créé aucun DMP. Or, dans la perspective d'une alimentation du DMP par messagerie, le GIP et des établissements de santé (donc principalement l'assurance maladie) ont consacré au moins 7,3 M€ à des expériences de messageries sécurisées, avec annuaires régionaux de leurs utilisateurs et « plateformes d'interopérabilité ».

L'association régionale pour le déploiement des outils communicants (ARDOC) et l'association pour la généralisation du DMP (AG-DMP) en ont eu la charge à partir de 2007, la première auprès des établissements de santé, la seconde auprès des médecins libéraux. Le GIP a versé 2,2M € à l'ARDOC, qui avaient été quasi-intégralement consommés début 2012, et l'Union régionale des médecins libéraux a de son côté apporté 2,1 M€ (l'ARDOC estime en sus à un million d'euros le temps non rémunéré consacré par 2 000 médecins à la formation et à la « conduite du changement » y afférents).

Le GIP a aussi versé à l'AG-DMP – Ile-de-France 1,7 M€, consommés à 80 % début 2012, pendant que les 44 établissements de santé dotés de cette messagerie y consacraient un temps de travail estimé par cette association à 5,2 M€. Le GIP a toutefois renoncé en 2008 à expérimenter le DMP en Ile de France, tout en finançant jusqu'en 2010 ces deux projets qui en dépendaient.

Les 1,8 M€, dont 95 000 € provenant du GIP, identifiés dans d'autres régions comme ayant financé des annuaires régionaux de professionnels ont connu le même sort. Dans l'attente de l'arrivée tardive du répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS) - en 2011 - ces annuaires étaient considérés indispensables à la mise en œuvre de plateformes régionales de services dans lesquelles des ARH s'étaient engagées. Leur sort sera similaire à celui des expérimentations du DMP : un nouveau service de messagerie interopérable a fait l'objet d'un appel d'offres de l'ASIP fin 2011, et conduira vraisemblablement à devoir remplacer les logiciels standards alors adoptés.

L'absence de stratégie cohérente a là aussi entraîné une dépense d'une très éphémère utilité.

Inversement, l'expérience en **Midi-Pyrénées** est typique de celle des régions motivées et les mieux financées, qui annoncent le prochain développement du nombre de DMP. Le groupement de coopération sanitaire Télésanté Midi-Pyrénées rassemble autour du DMP 10 établissements de santé publics et 11 établissements privés, 5 réseaux ou fédération de réseaux (cancer, diabète, périnatalité...), l'union régionale des médecins libéraux et le collectif interassociatif sur la santé qui représente les patients. En 2006, 6 établissements et quelques médecins avaient ouvert 599 dossiers médicaux régionaux, expérience éphémère mais qualifiée de fortement structurante par ses acteurs. Le groupement de coopération sanitaire, par ailleurs actif dans des secteurs tels que la télémédecine, accompagne depuis 2010 la mise en place du DMP par une assistance technique solidement structurée. Il en va de même dans les régions aidées par l'ASIP au titre du programme « d'amorçage » : **Alsace, Aquitaine, Franche-Comté, Picardie**.

Un fléchissement des dépenses en 2011

Une analyse transversale des dépenses ainsi engagées régionalement, que retrace le tableau 10 ci-après fait apparaître plus globalement que leur croissance a été continue jusqu'en 2010. Un fléchissement sensible est paradoxalement intervenu en 2011, année de la mise en place effective du DMP national. Ce fléchissement devrait retenir l'attention s'il se poursuivait en 2012 comme l'anticipe l'ASIP.

La réalisation des multiples expérimentations de **DMP régionaux** (« DMR ») puis la mise en place du DMP à partir de 2010 représentent logiquement la part la plus importante de la dépense (la ligne « DMP » comporte d'ultimes dépenses de liquidation de la période antérieure).

La messagerie sécurisée vient après les DMP en montant au tableau 10: techniquement, elle ne relève pas du DMP stricto sensu, mais le GIP l'a souvent présentée comme un complément indispensable. Stratégiquement, le GIP a subventionné ces opérations pour soutenir des équipes destinées à mettre ensuite en œuvre le DMP, dont elles relèvent de ce fait, et cela malgré le caractère éphémère des solutions mises en œuvre qui ne sont pas conformes à des normes retenues peu après (cf. *supra*).

Les passerelles et connecteurs recouvrent les logiciels permettant le partage du DMP entre médecine de ville et hôpital : un audit technique serait nécessaire pour déterminer la part qui en aura été récupérée. Il en va de même pour les serveurs d'identité de patients, qui ne sont plus utiles dans le dispositif national actuel et les dispositifs d'annuaires régionaux des professionnels de santé.

Tableau n° 10 : Dépenses régionales par année et par secteur

Milliers €	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Total
DMP régionaux	1 006	935	4 861	5 478	5 496	5 569	2 522	25 867
DMP national						2 109	3 922	6 031
Messagerie sécurisée		21	35	2 460	2 027	1 992	767	7 306
DCC	318	1 340	568	909	741	829	858	5 566
Passerelles, connect.	1 077	289	27	510	420	1 622	444	4 389
Accomp. du chang.	250	150	164	317	341	1 017	635	2 874
Serveur d'identité	564	5 962	1 583	291	508	477	285	2 292
Hébergeurs données	0	110	150	226	1 088	398	293	2 265
Annuaire des PS	0	21	294	227	242	377	662	1 825
Divers	624	1 229	2 210	2 332	2 401	3 889	2 917	15 016
Total	3 839	4 103	8 470	12 753	13 266	18 282	13 310	74 023

Source : Cour des comptes, d'après DSSIS et ARS. Le léger écart avec le tableau 8 provient d'arrondis.

L'accompagnement du changement, investissement largement immatériel (personnels, formations, information...), a préparé les équipes en vue de la mise en place du DMP national sans pour autant que les personnels concernés soient toujours encore en fonctions pour ce faire.

Les dépenses d'hébergement ont été utiles à hauteur de l'utilisation des données concernées, et devraient désormais être uniquement celles payées par l'ASIP à l'unique prestataire national. La rubrique « divers », enfin, englobe quantité d'initiatives en tous genres, appuyées par les ARH puis les ARS, fréquemment pilotées par les mêmes équipes que le GIP subventionnait pour les expérimentations du DMP. Leur lien avec ce dernier est parfois distant. Il s'agit principalement de réseaux régionaux, notamment pour la prise en charge du diabète, de soins palliatifs, d'accompagnement du DMP auprès de la médecine libérale, ainsi que d'aides à la bureautique de santé. Aucun inventaire méthodique et raisonné n'en a été réalisé, et leur degré de convergence ultime vers le DMP national n'est pas quantifié.

B - La convergence vers le DMP de dossiers de patients hospitaliers

Aux 44 M€ de ressources mobilisées régionalement en complément des financements nationaux, se sont ajoutées des ressources hospitalières affectées aux « passerelles » ou « connecteurs », qui sont des logiciels permettant le partage du DMP entre médecine de ville et hôpital. Le DMP est en effet aussi mis en place, depuis 2011, dans un nombre

croissant d'établissements de santé, de manière complémentaire aux systèmes informatisés de dossiers de patient.

De ce fait, malgré l'accent mis sur la médecine de ville, 59 % des DMP créés au 28 mai 2012 l'ont été par 119 établissements de santé, ainsi répartis :

- 51 % de centres hospitaliers,
- 15 % de cliniques privées,
- 9 % de centres hospitaliers universitaires,
- 8 % d'établissements de soins de suite et réadaptation,
- 7 % d'établissements de santé mentale (7 publics, 1 privé),
- 3 % d'hospitalisation à domicile,
- 2 % de centre de lutte contre le cancer,
- 3 % d'autres

Ces établissements sont dispersés sur l'ensemble du territoire métropolitain, 56 (47 %) étant dans les quatre régions participant au déploiement soutenu par l'ASIP. Les documents contenus dans le DMP en proviennent majoritairement : comptes-rendus de consultation (35 %), comptes-rendus de séjour ou lettres de sortie (15 %), comptes-rendus d'examen et d'actes (31 %).

La direction générale de l'offre de soins a partiellement financé le développement de dossiers patient dans les systèmes d'information hospitaliers (SIH) dès les plans Hôpital 2007, antérieur au DMP, et Hôpital 2012. Elle a ensuite élaboré à partir de 2010 le plan Hôpital numérique dont la réalisation s'échelonne de 2012 à 2017. Le « dossier patient hospitalier informatisé en version interopérable » (DPII) est dans ce cadre prévu comme étant au minimum compatible avec le DMP. Ses caractéristiques sont résumées dans l'encadré ci-après.

Le calendrier de la convergence entre le DMP et ces systèmes a glissé. La circulaire DHOS/E3 n° 2006-281 du 28 juin 2006 relative à la mise en œuvre du DMP avait prescrit que, avec l'aide financière du GIP DMP et du plan Hôpital 2007, « la généralisation de la transmission des comptes rendus d'hospitalisation vers le DMP devra être assurée à compter du mois de juin 2007 pour les CHU et du mois de décembre 2007 pour les autres établissements ». Cet objectif a été reporté de près d'une décennie : l'ensemble des établissements hospitaliers n'achèvera probablement cette informatisation qu'aux alentours de 2017. Néanmoins, dès 2006-2007, l'administration centrale a prescrit aux ARH de subventionner les investissements hospitaliers liés à la généralisation du DMP (préparation organisationnelle, assistance à maîtrise d'ouvrage, conduite du changement, acquisition d'applications informatiques...).

Le dossier de patient hospitalier informatisé et interopérable

Ce dossier est alimenté par les équipes hospitalières, couplé avec les résumés d'hospitalisation, les prescriptions en temps réel, les résultats d'examens, les images ou un lien pour y accéder, les comptes-rendus (opératoires, anatomo-pathologique etc.). A un stade plus avancé, il est complété par un dispositif de communication sécurisée vers l'extérieur ainsi qu'une exploitation statistique sur les pratiques médicales, selon des données structurées et une terminologie standardisée, en vue notamment d'une « gestion de la performance des soins » (produire des indicateurs de veille et de prévention sanitaire). Des logiciels dits « connecteurs » ou « passerelles » homologués DMP permettent un accès sans limite géographique pour les patients, les établissements et les professionnels de santé. Reste à standardiser la solution permettant à ces derniers d'accéder au dossier en l'absence du patient dans les mêmes conditions que pour les dossiers traditionnels.

La DGOS estime qu'entre 10 % et 50 % des lits de médecine, chirurgie et obstétrique d'un établissement (15 à 20 % en psychiatrie) disposent d'un tel dossier patient, un dixième seulement étant compatible avec le DMP. Son objectif est qu'à terme 30 % puis la totalité des communications vers l'extérieur soient effectuées par DMP ou messagerie sécurisée. Des indicateurs suivent la progression du nombre de dossiers compatibles avec le DMP, de comptes-rendus saisis, etc. Un groupe de travail a été constitué en 2011 (DSSIS, DGOS, ANAP, ASIP, HAS) pour mettre en place en 2012 un dispositif de référencement et d'homologation.

En 2010, le comité de pilotage en ce domaine constatait que le dossier patient en était encore à un faible niveau de maturité fonctionnelle et architecturale : échecs (cf. l'exemple de Marseille, *infra*), dossiers médicaux informatisés communs incomplets, inégalement « interopérables », situations fréquentes de recopies, de recoupements manuels d'information et de validations, sans méthode commune de mesure des coûts et des bénéfices – en dépit de dépassements quasi-systématiques des coûts et des délais pour les projets à contenu médical. L'interopérabilité du DMP avec les générations successives de systèmes hospitaliers, développées en l'absence d'une norme nationale, ne sera donc que progressivement étendue.

Le ministère a inscrit le dossier du patient informatisé et interopérable en priorité nationale du plan Hôpital numérique 2012-2016, dans le socle minimal de tout système d'information hospitalier, avec de multiples indicateurs de performance qui en conditionneront les subventions (compatibilité avec le DMP, avec homologation par l'ASIP ou passerelle, règles d'accès et d'usage, exigence d'adresser le compte rendu d'hospitalisation à 98 % des patients disposant d'un DMP lors de leur admission, etc.). Des difficultés techniques, notamment de formatage standardisé des données, restent à résoudre.

Le principe d'une compatibilité s'est sans doute imposé aux établissements parfois plus par respect de la stratégie du ministère que par conviction, mais des « passerelles » entre les DMP et les dossiers patients informatisés (DPI) contenant ces comptes-rendus ont commencé à être opérationnelles - quatre ans après la circulaire précitée.

Par ailleurs, le GIP ajoute aux financements issus des plans Hôpital 2012 et Hôpital numérique des subventions aux établissements précurseurs en matière d'interopérabilité de dossiers personnels. Le coût par établissement varie de quelques dizaines à quelques centaines de milliers d'euros selon les systèmes d'information hospitaliers en place, soit au total plusieurs dizaines de millions d'euros. L'annexe 7 montre la répartition géographique des seuls établissements que l'ASIP subventionne ainsi en 2012.

Nul ne tient l'inventaire de l'ensemble de ces dépenses d'interopérabilité avec le DMP, étant précisé que l'ensemble de l'informatisation de la production hospitalière de soins repose sur des dossiers individuels de patients sans connexion à ce stade au DMP.

CONCLUSION

Au total le financement mis en œuvre pour le DMP, au sens large, a été ainsi de l'ordre de :

- *167 M€ en financements nationaux ;*
- *44 M€ en financements complémentaires mobilisés au niveau régional, et sans doute davantage ;*
- *un montant indéterminé en ressources imputées dans les comptes des établissements de santé, et affectées moitié en achats moitié en frais de personnel, pour assurer la convergence entre dossiers de patients hospitaliers et DMP ;*
- *un montant également indéterminé en coûts pour les professionnels de santé libéraux, d'adaptation au DMP de leurs logiciels, voire de leurs matériels ; l'ASIP estime ce coût à une dizaine d'euros par mois en moyenne, sans calcul détaillé.*

L'évaluation minimale à fin 2011 des coûts totaux liés au DMP, hors dispositifs hospitaliers pour la partie non subventionnée par l'ASIP, est donc de l'ordre de 210 M€. Une approche en comptabilité analytique de l'ensemble des dépenses précitées aboutirait à un chiffre plus élevé, sans qu'une fourchette puisse valablement être estimée.

L'absence de suivi financier précis et l'impossibilité à consolider le montant des fonds publics considérables consacrés, sous de multiples formes et par un grand nombre d'acteurs, au DMP n'est pas seulement très gravement préjudiciable à l'appréciation de son coût réel. Elles traduisent aussi un défaut de stratégie claire et de méthode particulièrement anormal.

Chapitre II

Les investissements complémentaires au DMP

Hors DMP, mais devant à terme y être associés, d'autres investissements, d'importance très variable, ont été également effectués pour informatiser des dossiers individuels de patients. La plupart sont aussi financés par l'assurance maladie

I - Les dossiers de patients informatisés non encore interopérables

Le ministère a estimé que la moitié des établissements hospitaliers avait investi dans un système de dossiers de patient informatisés (DPI) lors du programme Hôpital 2007, de 2002 à 2007, au cours duquel 395 M€ de subventions ont été affectés à 518 opérations informatiques (tous systèmes confondus).

De 2008 à 2010, la première tranche du programme Hôpital 2012 a ensuite plus que décuplé cet effort, en subventionnant à 48 % en moyenne un total de 4,6 Mds € d'investissements informatiques (tous systèmes confondus). Dans ce cadre, 131 établissements de santé publics et privés ont, selon l'ANAP, reçu 63 M€ d'aides spécifiques pour la mise en place de dossiers de patients informatisés. Ils auraient investi en moyenne de l'ordre de 1 M€, soit au total sur cette base plus de 130 M€ également financés par l'assurance maladie.

Les leçons à tirer de l'échec d'un ambitieux dossier patient informatisé

Le rapport public annuel 2012 de la Cour a noté que les établissements de santé recherchent, à travers le DPI, « *une amélioration de la coordination des soins, une meilleure gestion de la tarification et une maîtrise plus efficiente des différentes phases du séjour hospitalier* ».

Cela a notamment été le cas à l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille, mais, selon un constat de la chambre régionale des comptes de Provence-Alpes-Côte d'Azur, cet établissement a dépensé en vain, au terme de huit reports de calendrier en trois ans, 9,8 M€ pour un marché de DPI (4,7 M€ en logiciels, fournitures et prestations, et 5,1 M€ en ressources humaines), aux frais de l'assurance-maladie et *in fine* abandonné. Le périmètre en avait été trop ambitieux au regard de la disponibilité des équipes informatiques et de l'expérience du prestataire. L'AP-HM a lancé un nouvel appel d'offres en 2012. Le ministère de la santé a indiqué en réponse que son programme « hôpital numérique » mis en œuvre en 2012 est « *assorti d'un ensemble de leviers (gouvernance rigoureuse, amélioration des compétences, homologation des applications informatiques, augmentation des investissements...) ainsi que d'un dispositif d'aide au financement* » à l'usage, c'est-à-dire non plus *a priori* mais en fonction de l'utilisation effective de l'investissement subventionné¹⁸.

Cet échec coûteux souligne la nécessité de renforcer le pilotage national et le partage de l'expertise en matière d'interopérabilité entre DPI et DMP, ainsi que de l'information sur les coûts en ce domaine.

En nombre croissant, des établissements se sont dotés de tels systèmes sur ressources internes, sans subvention dans le cadre des programmes de la DGOS ou de l'ASIP, et prévoient leur interopérabilité avec le DMP. En l'absence de tout chiffrage global sur ce point par la direction générale de l'offre de soins, la Cour note que les montants ainsi investis sont estimés par divers acteurs à **plusieurs centaines de millions d'euros**, sans cependant qu'aucune évaluation documentée ne fonde une telle estimation. Le coût des interfaces réalisées dans ce cadre avec le DMP demeure de même inconnu, en dehors de la part financée par l'ASIP. Une plus étroite concertation sous l'égide de la DSSIS entre l'ASIP, la DGOS et les autres acteurs concernés apparaît nécessaire pour en améliorer la connaissance de cette dépense et en renforcer le pilotage.

Cette stratégie est de nature à rendre irréversible la généralisation du DMP. Un ralentissement, un gel ou un abandon du déploiement du

¹⁸ Cour des comptes, Rapport public annuel, L'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM) : l'échec de son projet d'informatisation du dossier du patient, Paris, La documentation française, février 2012, pages 899-938.

DMP pourrait avoir a contrario pour conséquence de centrer durablement les dossiers individuels informatisés sur l'hôpital plus que sur les soins de ville, en perdant les investissements d'interopérabilité effectués, et conduire à un dispositif interhospitalier au prix de dépenses en partie redondantes avec celles déjà effectuées pour le DMP, pour un impact plus circonscrit.

II - Un coût collatéral du DMP : l'historique des remboursements

Le principe de ce téléservice a adopté en 2004 (article L. 162-4-3 du code de la sécurité sociale) parallèlement à l'instauration du DMP. Mis en œuvre en 2008 par la CNAMTS, il a été intégré en 2011 au programme 2 (professionnels de santé) de son schéma directeur des systèmes d'information. Il permet à tout médecin autorisé par un patient de prendre connaissance des soins, médicaments et examens remboursés au cours des 12 derniers mois, hors établissements. N'y figure aucun document (ni compte rendu, ni résultat d'examen, etc.). La base de données est constituée sans l'accord des patients, qui ne peuvent y accéder : elle ne peut être consultée que par un médecin disposant de la carte Vitale du patient.

Depuis 2004, l'usage de ce dispositif a été handicapé par diverses lenteurs, tant d'alimentation (plusieurs jours s'écoulent entre un acte et son apparition à l'écran) que de consultation (jusqu'à plusieurs minutes en raison de limitations techniques). Malgré une incontestable utilité potentielle, notamment pour les consultations hors médecin traitant, il n'a que lentement décollé, ce qui confirme les réserves exprimées par la Cour dans le RALFSS 2008 : moins de trois mille utilisateurs par semaine entre août 2011 et février 2012 (sur 140 000 médecins concernés), moins de trois connexions hebdomadaires par eux en moyenne.

Depuis septembre 2011, soit trois ans après l'échéance initialement annoncée, un médecin peut y accéder plus rapidement si son logiciel l'y connecte directement en « web service », mais six mois après ce nouveau développement, moins de 30 praticiens l'utilisaient mensuellement, et quatre fois en moyenne mensuelle.

Peu de logiciels permettent un tel accès. Les éditeurs attendraient une plus grande visibilité sur l'ensemble des téléservices introduits par la CNAMTS avant d'adapter pour ce faire leurs logiciels, ce que sept seulement d'entre eux avaient réalisé à fin mai 2012. La CNAMTS n'a fourni à la Cour ni le montant à fin 2011 des investissements et

développements ainsi effectués (il était évalué à 10 M€ en 2008), ni le prix de revient unitaire de la connexion utile. Elle souligne que « *l'outil est encore en phase de déploiement initial, avec une montée en charge progressive* ». Il a principalement permis à la caisse nationale d'être présente dans le champ du dossier pharmaceutique (DP), ce dernier étant limité à quatre mois d'historique pharmaceutique, et du DMP, moins richement alimenté en données automatiquement intégrées.

Quatre ans après que la Cour ait critiqué en 2008 « *l'incohérence de l'ensemble de ces projets* »¹⁹, leur convergence n'a en rien été esquissée, en dépit de contacts inaboutis avec le GIP DMP en 2006 puis en 2008. La CNAMTS est d'avis qu'une solution technique aurait pu être apportée dès cette époque pour y parvenir, mais ni le ministère ni la caisse nationale n'en ont tiré de conséquences concrètes à ce jour.

III - Autres dispositifs

Il y a lieu enfin d'évoquer divers projets privés qui ont vu le jour, sous forme d'initiatives spontanées au sein ou en dehors d'établissements de soins, et de manière incontrôlée.

C'est le cas par exemple d'une société de stockage de dossiers individuels, connue de la CNIL, dont la Cour a constaté l'une des prestations dans le secteur public sur le site internet d'un conseil départemental de l'ordre des médecins, sous forme d'une invitation à développer ledit projet privé, à l'en-tête de l'Assistance publique/Hôpitaux de Marseille. Cette dernière en a alors découvert la poursuite en son sein, alors qu'elle avait ordonné un an plus tôt qu'il y soit mis fin faute de compatibilité avec le DMP prévu par la loi. L'AP/HM en a tiré les conséquences et restreint l'usage de son logo en de telles circonstances. Pour sa part, l'ordre a retiré cette information de son site internet.

Il n'y a pas d'inventaire de ces projets et leur coût pour l'assurance maladie en temps passé par des personnels hospitaliers autour de telles initiatives n'est pas valorisé. La France est par ailleurs restée à l'écart de la spectaculaire mise en place aux États-Unis du service *Google Health*, service commercial de stockage individuel de données médicales personnelles abandonné mi-2011 après quatre ans d'efforts, faute de performances et de perspectives à la hauteur des ambitions initiales.

¹⁹ Cf. annexe 3

Tout projet de base de données de ce type relève de la CNIL et de l'agrément des hébergeurs délivré par le ministre sur avis du comité d'agrément après instruction conjointe par l'ASIP et la CNIL. A fin mars 2012, cette dernière avait rendu 66 avis suite à 84 demandes d'hébergeurs de données de santé, et aussi enregistré 15 425 engagements de conformité émanant de cabinets médicaux et paramédicaux, 22 006 engagements de pharmacies, 2 024 de laboratoires et 2 144 de centres d'optique.

En 2011, elle a autorisé une trentaine de systèmes de dossiers individuels gérés par des réseaux de soins (diabète, insuffisance cardiaque, etc.), effectué une vingtaine de contrôles sur place et adressé un avertissement à un hébergeur défaillant en matière de sécurité. Elle a ainsi constaté le développement de projets de « dispositifs en la possession du patient » : code barre porté par ce dernier et désignant le lieu d'hébergement de son dossier médical, CD-Rom, clé USB.

Sur ce dernier dispositif, la CNIL a rendu en avril 2012 un avis qui indique que le DMP sur clé USB présente « *des risques élevés au regard de la sécurité des patients* » et estime que « *les expérimentations prévues par la loi d'août 2011 devront être strictement limitées* ».

CONCLUSION

De 2005 à 2011, dans le champ des dossiers médicaux individuels, les coûts ont au total été au minimum de l'ordre de 210 M€ pour le DMP, au sens large, et de plusieurs centaines de millions d'euros hors DMP pour des systèmes de dossiers de patients hospitaliers qui ont vocation à l'alimenter, soit probablement beaucoup plus de 500 M€ consacrés au total à l'informatisation des dossiers médicaux individuels.

L'absence de suivi permanent et détaillé par l'administration de la santé de l'ensemble des dépenses des établissements en matière de dossiers de patient informatisés interdit un chiffrage précis. Cette défaillance est particulièrement critiquable, eu égard à leur coût élevé pour l'assurance maladie en investissements et en dépenses récurrentes d'utilisation, alors que les difficultés budgétaires des établissements appellent plus que jamais une grande rigueur dans l'optimisation de tels investissements au regard des gains escomptés. Le chiffrage total demeure de ce fait très approximatif. Il convient que le ministère y remédie, en établissant et en pérennisant une méthodologie et une base de données appropriées.

De surcroît, les écarts de coût et de performance, notamment en termes d'interopérabilité avec le DMP, entre les solutions choisies demeurent inconnus. Cela rend d'autant plus indispensable que le ministère diligente des analyses comparatives et une évaluation d'ensemble.

Chapitre III

Des incertitudes substantielles

L'estimation du coût du DMP n'est pas seulement approximative : elle est aussi accompagnée d'incertitudes substantielles.

I - Une incertitude juridique et fonctionnelle

L'ASIP a été chargée fin 2010 de mettre en œuvre le DMP sans qu'ait été publié le décret devant déterminer, en application de l'article L. 161-36-4 du code de la sécurité sociale, son contenu ainsi que ses conditions d'ouverture et d'application. Mi-2012, il n'avait pas encore été publié, ce qui a induit une absence de sécurité juridique et de stabilité fonctionnelle. Il en résulte une absence totale de ciblage du déploiement, ce qui est particulièrement préjudiciable à une bonne évaluation de l'apport du DMP sur un plan médico-économique (cf. infra) alors que des catégories spécifiques de patients (comme ceux relevant des affections de longue durée -ALD-) auraient pu être invitées prioritairement à ouvrir un DMP.

II - Des coûts induits mal identifiés

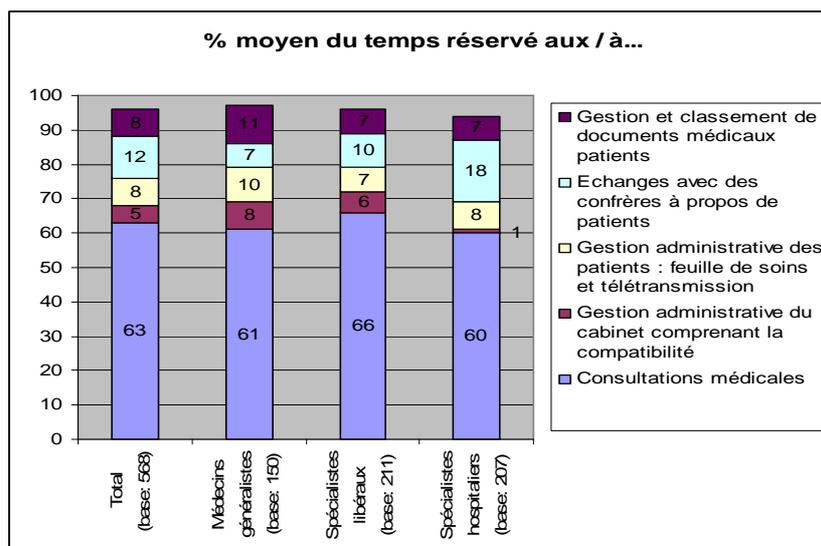
L'expérimentation puis le déploiement ont mobilisé d'autres ressources que celles résumées plus haut, qu'aucune comptabilité ne peut retracer. Une myriade d'acteurs finance des coûts induits, qui sont parfois un préalable sans lequel le DMP ne serait pas viable. Il n'existe pas de méthode de calcul standardisée de calcul des coûts indirects du DMP, ni

de tableaux comparatifs détaillés des expérimentations qui ont été financées. L'absence de méthodologie émanant du GIP et la priorité accordée au déploiement lui-même et à la surveillance des coûts directs l'expliquent. La typologie esquissée ci-après n'est pas exhaustive mais éclaire l'ampleur des questions qui se posent à cet égard.

A - Le temps de création et d'alimentation d'un DMP

Le temps affecté par un médecin utilisateur à l'utilisation du DMP représentera, multiplié par des millions de créations et d'alimentation, un volume considérable, qui s'analyse au regard de la répartition globale de son temps de travail (graphe 11 ci-dessous).

Tableau n° 11 : Sondage sur le temps de travail médical



Source : ASIP, sondage IPSOS, *op. cit.*, 2011

Le temps d'accès au DMP ne différencierait guère de celui nécessaire pour un dossier informatisé ou sur papier, mais il n'y a pas encore d'échantillon suffisant de DMP arrivés à maturité, c'est-à-dire comportant un historique substantiel, pour conclure sur ce point. Un sondage a été effectué en 2012 à la demande de la Cour auprès de 17 médecins alsaciens ayant créé 103 dossiers en une semaine. Il a conclu à une durée moyenne de création de 4 minutes, temps d'explication compris, puis d'une minute par insertion d'un document dans un DMP, et d'une minute et demie par recherche d'information. La tendance serait ensuite, au fil de

l'expérience, à la baisse du temps nécessaire. En Franche-Comté, la création d'un DMP par un agent des admissions d'un établissement demande 5 minutes dans les premiers mois, puis une moyenne de 2 minutes. Des fourchettes comparables ont été citées dans d'autres sites, variables notamment selon l'âge des patients et selon l'ergonomie du poste de travail. Quoique non représentatifs, ces sondages tendent à valider les indications selon lesquelles le DMP peut faciliter le travail médical à un faible coût en temps.

Ces durées sont à comparer à la durée moyenne d'une consultation de médecin généraliste qui, selon une enquête récente, est de seize minutes en secteur 1 et de vingt-deux minutes en secteur 2²⁰. A supposer qu'une moyenne de quatre minutes demeure durablement nécessaire, la création de 5 millions de DMP représenterait un investissement de l'ordre de 200 années de travail de professionnel de santé. Quatre minutes de temps annuel d'alimentation et de consultation correspondraient à une charge de travail similaire. Les gains seraient à mettre au regard de telles évaluations (cf. *infra*).

B - Les systèmes et logiciels

1 - Les postes de travail

Sur 139 491 professionnels de santé hors établissements de santé identifiés par le GIE SESAM Vitale au 31 janvier 2012 (ligne 1 du tableau 12 ci-après), 102 332 (73 %) utilisaient leur poste de travail pour la télétransmission de feuilles de soins électroniques (FSE), mais dans des proportions très variables (ligne 5)²¹. Un sur deux disposait de logiciels permettant au moins la consultation, l'alimentation ou/et la création de DMP, dans des proportions très variables selon les métiers (ligne 4).

Certains éditeurs du secteur ambulatoire intègrent le DMP dans leur version standard. D'autres commercialisent un « module téléservices réglementaires » incluant DMP et téléservices de l'assurance maladie pour un abonnement mensuel d'une dizaine d'euros. Cela relève de la

²⁰ Ministère de la santé, DREES, Les emplois du temps des médecins généralistes, Etudes et résultats, n° 797, mars 2012, page 3.

²¹ Trois ans après la recommandation de la Cour de sanctionner le non-respect de l'obligation de télétransmission, ce dernier a été ajouté fin 2011 dans la liste des manquements prévus dans la convention médicale. La sanction est la suppression pendant trois mois de la prise en charge des cotisations des médecins de secteur 1, et, en secteur 2, le paiement d'une somme équivalente. La durée de la sanction est doublée en cas de récidive. Le principe, fixé par la loi, de taxation à l'unité des feuilles de soins a été abandonné.

politique de chaque éditeur opérant dans le champ concurrentiel. La charge annuelle pour les acteurs est donc inconnue, tant en investissement qu'en maintenance, du fait de la diversité des configurations, de leur ancienneté comme de la progressivité de l'adhésion au DMP, mais le risque est chiffrable en dizaines de millions d'euros, avec la probabilité de revendications pour que l'assurance maladie subventionne ces dépenses.

L'impact de l'informatique propre au DMP sur les charges professionnelles des médecins

Deux hypothèses extrêmes permettent de souligner l'incertitude quant aux coûts pour les professionnels. A titre de simulation théorique, si les quelque 140 000 praticiens concernés optaient pour un abonnement mensuel (120 € par an), leur surcoût serait de 16 M€, répétés chaque année. Alternativement, si les éditeurs choisissaient à défaut de majorer de 120 € le prix de vente de leur logiciel intégrant le DMP, et si les mêmes professionnels l'achetaient ainsi, le surcoût serait toujours de 16 M€, mais une seule fois. La délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé considère comme l'ASIP, qu'il est hasardeux de formuler de telles hypothèses et peu fondé de considérer que l'assurance maladie risquerait d'être amenée à en supporter une part significative.

Le pourcentage de généralistes dotés de logiciels homologués DMP est de 49 % selon l'ASIP (ligne 1 du tableau 12 ci-dessous), ce qui est encourageant, mais la CNAMTS est d'avis que le pourcentage de logiciels homologués DMP effectivement installés est « *très largement inférieur* ».

Tableau n° 12 : Parc de logiciels agréés et homologués DMP

	Médecins			Chirur.- dentistes	Infir- miers	Masseurs- kinésith.	Sages- femmes	Laborat. d'analy- ses	Pharma- ciens
	généra- listes	spécia- listes	centres de santé						
1. Nombre	65 010	71 482	2 999	39 738	74 329	60 532	3 980	4 361	23 279
2. Dont télétrans- metteurs.	55 746	45 091	1 495	32 911	65 603	50 199	2 940	3 747	22 965
3. ligne 2/ligne 1	86%	63%	50%	83%	88%	83%	74%	86%	99%
4. Dont homolo- gués DMP	49%	22%	6%	2%	7%	32%	23%		
5. % /télétrans- mission.	89%	77%	41%	89%	95%	91%	97%	27%	87%
6. Dont homolo- gués DMP	58%	36%	12%	3%	8%	39%	31%		

Source : d'après ASIP et GIE SESAM Vitale.

Un long chemin reste ainsi à accomplir pour généraliser le DMP et donc réduire ses coûts unitaires, vu le relativement faible pourcentage d'équipement dans les autres catégories de professionnels (ligne 4, par rapport au total de la ligne 1), y compris par rapport à ceux télétransmettant des FSE (ligne 6). L'ASIP estime que cela ne constitue pas un retard, mais aucun objectif ni calendrier n'ont été fixés en ce domaine.

Une disposition réglementaire, dans le cadre du décret en préparation à propos du DMP, pourrait imposer aux éditeurs un calendrier d'intégration des fonctions nécessaires à ce dernier. Mais il y a ici un conflit calendaire : l'assurance maladie a instauré dans la convention médicale du 26 juillet 2011 un « volet médical de synthèse », sans référence au DMP ni à une convergence de ces deux outils. Les éditeurs ont donné la priorité à ce volet, au détriment du DMP.

2 - La dispersion onéreuse des offres

Le foisonnement de l'édition de tels logiciels n'est pas de nature à rendre plus économique les conversions au DMP ni à l'accélérer. Systèmes hospitaliers compris, le GIE SESAM Vitale et l'ASIP dénombrent 460 éditeurs, dont 320 vendent des logiciels référencés pour l'usage de l'indispensable carte de professionnel de santé. Ces éditeurs sont parfois des établissements de santé ou leurs groupements.

Fin janvier 2012, 25 de ces éditeurs vendaient des logiciels homologués pour l'alimentation du DMP, certains logiciels n'étant homologués que pour la création ou la consultation. Un seul éditeur assurait la totalité des fonctions nécessaires à la création, la consultation et l'alimentation d'un DMP; 199 autres étaient à des stades divers en vue de leur homologation²² pour l'alimentation. Sous cet angle aussi, une politique publique homogène d'homologation ou de certification serait de nature à clarifier l'offre.

²² L'*homologation* est une procédure principalement administrative de reconnaissance de la conformité d'un produit à un ensemble de critères techniques. La *certification* est une procédure technique par laquelle une tierce partie donne une assurance écrite qu'un produit, un processus ou un service a été vérifié comme étant conforme aux exigences spécifiées dans un référentiel qui, en l'espèce, se réfère aux normes internationales.

Un petit nombre d'éditeurs détiennent l'essentiel du marché, ce qui relativise les inconvénients d'une telle dispersion, mais n'est pas nécessairement de nature à soutenir une baisse des prix²³.

Les spécifications de compatibilité avec le DMP et les plateformes de tests sont disponibles depuis décembre 2010, date à laquelle les premières homologations ont été prononcées sur la base de spécifications provisoires (cf. encadré ci-après). Une stratégie plus constante de l'État aurait permis de ne pas attendre cinq ans avant de franchir cette étape.

La dispersion extrême des 460 entreprises privées et établissements publics concernés dépasse les exigences d'une saine concurrence. Elle a pour inéluctable conséquence des frais généraux redondants à la charge, en dernière analyse, de l'assurance maladie, ainsi qu'un risque de moindre qualité à coût égal.

La « DMP Compatibilité »

La « DMP Compatibilité » est une procédure d'homologation. Elle vérifie que les logiciels locaux des professionnels et établissements de santé intègrent les caractéristiques techniques du DMP. Les premiers logiciels DMP-compatibles sont apparus fin 2010. Une équipe interne de l'ASIP, assistée par un « Groupement ATOS/Extelia/La Poste » opère des tests et des vérifications ; elle en présente les conclusions au comité d'homologation interne à l'ASIP, sans participant extérieur. Les logiciels homologués accèdent de façon sécurisée à l'ensemble des fonctionnalités du DMP et assurent la conformité des informations et documents partagés aux normes d'échange informatique nationales. Les éditeurs de logiciels spécialisés et des directions informatiques d'établissements de santé, disposent à cet effet depuis juillet 2010 auprès de l'ASIP, dans le cadre d'un contrat, d'une assistance technique : spécifications et schémas techniques à respecter, éléments de code, environnement de test. Le nombre de produits candidats en test est passé de 29 fin 2010 à 95 fin janvier 2012 (sur 206 éditeurs s'étant identifiés), pour un nombre de familles de produits homologuées passés de 5 à 42 (avec 13 % de systèmes d'information hospitaliers, 8 % de logiciels de gestion de cabinet, 4 % de radiologie, des applications générales, etc.). Le dispositif est gratuit pour les éditeurs : son coût est donc intégralement à la charge de l'assurance-maladie.

²³ Ainsi, en Picardie, une des régions où le DMP est le mieux implanté, les médecins libéraux participant à sa mise en place recouraient fin 2011 à 3 éditeurs différents, tous homologués DMP et les établissements concernés, à 9 éditeurs, dont seulement trois homologués DMP. Mais aucun éditeur ne figurait sur les deux listes. Les effets et le coût d'une telle dispersion n'ont pas été évalués.

Seule une politique de certification exigeante et opposable serait à même de réduire ce nombre et de renforcer la fiabilité des logiciels mais, comme le souligne l'ASIP, une telle politique peut avoir pour corolaire un renchérissement des tarifs des éditeurs du fait d'une exigence accrue de qualité et de performance.

3 - Des coûts unitaires variables

La presse professionnelle diffuse parfois des tableaux comparatifs des logiciels professionnels, mais le recours à des hébergeurs multiples et à des expérimentations régionales successives ne s'est pas accompagné de la mise en place d'un groupement des achats ou d'une mercuriale comparant les coûts à financer et permettant de bénéficier d'économies directes ou indirectes.

Plusieurs acteurs ont exprimé lors de l'enquête le regret d'une certaine solitude lors des procédures d'achat de logiciels et de prestations, avec ou sans mise en concurrence selon les cas. Leur conviction est que les prix unitaires ont été parfois supérieurs à ce qu'il serait possible d'obtenir par une organisation plus rationnelle d'achats similaires. Le GIP indique n'avoir aucune mission en ce domaine. Il se donne pour mandat de favoriser le développement de l'offre industrielle, sans se sentir concerné par la demande des utilisateurs-acheteurs qu'il subventionne. Ainsi a-t-il encouragé la production de logiciels «connecteurs» standardisés (six étaient homologués au printemps 2012 et compatibles avec les principaux systèmes d'information hospitaliers), mais sans s'intéresser aux tarifs pratiqués (vente, location, maintenance).

Le GIP a été en contact avec un groupement d'achats hospitaliers, mais il précise n'avoir eu aucun mandat en ces domaines. Suite à la présente enquête, il envisage d'évaluer les coûts induits par le DMP dans les établissements.

Il résulte de cette absence de mise en concurrence que les surcoûts en résultant ont majoré la ponction sur les ressources de l'assurance maladie, au travers du GIP DMP puis ASIP ou des dotations diverses, au détriment d'autres actions. Ils ont parfois nécessité des compléments de financement locaux qui n'avaient pas été recensés avant l'enquête conduite par le ministère en mars 2012 pour les besoins du présent rapport, mais dont le chiffrage est, comme cela a été indiqué, approximatif.

4 - Les ressources nécessaires à la validation des dispositifs

Les procédures de validation déjà évoquées - agrément, certification, homologation, référencement...- sont une charge qui pourrait aller croissante, quoiqu'à des niveaux limités, avec les exigences accrues de sécurité et de fiabilité. Elles sont financées par divers canaux, à commencer par les industriels. Elles sont génératrices à terme d'économies structurelles, en réduisant les risques de surcoûts résultant d'une non-qualité (d'interopérabilité, de temps d'accès, etc.), qui est onéreuse en temps, en parades et qui dissuade nombre de professionnels de s'approprier des novations telles que le DMP. Le rapport coût/performance des postes de travail dépend de la conformité aux spécificités du DMP, de la CPS et de la carte Vitale. La Cour a relevé maintes fois que s'ajoute à l'incohérence du parc de systèmes et de postes de travail, hospitaliers ou non, la persistance de taux diversement étagés d'anomalies, voire d'incompatibilités avec certaines fonctionnalités de la télétransmission et des téléservices d'assurance maladie. Ainsi avait-elle préconisé en 2008 que le ministère de la santé rationalise les procédures d'agrément des logiciels de santé.

Aussi la Cour avait-elle recommandé en 2008 de « *subordonner le financement de téléservices et de plates-formes de services à leur conformité aux bonnes pratiques informatiques, aux cadres nationaux de référence, ainsi qu'à une étude économique détaillée, comportant des indicateurs de performance et une méthode d'évaluation* ». Quatre ans après cette recommandation, ces conditions ne sont que partiellement remplies et aucune méthode d'évaluation n'a encore été préparée (cf. infra).

Le comité d'agrément - tardivement mis en œuvre - des hébergeurs de données de santé et le cadre d'interopérabilité de l'ASIP avec le référentiel d'agrément des hébergeurs constituent un progrès, mais ce dispositif reste incomplet²⁴. Le répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS) hérité de l'ex-GIP CPS, le référentiel de DMP-compatibilité, l'INS-C (cf. infra), ainsi que certains cahiers des charges fonctionnels produits avec l'ANAP renforcent la cohérence de

²⁴ La mission de ce comité n'est pas stabilisée. Sont envisagées par lui soit une réécriture du décret du 4 janvier 2006 (pour éviter des redondances avec les instructions menées par la CNIL et permettre l'adaptation aux évolutions technologiques), soit une procédure de certification du type de celle de l'association chargée par le secteur privé de l'accréditation des laboratoires, organismes certificateurs et d'inspection (Cofrac). Le comité statuerait au vu de rapports d'évaluateurs privés, dont les coûts d'instruction seraient supportés par les candidats.

l'ensemble, mais les référentiels majeurs n'ont pas encore tous été rendus opposables par les arrêtés ministériels prévus dans la loi HPST. Demeuraient ainsi en cours d'élaboration mi-2012 les référentiels de sécurité des systèmes d'information de santé²⁵, de certification des logiciels d'aide à la prescription et à la dispensation du médicament, ou d'accréditation des laboratoires de biologie médicale.

Le ministère a engagé en 2012 une réflexion (DGOS, DSSIS, ASIP) sur une procédure d'homologation, voire, à terme, de certification des logiciels médicaux en exercice hospitalier (dans le cadre du programme Hôpital numérique) et libéral. L'objectif est d'orienter la demande vers des logiciels respectant les normes et référentiels (d'interopérabilité, de sécurité, sémantiques...) rendus opposables par lui.

Toutefois, l'aboutissement de cette démarche pourrait être lointain : s'agissant des logiciels d'officine, enjeu moins complexe, le ministère prévoit d'attendre 2015 pour que, à la suite de la loi de renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé du 29 décembre 2011 (article 32), une de leurs principales fonctions - l'aide à la dispensation - soit obligatoirement soumise à une certification. Le décret d'application n'est pas encore publié.

C - La politique de sécurité : aucune échéance fixée

Ne renaient pas dans le champ de l'enquête des sujets tels que la protection de la confidentialité d'informations aussi sensibles et convoitées que les données de santé. Des dispositions ont été prises par l'ASIP pour que ne se renouvellent pas les manquements que la CNIL avait soulignés à l'issue de la première expérimentation, mais le DMP n'est pas à l'abri de coûts supplémentaires pour maintenir à jour les sécurités actuellement en œuvre.

Au-delà des mesures appliquées par l'ASIP et son hébergeur national, la sécurisation des données et des accès - pour autant qu'elle soit possible dans le contexte du piratage informatique - entraîne des surcoûts diffus et qui pourraient être croissants. Ils sont nécessaires pour sécuriser le DMP mais il n'y a pas là non plus de suivi de leur montant ni de leur financement pour la part non subventionnée.

La Cour avait aussi recommandé en 2008 de « *stabiliser la stratégie en matière de confidentialité des données médicales et la mettre*

²⁵ Un arrêté interministériel a édicté en 2010 le référentiel général de sécurité (RGS). Il impose aux autorités administratives un ensemble de règles de sécurisation de leurs systèmes d'information (donc DMP inclus), et propose des bonnes pratiques.

en œuvre ». Le ministère a attendu trois ans pour charger le 22 septembre 2011 un opérateur, l'ASIP, d'élaborer sous l'autorité de la DSSIS, elle-même mise en place peu après, une politique générale de sécurité des systèmes d'information de santé. Six mois se sont encore écoulés avant que soit réuni le 19 mars 2012 un comité de pilotage associant les acteurs concernés²⁶. Ce délai a toutefois été mis à profit pour préparer les bases de la politique générale de sécurité annoncée depuis plusieurs années. Le DMP n'introduit en lui-même aucune exigence spécifique de sécurité par rapport à ce qui est attendu de cette dernière, selon l'ASIP.

La mise à niveau de la sécurité des systèmes existants sera à financer par leurs utilisateurs, et donc souvent à travers eux par l'assurance maladie. Elle ne sera mise en œuvre que progressivement, et avec elle la sécurité locale des documents destinés au DMP ou en provenant.

Dans ce cadre, la Cour, pour inciter à assurer économiquement cette sécurité, avait recommandé que le ministère impose « les certificats des cartes Vitale 2 comme partie intégrante du mode d'accès à tout service en ligne de données personnelles de santé ». Une étude menée par le ministère et la CNAMTS en 2009 a écarté cette option, au motif qu'une évolution importante de la carte Vitale serait nécessaire et nécessiterait l'achat d'un lecteur de carte par les patients utilisateurs. Le dispositif retenu pour le patient pour accéder à son DMP ne requiert pourtant qu'un accès Internet sécurisé mais ordinaire. Cette argumentation ne paraît validée ni par le coût d'un lecteur standard désormais adéquat pour la carte Vitale (une dizaine d'euros) ni par l'usage sans support physique de tels certificats de sécurité électroniques, ni encore par le fait qu'à ce stade la consultation directe demeure l'exception.

Trois ans plus tard, le ministère relève que ce rejet est susceptible d'être révisé, en raison de l'évolution des téléservices vers les traitements d'informations médicales, dans le cadre de la prise en charge de pathologies notamment (tel le téléservice Sophia de suivi du diabète, mis en œuvre par la CNAMTS depuis quelques années).

²⁶ Les objectifs sont de « généraliser le strict respect des droits fondamentaux des patients dans le cadre de la gestion de leurs données de santé ; homogénéiser le niveau de sécurité dans l'ensemble des systèmes d'information de santé, au premier rang desquels les logiciels de gestion de cabinet et les systèmes d'information hospitaliers ; mettre en place un cadre réglementaire permettant aux professionnels de santé de se concentrer sur la prise en charge des patients et l'exercice de leur discipline ; créer un espace de confiance numérique favorable à l'essor du partage et des échanges de données médicales personnelles ». De premières publications sont annoncées pour la fin 2012.

L'élaboration en cours d'un schéma stratégique des systèmes d'information de la sécurité sociale ne fera pas l'économie de cette question, mais sans doute attendra-t-on quelques années, jusqu'à la future carte nationale d'identité électronique, qui comportera une fonction d'authentification de son titulaire utilisable pour le DMP, entre autres (ce qui pourrait imposer un lecteur de carte, dans la logique de l'étude précitée²⁷).

Une conséquence de ces retards est le risque de devoir financer des dépenses additionnelles, non chiffrées à ce stade, pour mieux sécuriser l'usage du DMP par des systèmes et des postes de travail récemment acquis, subventionnés ou non.

D - L'identifiant provisoire national de santé

La loi du 30 janvier 2007 (article 25) a inséré dans le code de la santé publique un article L.1111-8-1 disposant qu'un identifiant national de santé (INS) des personnes prises en charge par un professionnel ou un établissement de santé, ou dans le cadre d'un réseau de santé, est utilisé dans l'intérêt des personnes concernées et à des fins de coordination et de qualité des soins, pour la conservation, l'hébergement et la transmission des informations de santé. Le code prévoit que cet identifiant est également utilisé pour l'ouverture et la tenue du dossier médical personnel et du dossier pharmaceutique. La CNIL avait rendu un avis favorable en février 2007, qui n'excluait pas un lien avec le numéro de sécurité sociale, aussi appelé numéro Insee ou numéro d'inscription (NIR) au répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP).

Les travaux préparatoires avaient été confiés au GIP DMP onze mois plus tard, le 12 décembre 2007 ainsi que la maîtrise d'ouvrage opérationnelle deux ans plus tard, le 27 avril 2009. L'ASIP assure la maîtrise d'ouvrage opérationnelle de la conception de l'INS « cible », des services nécessaires à sa mise en œuvre (génération, publication) et du dispositif transitoire. Elle gère le secrétariat d'un comité de pilotage présidé par la DSSIS, associant la CNIL, la CNAMTS et la CNAVTS

²⁷ L'usage de la CPS (hors FSE) a été rendu compatible avec des lecteurs standards du marché d'un prix de l'ordre de 10€. Le dispositif retenu pour que le patient accède à son DMP requière un simple accès internet.

(opérateur du RNIAM et susceptible de gérer la base centrale des INS), ainsi que les directions d'administration centrales²⁸.

Cinq ans plus tard, le décret fixant son choix n'est pas encore paru, et là aussi un surcoût - jugé négligeable par l'ASIP, mais non chiffré - en résulte avec cette solution provisoire. Le ministère a validé le recours à un dispositif transitoire, et dans une décision du 2 décembre 2010, la CNIL a autorisé l'utilisation temporaire d'un « INS-C » (C : « calculé »), d'un niveau de sécurité répondant aux critères de l'ASIP, quoique annoncé comme inférieur à celui de l'INS-A. Il sera calculé en mode local à partir de « traits d'identification » portés par la carte Vitale (parmi lesquels le NIR).

Cette option présentait l'avantage d'une mise en œuvre « rapide ». Elle a aussi porté un nouveau coup à l'image du DMP, en ayant l'inconvénient de ne pouvoir créer un INS-C pour les ayant-droits du régime général dont le NIR n'est pas encore inscrit dans la carte de l'ouvrant-droit (environ 15 millions de personnes concernées, dont les mineurs de moins de 16 ans). Au printemps 2012, la décision de lancement de l'INS-A n'était pas encore prise, le ministère s'appêtant à en remettre en cause la conception - pour une solution plus économique liée au NIR - après cinq années de réflexion. Le délai de mise en œuvre était estimé à 18 mois après la prise de décision.

Le ministère considère que les coûts directement engagés pour l'INS-C sont à ce jour très limités (« quelques dizaines de milliers d'euros ») : cela ne prend pas en compte les ressources humaines consacrées au fil des ans à cette version. Le coût des attermolements susmentionnés n'est pas chiffrable, mais il pourrait ne pas être insignifiant en termes de crédibilité du DMP comme de développement et de mise en œuvre de la solution définitive.

Le ministère n'a pas encore obtenu de la CNAMTS l'inscription du NIR des ayant-droits dans les cartes des ouvrant-droit, ce qui a été fait par les autres régimes, mais qui a un coût. La CNAMTS a proposé à l'ASIP, qui n'y a pas donné suite, un service par Internet qui permettrait l'accès à ces NIR.

Un dixième des logiciels (ville et hôpital) étaient déjà référencés début 2012, comme mentionné plus haut, par le centre national de dépôt

²⁸ L'INS serait non significatif, non prédictible, « sans doublon ni collision » et ne permettrait pas de remonter au NIR de la personne concernée. Il serait engendré aléatoirement par un système centralisé, et diffusé par un télé-service national, à créer, accessible par les professionnels de santé de manière sécurisée, voire inscrit dans le composant électronique de la carte Vitale.

et d'agrément (CNDA) de l'assurance maladie. Selon l'ASIP, ils représentent l'essentiel du marché.

E - L'impact potentiel de la convention médicale

La nouvelle convention médicale en date du 26 juillet 2011 a notamment pour objectif d'améliorer les échanges d'information entre les médecins et l'assurance maladie. Cela pourrait avoir pour effet de faire baisser les coûts d'équipement en logiciels DMP et les coûts unitaires de ce dernier, mais va aussi augmenter les dépenses brutes de l'assurance maladie. Un complément de rémunération est en effet promis en fonction d'objectifs incluant l'équipement informatique dans le nouveau dispositif de « valorisation de la qualité de la pratique médicale » ou « paiement à la performance ».

La convention précise aussi les obligations des médecins en matière de facturation électronique (SESAM-Vitale) notamment en matière de normes d'agrément des logiciels et d'échanges. La convention prévoit notamment que les médecins produisent un « *justificatif comportant un descriptif de l'équipement permettant la tenue du dossier médical informatisé et la saisie de données cliniques pour le suivi individuel et de la patientèle* » pour bénéficier du dispositif de « valorisation de la qualité de la pratique médicale » sous forme d'un paiement à la performance en complément de rémunération. Le ministère espère amener les éditeurs de logiciels à faire évoluer leur offre par référence à des obligations précises, renforçant ainsi la convergence et la structuration de l'offre de logiciels. Encore faut-il pour cela fournir un référentiel unique d'interopérabilité comme de sécurité aux industriels.

Le secrétariat général du ministère de la santé (DSSIS et mission l'ayant précédée) a exprimé à plusieurs reprises, verbalement, à la CNAMTS le souhait que soit explicitement pris en compte le DMP dans les objectifs conventionnels assortis d'incitations financières portant sur les systèmes d'information de santé, en particulier en prévoyant le versement de la fiche annuelle de synthèse dans le DMP. Il importe à cet égard que des avenants à la convention d'objectifs et de gestion avec la CNAMTS et à la convention médicale prennent en compte de manière cohérente le déploiement en cours du DMP.

Le volet médical de synthèse (VMS)

La convention médicale approuvée par l'État en 2011 comprend un volet « médecin traitant et parcours de soins » (art. 12), dans le cadre duquel l'assurance maladie va rémunérer les médecins pour produire un document annuel, le « volet médical de synthèse ». Ce volet sera réalisé automatiquement à partir de 2013 par le médecin traitant s'il se dote d'un composant logiciel intégré dans son logiciel professionnel. L'union régionale des médecins libéraux du Centre, soutenue par l'ARS et subventionnée par l'ASIP, expérimente l'intégration du VMS dans le DMP. L'objectif est que les informations du VMS soient transférées dans le DMP par une simple extraction automatique, sans double saisie. Mais il est singulier d'en rester à un stade expérimental, alors que le DMP devrait être en pleine mise en place. Le résultat est que les éditeurs sont libres de développer le composant VMS indépendamment d'un composant DMP et qu'en pareil cas il en résultera des surcoûts ultérieurs. Conformément aux dispositions législatives qui confèrent d'ores et déjà au médecin traitant une responsabilité dans « la mise en place et la gestion » du DMP (art. L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale), il eût été plus cohérent avec les investissements en cours pour le DMP que la convention de 2011 positionne d'emblée le VMS comme devant être mise en place dans le cadre de ce dernier. Un avenant à la convention serait de nature à mettre un terme à cette nouvelle incohérence.

F - Les régimes complémentaires

Les organismes de protection sociale complémentaires sont d'une part exposés au risque de financer indirectement les surcoûts précités, et d'autre part susceptibles de bénéficier des améliorations des prises en charge grâce au DMP. Ils n'ont pas pour autant été invités à siéger au sein d'instances appropriées de concertation, même s'ils sont peu ou prou tenus informés des travaux en cours.

La Cour avait pourtant recommandé en 2008 d'intégrer « *parmi les membres de plein exercice du GIP ASIP les professions de santé et les organismes de protection sociale complémentaire* ». Le sentiment de l'ASIP demeure que la question de sa gouvernance est distincte de celle de la concertation à conduire avec les organismes en cause. Encore faudrait-il que ces derniers puissent participer à celle-ci dans des conditions appropriées.

III - L'exemple du coût de l'interopérabilité

L'interopérabilité se situe au cœur de la logique d'économie d'échelle et de partage du DMP. Une insuffisante coordination entre les acteurs peut être à cet égard à l'origine de surcoûts. En l'espèce, le GIP ASIP puis la CNAMTS, qui le finance pourtant, ont produit à quelques mois d'intervalle deux normes d'interopérabilité successives, pour le même objet. Elles sont voisines mais le recours à deux démarches parallèles ne paraît ni rationnel ni économique.

A - Une composante essentielle

L'un des motifs de création du GIP a été de favoriser la communication et le partage des informations de santé, et cela de manière sécurisée. Le « P » de « DMP » s'entend aussi bien comme « partagé » que comme « personnel ».

Un DMP doit pouvoir être hébergé, lu ou alimenté par l'ensemble des systèmes, postes de travail et des logiciels conformes aux normes couramment usitées par les établissements et professionnels de santé en France, et cela sans en obérer l'ergonomie, la rapidité des transactions informatiques de toutes natures ni la fiabilité. Une norme commune d'interopérabilité est donc un préalable.

B - Une dépense de 2,4 M€

Cette norme est le « cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé » (CI-SIS), ensemble de référentiels élaboré depuis 2007 et diffusé depuis septembre 2010 par l'ASIP. Ces référentiels concernent les aspects techniques (services, flux de données) et sémantiques (contenus). Les industriels doivent s'y conformer pour que leurs logiciels permettent aux professionnels de santé de partager leurs données de santé. A chaque étape de son élaboration, le GIP a recueilli l'assentiment d'organisations représentatives des industriels. Ce référentiel a pris en compte les standards internationaux et a contribué à en élaborer au sein des groupes de normalisation internationaux, notamment IHE et HL7 (à un coût estimé à 157 000 € en temps et frais de réunion et de mission).

Les coûts d'élaboration et de maintenance du CI-SIS ont été répertoriés depuis 2007. Ils ne comprennent pas les coûts d'homologation de la DMP-compatibilité. Les prestations dans le cadre de marchés d'assistance à maîtrise d'ouvrage ont été estimées à 0,4 M€. Les frais de personnel ont représenté 18,2 ETP/an de 2007 à 2011, soit environ

1,8 M€, charges et taxes comprises. Le total est donc de l'ordre de **2,4 M€**. La maintenance et l'évolution de ce cadre, nécessaires à sa longévité, sont évaluées à 3,4 ETP en 2012, soit environ 0,34 M€ par an.

C - Une cohérence perfectible

La CNAMTS a été associée à l'élaboration de ce cadre d'interopérabilité, tant au niveau stratégique (elle siège au conseil d'administration de l'ASIP) que technique. Toutefois, pour le développement de ses téléservices destinés aux mêmes professionnels de santé que le DMP, elle a, parallèlement, adopté quelques mois après la version initiale du CI-SIS son propre cadre d'interopérabilité, avec des choix techniques qui diffèrent en partie de ceux retenus dans les référentiels produits par l'ASIP, plus particulièrement en ce qui concerne l'architecture du poste de travail des professionnels de santé²⁹.

Jusqu'en 2010, et parfois au-delà, en l'absence d'un cadre commun ou faute de prendre immédiatement en compte le CI-SIS, des réflexions inégalement coordonnées sur cette interopérabilité ont aussi été multipliées dans les régions, se traduisant par des coûts en temps de travail non estimés, mais toutes à la charge de l'assurance maladie au travers des financements des établissements comme de l'ASIP.

La Cour avait souligné en 2008 que « la CNAMTS est le maître d'ouvrage du futur modèle de poste de travail, sans qu'un accord explicite ait été formalisé pour ce faire entre le ministère, la caisse et leurs autres partenaires », et recommandé de « créer une fonction d'expertise nationale et autonome pour la normalisation et les référentiels en informatique de santé » en subordonnant « le financement de téléservices et de plates-formes de services à leur conformité (...) aux cadres nationaux de référence »³⁰.

Ni la CNAMTS ni, en temps utile, le ministère n'ont activement donné suite à cette mise en garde.

²⁹ Une des divergences porte sur le sujet, pourtant ancien, de gestion des cartes CPS et Vitale, pour les téléservices accessibles par Internet. Un exemple est l'utilisation d'un côté par l'assurance maladie, pour son « Espace Pro », d'un composant spécifique (SRVSVCNAM), inconnu hors du dispositif Sesam Vitale, installé sur le poste de travail de l'utilisateur pour le traitement des feuilles de soins électroniques (GALSS, lecteur bi-fente), pendant que, de l'autre côté, l'ASIP a choisi des standards internationaux, avec des fonctionnalités cryptographiques intégrées dans les navigateurs Web (via la CPS) et l'usage « d'applets Java ».

³⁰ Cour des comptes, Rapport annuel sur l'application de la loi de financement de la sécurité sociale, Chapitre VII, L'accès en ligne aux dossiers médicaux, pages 233 et suivantes, septembre 2008.

Le ministère observe que la CNAMTS, administrateur du GIP, n'a jamais contesté la pertinence globale du cadre d'interopérabilité, objet d'un consensus avec les industriels au terme d'une large concertation conduite en 2009. Il ne dispose pas de l'expertise technique permettant d'apprécier la nature et l'impact des éventuelles divergences entre ces deux cadres, dont un premier recensement a été effectué par l'ASIP à la demande de la Cour. Il présume qu'elles sont limitées à des options de court terme d'évolution du poste de travail et de mise en œuvre de téléservices, sans hypothéquer une convergence à plus long terme. Mais à ce stade, la complexité du poste de travail de professionnel de santé est aggravée par l'absence de documents communs à l'assurance maladie et à l'ASIP pour décrire les configurations possibles résultant de leurs divergences.

Des incompatibilités entre ces développements séparés en dégraderaient encore l'usage comme leur perception par les professionnels de santé que ces deux acteurs entendent mobiliser. Leurs réflexions sur d'autres évolutions sont conduites séparément sans qu'un mode de coordination ait été formalisé. Les avatars précédents du DMP et la polémique ancienne entourant les choix de l'assurance maladie relatifs au poste de travail auraient pu inviter à une coordination dès les décisions ministérielles de 2009. Cela aurait permis d'adopter en temps utile un cadre unique promulgué à moindres frais, et d'éviter des situations telles que celles d'industriels tirant argument de divergences pour différer la mise à jour de leurs produits concernés, donc l'impact des investissements ainsi financés par l'assurance maladie pour le DMP et les téléservices, ou pour en augmenter le prix.

Le ministère a engagé tardivement la CNAMTS, le GIE SESAM-Vitale et l'ASIP à rechercher les voies d'une convergence aussi rapide que possible sur ce point comme sur les choix techniques en matière d'évolution des architectures de systèmes d'information et de spécifications des téléservices. Aucun document ni courrier n'a pour autant encore été établi à cet effet, mais une étude menée par la CNAMTS et le GIE SESAM Vitale, dont les premières conclusions montreraient qu'il n'y a pas d'écarts significatifs entre cadres d'interopérabilité, est annoncée pour la mi-2012. La DSSIS prévoit de traiter ce sujet dans son futur plan stratégique, donc quelque cinq années après les recommandations de la Cour.

Début 2012, la délégation à la stratégie des systèmes d'information a aussi engagé une réflexion, en liaison avec la direction générale de l'offre de soins, sur l'intérêt de la mise en œuvre d'une procédure d'homologation, voire, à terme, de certification des logiciels médicaux en exercice hospitalier (dans le cadre du programme « Hôpital numérique »)

mais également en exercice libéral. L'objectif est d'orienter la demande vers des logiciels respectant les normes et référentiels (d'interopérabilité, de sécurité, sémantiques...) rendus opposables par les pouvoirs publics³¹.

Elle annonce une concertation auprès des professionnels et des établissements de santé, ainsi qu'auprès des industriels de l'informatique de santé. Une telle approche est notamment cohérente avec l'un des objectifs de la convention médicale du 26 juillet 2011 précitée.

Cette mise en œuvre par le ministère, également tardive, des recommandations de la Cour en ce domaine suppose que les normes concernées soient rigoureusement unifiées, sauf à engendrer aux dépens de l'assurance maladie comme de ses partenaires de nouvelles dépenses redondantes ou d'impact éphémère.

IV - Le report de l'évaluation médico-économique

Une autre source d'incertitude affectant les coûts provient du report à une échéance encore non fixée de l'évaluation médico-économique des dépenses déjà effectuées ou programmées.

A - Le versement de subventions « à l'usage »

S'agissant des établissements, le ministère a introduit à partir de 2012, dans le programme « Hôpital numérique », le versement de subventions « à l'usage » sur la base d'indicateurs de réalisation et d'utilisation des investissements subventionnés, qui est de nature à y développer une culture du résultat. L'agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médicaux sociaux (ANAP) promeut à cet effet des méthodes d'évaluation, des bonnes pratiques, des outils d'analyse de la valeur et de gestion des portefeuilles de projets. Elle a toutefois cessé toute implication spécifique au DMP et n'a pas d'outils d'évaluation médico-économique des dispositifs de dossiers de patients qui devraient à terme converger avec lui. Le ministère n'a pas encore conditionné les financements par l'assurance maladie à la conformité aux bonnes pratiques ainsi diffusées.

³¹ La sécurité des systèmes d'information de santé et du domaine médico-sociale a de même fait l'objet de dispositions éparses et inégalement coordonnées, sans que leur coût soit identifié. La secrétaire générale du ministère du travail et de la santé a chargé en 2011 la DSSIS d'élaborer une politique générale en ce domaine, et l'ASIP d'en assurer la maîtrise d'ouvrage opérationnelle.

B - L'absence d'outil prospectif

Aucune dépense significative n'a autrement été récemment engagée pour que le ministère ou l'ASIP disposent d'instruments de mesure appropriés. Des estimations avaient précédé l'adoption législative du principe du DMP puis accompagné la création du GIP (un, voire « *trois milliards d'euros par an* »). Elles n'ont pas été étayées par des outils permettant de les vérifier.

Comme la Cour l'a rappelé en 2008, le ministère avait annoncé lors de la création du GIP DMP qu'une indication précise des économies attendues serait faite lors de la phase expérimentale, et il avançait que, « *les investissements initiaux étant peu importants, on peut espérer des effets financiers rapides* »³². L'ANAP a, elle, relevé en 2010 que dans les établissements de santé « *le gain net n'apparaît que tardivement car il est lié à l'adoption des outils par les professionnels et aux transformations organisationnelles qui en découlent. En moyenne, les gains nets apparaissent 4 ans après le début du projet et au moins 8 ans pour les dossiers patients électroniques* »³³. Il sera donc utile que l'évaluation de « *la création de valeur par les systèmes d'information de production de soins* » annoncée en mai 2012 par la DGOS dans le cadre du « programme de recherche sur la performance du système de soins » porte notamment sur l'impact conjugué du DMP et des DPI. Les résultats en sont attendus en 2016.

Quatre ans après les observations de la Cour, les objectifs du DMP ont été confirmés³⁴, mais les indicateurs pluriannuels de moyens et de produits n'ont pas encore été construits, aucun indicateur d'économies ou de gains de performance n'a été adopté, ni pendant des expérimentations limitées, ni depuis la mise en place du DMP national.

Le GIP considère impossible d'estimer précisément à ce stade les économies et gains en termes d'efficacité du système de soins pouvant découler de l'usage du DMP, y compris en milieu hospitalier. Des résultats ne pourront en effet être évaluables qu'une fois atteint un nombre significatif de DMP, d'alimentation en données et de

³² Cour des comptes, 2008, op. cit., page 236.

³³ ANAP, Création de valeur par les technologies de l'information et de la communication pour les structures de santé, 2010, page 20.

³⁴ Les objectifs clés étant une meilleure coordination des soins, une amélioration de la qualité des soins dispensés et une meilleure information des assurés.

consultations³⁵. Il n'en est pas moins nécessaire de s'y préparer en mettant en place une méthode durable, d'autant que la CNAMTS considère, elle, qu'une étude peut commencer, en l'accompagnant de corrections ultérieurement

Le GIP avait obtenu de la HAS en 2006 des propositions en vue de mesurer l'« *évolution de la fréquence des événements indésirables, hors iatrogénie médicamenteuse dont la redondance, concomitants à la mise en œuvre du DMP* » (annexe 9). Il n'y a été donné aucune suite.

Il est pressant désormais de mettre en place, avec une grande rigueur scientifique, une méthodologie et une base de données permettant de mesurer une trajectoire d'économies et de gains de performance, comme l'ordre des pharmaciens s'est employé de son côté à le faire.

C - Les économies éventuelles

Au moment du lancement du DMP, plusieurs régions utilisaient déjà leurs propres systèmes de dossiers médicaux régionaux (DMR) ou de réseaux par spécialité médicale, qui ne sont pas entrés dans le champ d'intervention du GIP. Ces systèmes souvent incompatibles sont progressivement remplacés par le DMP, à quelques exceptions près à ce stade, telles que le dispositif rhônalpin mentionné par ailleurs.

Une économie d'échelle devrait être obtenue du fait de la disparition de doublons de développement et de gestion, le DMP reposant sur un unique hébergeur national.

La mise en œuvre au niveau national du DMP devrait contribuer directement à la réduction des coûts postaux et des temps de communication. Nombre de résultats et d'informations aux patients continuent à circuler par courrier, ce qui est onéreux (et aisément estimable), voire conduit à différer des traitements dont la prescription est retardée de ce fait. Un nombre croissant de professionnels de santé utilisent une messagerie sécurisée, dont l'ASIP prépare par ailleurs la généralisation à des normes appropriées, mais ces solutions sont également chronophages par rapport à un basculement de document dans un DMP sur un simple clic.

³⁵ La même lacune affecte les dossiers informatisés de patients hospitalisés, l'historique des remboursements de la CNAMTS et le dossier pharmaceutique. Comme indiqué, l'ordre des pharmaciens s'est doté depuis peu d'un comité d'évaluation.

Dans le sondage IPSOS 2011 cité ci-après, 86 % des médecins interrogés sont d'accord ou tout à fait d'accord avec l'hypothèse que le DMP permettrait d'« éviter les redondances d'examens ou de prescriptions ». L'enregistrement des informations clés d'un patient dans un DMP, auxquelles auraient accès tous les professionnels de santé impliqués dans son parcours de soins, réduirait la répétition de procédures médicales et les doublons d'ordonnances. L'assurance maladie, comme les patients pour les dépenses qui restent à leur charge, bénéficieraient ainsi d'un retour concret et effectif sur investissement.

Il apparaît urgent d'élaborer et de mettre en œuvre un protocole d'évaluation des effets du DMP sur ce point crucial.

D - Les gains de performance professionnelle

L'étude des gains potentiels pour les patients, notamment en années supplémentaires de vie en bonne santé, n'a pas davantage été préparée. L'ASIP a certes identifié des gains non strictement liés aux économies financières, qui pourraient avoir un impact important sur l'efficacité des professionnels de santé, faisant ainsi réaliser indirectement des gains financiers. En l'absence de données concrètes, elle ne dispose cependant que de sondages d'opinion auprès des professionnels, dont un exemple au niveau international est cité plus loin.

V - L'absence persistante de stratégie d'ensemble

Le défaut de suivi des dépenses engagées, la multiplication d'expérimentations sans lendemain jusqu'en 2008, le recoupement partiel des dépenses entre dossier pharmaceutique, historique des remboursements et DMP, souligné sans résultat par la Cour en 2008, la production parallèle de deux normes d'interopérabilité, le retard pour définir une méthode d'évaluation socio-économique, qui constitue une anomalie majeure, traduisent, parmi de multiples autres insuffisances, l'absence de stratégie de l'État. Les échecs et retards successifs du projet de DMP sont pourtant, et de longue date, considérés par le ministère comme révélateurs des insuffisances du pilotage et de la gouvernance de la politique publique en matière d'informatisation du système de santé.

En réponse aux constats et recommandations de la Cour sur ce point, la ministre chargée de la santé avait notamment exprimé en 2009 sa détermination de « renforcer la gouvernance dans le domaine des systèmes d'information de santé, pour définir la stratégie d'ensemble, le calendrier, les moyens nécessaires, et le rôle de chacun », et de

« relancer le dossier médical personnel en se fixant un calendrier réaliste, et en donnant à l'ASIP la pleine responsabilité de sa mission, dans un cadre clarifié et précis »³⁶.

Les difficultés qui perdurent et qui ont été relevées dans le cadre de la présente enquête appellent donc, comme le GIP le préconise depuis 2005, une convergence étroite des politiques mises en œuvre par l'État, l'assurance maladie et leurs opérateurs respectifs pour favoriser la coordination des soins à travers les technologies numériques. Les conditions n'en avaient pas jusqu'ici été réunies par le ministère, mais la mise en place de la délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé fin 2011 pourrait y contribuer.

Après d'autres tentatives, un séminaire du conseil d'administration de l'ASIP a une nouvelle fois esquissé des éléments d'une telle stratégie d'ensemble en mars 2012, qu'il incombe à la délégation, après les missions qui l'avaient précédée avec la même ambition, d'élaborer et de piloter fermement dans sa mise en œuvre.

CONCLUSION

Sept ans après le démarrage des recherches et expérimentations relatives au DMP, force est ainsi de constater que de nombreuses incertitudes demeurent sur les coûts et les bénéfices en résultant, faute qu'aient été encore construits les outils d'une évaluation rigoureuse de son impact. La France n'est certes pas en retard à cet égard par rapport à d'autres pays, et la montée en charge du DMP permettra de disposer sans doute à compter de 2014 d'une base de données suffisante pour des analyses plus précises. Encore faut-il qu'à l'instar de certains pays, le DMP s'inscrive dans une stratégie d'ensemble, claire, cohérente, continue et fermement pilotée, seule à même de permettre de dégager les gains escomptés.

³⁶ Cour des comptes, op. cit., 2009, page 148.

Chapitre IV

Comparaisons internationales

Le ministère a souligné à la Cour que « *la nécessité de disposer d'un dossier patient électronique afin d'améliorer la coordination des soins et les pratiques médicales coopératives, en permettant en particulier de réduire le nombre d'actes redondants ou contraindiqués et d'augmenter le temps médical disponible au service du patient, s'impose comme une évidence dans tous les pays développés* ». La Cour a en conséquence examiné si des comparaisons sont possibles entre le DMP mis en place en France et les expériences menées ce domaine dans d'autres pays.³⁷

Des comparaisons de coûts sont difficiles, notamment en raison de contextes institutionnels, culturels et méthodologiques souvent très différents, et prématurées, aucun dispositif de DMP n'étant encore pleinement développé.

Cependant, le tableau 13 ci-après montre qu'en France (colonne 2) comme ailleurs (colonne 1), les attentes sont, quant à elles, fortement similaires et les données recueillies confirment l'analyse précitée du ministère. Des publications médicales anglo-saxonnes, notamment, vont dans le même sens.

³⁷ Cette partie a bénéficié du concours des conseillers sociaux auprès des ambassades de France dans plusieurs des pays cités. L'Organisation mondiale de la santé a recensé 26 pays dotés d'un dispositif de DMP interopérables dans : OMS, Atlas e-Health Country Profiles, Genève, 2009, après enquête auprès de 114 pays.

Tableau n° 13 : Sondage dans huit pays, nouvelles technologies

<i>Selon vous, les nouvelles technologies ont-elles un impact positif, négatif, pas d'impact, sur les 10 aspects suivants ?</i>	Pourcentage					Total
	Positif		3. Négatif	4. Pas d'impact	5. Ne savent pas	
	1. Tous pays	2. France				
Meilleur accès des données de qualité pour recherche clinique	71	72,3	2	18	9	100
Meilleure coordination entre établissements et/ou services	69	59,8	2,5	20	8,5	100
Amélioration des processus	68	68,7	2	20	10	100
Réduction des erreurs médicales	67	69,3	3	21	9	100
Meilleure qualité des décisions de traitement	64,5	62,2	2	26	7,5	100
Amélioration des diagnostics	62	58,0	2,5	25,5	10	100
Meilleur résultat pour la santé des patients	60,5	62,9	2,5	27	10	100
Accès plus rapide aux soins	57	58,6	5	28	10	100
Diminution du nombre d'interventions ou procédures inutiles	54,5	41,6	3,5	30	12	100
Diminution du risque d'actions en justice	49	40,0	7	30	14	100

Source : sondage Accenture, août-septembre 2011, 3 727 médecins (200 médecins à Singapour, 500 médecins dans chaque autre pays).

L'opinion internationalement répandue est que de nombreux facteurs militent en faveur d'un retour significatif sur investissement, en gains tant financiers qu'en années supplémentaires de vie en bonne santé. Les dépenses directes et indirectes effectuées ont notamment, comme en France, pour objectif d'en rendre crédible l'hypothèse.

I - Des attentes similaires chez les médecins de plusieurs continents

Un sondage effectué en 2011 pour le groupe ACCENTURE permet de comparer, entre médecins de huit pays de plusieurs continents, la perception des nouvelles technologies sur des usages coïncidant largement avec ceux attendus du DMP. La France était alors le seul de ces pays à disposer, depuis peu, d'un DMP national. Malgré cet atout, la perception qu'en ont les médecins interrogés n'est meilleure en France que sur la moitié des usages ou impact évoqués : il n'y a pas globalement de différences significatives.

Il n'y a notamment pas, globalement, d'écart notable avec la perception du sujet par les médecins d'Angleterre, où un DMP assez proche est progressivement mis en place, comme on le verra plus loin :

Tableau n° 14 : Perception d'un impact positif, par pays

« <i>Impact positif</i> », par pays	<i>FRANCE</i>	<i>Australie</i>	<i>Canada</i>	<i>Angleterre</i>	<i>Allemagne</i>	<i>Singapour</i>	<i>Espagne</i>	<i>États-Unis</i>
Meilleur accès à des données de qualité pour la recherche	72,3	67,3	61,0	71,4	68,1	69,1	81,8	57,5
Réduction des erreurs médicales	59,8	63,9	60,0	64,9	59,7	60,3	71,7	55,2
Meilleure coordination entre établissements et/ou services	68,7	59,9	58,2	67,1	72,6	62,3	82,2	57,9
Amélioration processus	69,3	53,5	58,2	62,9	78,2	58,8	82,0	56,6
Meilleure qualité des décisions	62,2	57,1	54,6	64,7	64,7	66,7	73,9	46,7
Meilleur résultat pour la santé des patients	58,0	60,5	56,2	61,6	55,4	65,2	67,3	44,6
Amélioration des diagnostics	62,9	55,5	53,4	62,7	67,1	67,6	71,7	45,1
Diminution du nb d'interventions ou procédures inutiles	58,6	44,3	47,8	52,0	57,3	68,6	62,7	40,3
Accès plus rapide aux soins	41,6	47,5	39,0	55,3	66,7	65,2	64,9	41,0
Diminution du risque d'actions en justice	40,0	49,1	37,0	44,1	32,5	55,9	53,3	31,7
Score moyen	72,3	55,8	52,5	60,7	62,2	64,0	71,1	47,7

Source : sondage Accenture, août-septembre 2011, 3 727 médecins (200 médecins à Singapour, 500 médecins dans chaque autre pays).

II - Le développement de dispositifs de DMP à l'étranger

A - Allemagne

Le système de santé allemand est décentralisé au profit des *Länder* et s'organise autour des caisses d'assurance maladie locales et indépendantes. Une loi pour la modernisation de l'assurance maladie obligatoire a néanmoins prévu en 2004 les fondements de la télésanté et un identifiant national du patient avec une carte de santé électronique. Le DMP, *elektronische Gesundheitsakte* (eGA), n'est pas obligatoire. Il est

mis en œuvre par la caisse d'assurance maladie régionale de chacun des 16 Länder si elle décide de le proposer à ses assurés. L'eGA conserve l'ensemble des données relatives à un patient (y compris actes de kinésithérapie ou prescriptions diététiques). Elles sont accessibles par le patient et les professionnels de santé, de manière sécurisée. L'Allemagne n'en a pas chiffré les dépenses. Elles sont estimées par assuré entre 20 à 100€. L'eGA est géré de manière autonome par chaque caisse, sans être interopérable entre les Länder. Il s'ajoute à l'*elektronische Patientenakte* (ePA), dossier électronique du patient interne à chaque prestataire de soins et dont le patient a le droit de demander communication, droit qui en pratique n'est guère exercé. Des Länder ont commencé le déploiement de la carte de santé électronique et l'installation de lecteurs dans les établissements de santé en 2011.

B - Angleterre

L'Angleterre a lancé en 2002 un programme national d'informatique de santé. Son montant, initialement estimé à 11 Mds £ a depuis lors été réduit. La part directement affectée à des DMP régionaux est estimée à 180 M€ (valeur 2005) pour la période 2005-2012, auxquels il conviendrait d'ajouter une quote-part des dépenses d'infrastructure informatique d'ensemble. Treize millions de DMP étaient ouverts à fin mars 2012, sur des bases plus limitées que le DMP français.

1 - Historique du NPFiT

Le programme national informatique (*National Programme for IT*, NPFiT) est réputé avoir été le plus ambitieux du monde, avec une estimation initiale de 11 Mds £ pour un champ beaucoup plus large que le DMP. Il a été récemment affecté par des réductions budgétaires.

Il a été lancé en Angleterre en 2002 par une agence du ministère de la santé, *NHS Connecting for Health*. Son champ est beaucoup plus étendu que celui du DMP. Le réseau central - le *Spine* (la colonne vertébrale) – devait fédérer à bref délai d'importants modules informatiques :

- *Summary Care Record (SCR)* – dossier de synthèse, avec un contenu équivalent à celui du DMP ;
- *Detailed Care Record (DCR)* – dossier médical détaillé, équivalent du dossier français non interopérable de patient hospitalier (voire d'une partie du DMP quand il sera pleinement développé) ;
- *Choose and Book* – la prise de rendez-vous par internet ;

- *Electronic Prescription Service* – la transmission électronique des prescriptions aux pharmacies ;
- *NHSmial* - la messagerie électronique universelle et sécurisée.

2 - L'équivalent anglais du DMP : le SCR

Le programme a été considérablement étalé dans le temps et réduit, notamment en termes d'interopérabilité, mais la mise en place du SCR se poursuit. Son concept initial incluait les comptes-rendus du médecin traitant, ainsi que d'autres comptes-rendus et synthèses de soins : soins d'urgence, soins en dehors des heures ouvrables, consultations avec les spécialistes et correspondances importantes. Ce dossier aurait été disponible au niveau national et automatiquement ouvert pour chaque patient.

Du fait d'interrogations sur l'usage et la sécurisation des données, cette vision initiale n'a été bien accueillie ni par les groupes de professionnels de santé, ni par les groupes de patients. Le débat a culminé en 2010, quand le nouveau ministre de la santé a ouvert une enquête sur le contenu du dossier et le consentement du patient. La conclusion, reproduite dans une lettre ouverte au ministre le 7 octobre 2010, a entraîné un changement considérable pour le SCR.

La principale décision a été de n'utiliser les SCRs en dehors du poste de travail du médecin traitant que dans les situations d'urgence, et de conférer au patient un rôle plus actif dans l'usage de son dossier.

Désormais, le principe de l'« *informed implied consent* » - le consentement éclairé implicite - signifie qu'un SCR ne peut être créé qu'après qu'il ait été notifié au patient, au moins 12 semaines en avance, l'intention de son médecin traitant (le *general practitioner*, GP) de le faire. Cette notification doit prendre la forme d'une lettre personnalisée accompagnée d'un formulaire d'exclusion. Elle doit inclure une explication claire des choix du patient et de sa liberté de se désengager. Le logiciel du GP crée automatiquement le SCR une fois le délai expiré sans refus du patient, et édite de même les courriers lui proposant un SCR ou lui en confirmant l'ouverture.

Dossiers résumés et détaillés

Dossiers résumés (SCR) : médicaments, allergies et effets médicaux indésirables, données accessibles à tous les médecins et infirmiers du NHS qui traitent le patient en Angleterre. Elles sont téléchargées directement du logiciel du GP (médecin traitant), les autres personnels ne pouvant alimenter le dossier. Le GP garde le droit (rarement utilisé) d'enregistrer plus d'informations avec le consentement exprès du patient : cette option utilisée à ce jour par un patient sur cent, l'objectif primordial est la création du maximum de SCR.

Dossiers détaillés (DCR) : toutes les informations médicales d'un établissement de santé sur le patient, accessibles au GP du patient ainsi qu'au sein de son hôpital local dans le cas où il y serait pris en charge. Le partage régional des données par la création des liens entre les établissements permettra de créer un seul dossier détaillé. Chacune des trois régions d'Angleterre aura son propre réseau DCR. Il ne sera pas interopérable *entre* elles. Donc, un patient pourrait avoir deux ou trois DCR s'il a reçu des soins dans chacune.

3 - Les caractéristiques-clés du SCR

Le logiciel du GP doit être compatible avec le SCR. Quatre fournisseurs principaux de logiciels de professionnel de santé couvrent 95 % des cabinets de médecin. Tout logiciel compatible avec le SCR bascule automatiquement, de nuit, les données (création, alimentation), par un réseau privé (pas de connexion par Internet) sur la base de données nationale. Un élargissement du contenu sera envisagé une fois atteint un niveau de confiance suffisant dans le système (au niveau public et professionnel).

Selon un rapport de l'équivalent anglais de la Cour des comptes, le *National Audit Office* (NAO), le coût global du projet SCR s'élève à 150 millions de livres sterling, soit 180 M€³⁸. Cette estimation inclut les éléments suivants pour l'investissement initial correspondant à l'ouverture de 50 millions d'utilisateurs :

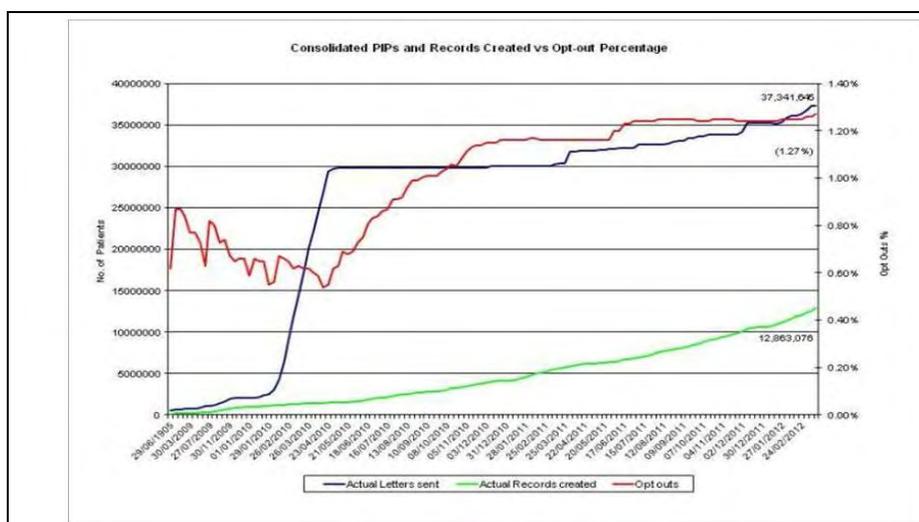
³⁸ National Audit Office, « *The National Programme for IT in the NHS: an update on the delivery of detailed care records systems* », Londres, HC 888 Session 2010-2012, mai 2011. Le coût global du *Spine* (aux prix de 2004-05) y est estimé à 902 millions de livres sterling.

- Une partie des coûts du *Spine*, selon une clé de répartition non publiée et donc sans comparaison exacte avec le DMP français ;
- L'envoi de lettres à 37 millions d'anglais (sur 50 millions), avec une interruption de mars 2010 à février 2011, le temps de lever des incertitudes sur l'usage des données et le consentement du patient ;
- Le remplacement ou la mise à niveau des systèmes des 34 000 GPs ;
- Le coût de l'équipe centrale des experts ;
- Les coûts de formation.

Le déploiement du SCR étant toujours en cours, les coûts exacts ne sont pas encore disponibles. Les frais de maintenance du système ne sont ni inclus ni précisés, mais ne devraient pas être trop élevés. A la différence de l'analyse *supra* du DMP, les coûts indirects du SCR ne sont pas jugés très importants.

L'expérimentation du SCR actuel a débuté en mars 2007 et sa généralisation, fin 2008. Au 23 mars 2012, les chiffres cumulés étaient :

Tableau n° 15 : Nombre de SCR créés au 23 mars 2012



Source: NHS Connecting for Health, 23 mars 2012. En bleu : lettres de proposition d'ouverture. En vert : SCR ouverts. En rouge : refus de SCR (% échelle de droite).

4 - Comparaison entre le DMP et le SCR

Élément	DMP	SCR
Coût	210 M € à fin 2011 ³⁹	180 M € (150 M £)
Unités de compte	Euros courants 2005-2011	Euros 2004-2005
Usagers potentiels	65 M	52 M
Dossiers ouverts, fin mars 2012	0,1 M	13,1 M
Consentement du patient	Le DMP est un dispositif auquel il faut s'inscrire.	Inscription automatique au SCR avec possibilité de s'en faire radier.
Fournisseurs du logiciel compatible	Plusieurs dizaines d'éditeurs homologués ou demandant à l'être.	4 éditeurs couvrent 95 % des cabinets de médecin.
Alimentation en données	Manuelle, par internet ou cliquant dans le logiciel professionnel	Automatique par le logiciel compatible.
Alimentation - qui a le droit de le faire ?	Chaque professionnel de santé, en ville ou en établissement, France entière, sur présentation de la carte Vitale	Seulement le médecin traitant.
Informations enregistrées	"les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge..." (Article L1111-16).	Médicaments récents, allergies, effets médicaux indésirables, enregistrés automatiquement. Informations supplémentaires téléchargées par le GP avec le consentement exprès du patient.
Consultation	En tous lieux sur présentation de la carte Vitale du patient, ou sans son accord en cas d'extrême urgence. Dispositif national et unique.	Tous professionnels NHS, avec la présence et l'accord du patient, ou sans son accord en cas d'extrême urgence. Le pays est divisé en trois régions, sans interopérabilité.

³⁹ Hors partie hospitalière non subventionnée par l'ASIP.

Entre 2008 et le 23 mars 2012, 13 120 842 SCR ont été créés, sur 37 millions de patients ayant reçu une lettre le leur proposant ; 1,27 % ont refusé. Sur un total de 8 230 cabinets⁴⁰, 1 924 en ont créés⁴¹

De prime abord, les coûts directs des deux dossiers sont assez comparables. Estimer leur coût comparatif par habitant serait prématuré, mais il paraît être du même ordre. Toute comparaison demeure toutefois partielle et prématurée. Ainsi, les coûts du DMP sont ceux cumulés à fin 2011 en euros courants, tandis que les coûts du SCR sont des prévisions valeur 2005 pour atteindre la cible de 50 millions de dossiers ouverts. La part du *Spine* affectée au SCR demeure inconnue, ce qui interdit toute comparaison de coût d'infrastructure et d'hébergement.

L'inscription au SCR est automatique (le patient peut s'en faire radier) et non pas sur demande. Le champ et l'usage du SCR sont plus limités que celui du DMP. Enfin, l'organisation du système de soins anglais est radicalement différente du système français.

C - Autriche

En Autriche, a de même été créé fin 2009 un *elektronische gesundheitsakte* (ELGA) national, dans le but de relier l'ensemble des acteurs impliqués dans la prestation de services de santé (l'État fédéral, les Länder et l'assurance maladie).

D - Canada

Le Canada a affecté en 2009 quelque 350 M€, sur plusieurs années, à 193 projets. La moitié d'entre eux concerne, directement ou indirectement, de futurs DMP provinciaux, expérimentés à partir de mars 2012 et destinés à être interconnectés nationalement à une date encore non précisée. Le nombre de DMP accessibles à distance n'est pas encore connu. Dans le cadre d'un INFOROUTE SANTE - approche globale de l'informatique au Canada - chaque province et chaque territoire développe et actualise son propre système de dossiers de santé électroniques (DSE) de manière à ce qu'il soit uniforme entre ses collectivités. Chaque province et chaque territoire ont leurs propres priorités en soins de santé, mais avec l'objectif commun qu'un jour, à une échéance encore non fixée, chaque Canadien se déplace avec une

⁴⁰ Selon le *British Medical Journal* http://www.bma.org.uk/press_centre/pressgps.jsp

⁴¹ <http://www.connectingforhealth.nhs.uk/systemsandservices/scr/staff/aboutscr/benefits/scrkey>

information complète sur sa santé, quel que soit l'endroit au pays où il recevra des soins.

Cinq cent millions de dollars ont été accordés à *Inforoute* dans le cadre du Plan d'action économique du gouvernement du Canada en 2009, avec 193 projets subventionnés en 2011, couvrant comme en Angleterre un champ très large :

- Registres provinciaux (20 projets) et interconnectés au niveau fédéral : répertoire des patients ; répertoire des professionnels de santé participant ;
- Systèmes d'imagerie diagnostique (24)
- Systèmes d'information sur les médicaments (17, dont un déjà en service dans la province de l'Île du Prince Édouard), avec vérification des risques d'allergies et d'interactions médicamenteuses
- Systèmes d'information de laboratoire (5)
- DSE interopérable (20) : affichage intégré et sécurisé de l'ensemble des dossiers médicaux d'une personne, provenant de tous les systèmes du réseau ; une vue globale des antécédents médicaux d'un patient, en quelques dizaines d'indicateurs (types de diagnostics, d'interventions depuis l'origine, professionnels consultés, médicaments récents avec posologie, sept analyses biologiques).
- Télésanté (49)
- Surveillance de la santé publique (8)
- Innovation et adoption
- Infostructure (8) : architecture et systèmes d'interopérabilité
- Accès à des soins de qualité (8) : portails d'autogestion des soins, notamment de maladie chronique.
- Solutions de santé grand public (aucun projet subventionné à fin 2011).
- Dossier médical électronique et Intégration (6) : cofinancement fédéral et provincial, dispositif interconnectant en mars 2012 les postes de travail d'une première base de 9 000 cabinets médicaux.

Le Québec a ainsi mis en place le DSQ (dossier de santé Québec) dans les régions de la Capitale-Nationale, de l'Estrie et de Lanaudière, avec trois domaines : médicament, laboratoire et imagerie. Ces domaines sont alimentés par les pharmacies communautaires, les laboratoires de biologie et ceux d'imagerie des établissements publics qui participent au projet dans ces régions, sans égard au fait qu'une personne ait ou non refusé d'avoir un DSQ.

Le « dossier local » y est tenu là où le patient a reçu des prestations. Il peut être électronique en partie ou en totalité, avec l'application de pharmacie communautaire, le dossier clinique informatisé (DCI) d'un établissement ou le dossier médical électronique (DMÉ) notamment en clinique privée. Les données sont conservées dans des dépôts supra régionaux ou provinciaux sécurisés, sous la responsabilité d'organismes publics. L'utilisation en est restreinte aux pharmaciens et équipes les ayant délivrées, selon des profils variables. Les données ne sont communicables à des tiers sans le consentement du patient que dans les cas prévus par la loi. En cas de refus d'une personne d'avoir un DSQ, les données demeurent inaccessibles. Chaque personne peut prendre connaissance de son DSQ, en obtenir une copie, connaître la liste des intervenants qui y ont accédé, demander des rectifications et de porter plainte. Estimer un coût comparatif par habitant serait prématuré.

Dans la seule province du Québec, les dépenses engagées s'élevaient fin décembre 2010 à 308 millions de dollars canadiens, soit 55 % du budget initial. La Vérificatrice générale du Québec – qui dirige l'équivalent québécois de la Cour des comptes – a conclu en 2011 que ce budget risquait d'être dépassé et que « *le projet sous sa forme définie à l'origine n'existe plus et, en ce sens, est un échec. Ainsi, l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux ne repose plus sur un partage d'informations entre toutes les régions du Québec au moyen du même outil informatique tel qu'il a été conçu et appelé au départ, le DSQ. Le ministère a changé de stratégie pour permettre, avec des outils informatiques différents, le partage d'informations entre des sites d'une même région d'abord, reportant ainsi l'interopérabilité provinciale. Il n'est pas étonnant que le ministère en reporte encore l'échéance et qu'il indique seulement que l'informatisation du réseau ne sera pas terminée avant 2016* »⁴².

Une clé USB annoncée

Un éditeur québécois a publié en 2011 un carnet de santé sous forme de livre, et annoncé des versions électronique « statique », à imprimer, et « dynamique », à remplir avec un ordinateur et transportable dans une clé USB. Elles n'étaient pas encore disponibles au printemps 2012⁴³.

⁴² Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011, Tome II, chapitre 3, Vigie relative au Dossier de santé du Québec, paragraphe 3.48.

⁴³ Nicole Marcil-LeRoyer, MON CARNET DE SANTE : AIDE-MEMOIRE CONFIDENTIEL, Austin (Québec), Editions Berger Inc., 2011, 72 pages.

E - États-Unis

Trois volets ont été sommairement examinés sur place par la Cour, en marge d'autres travaux. En premier lieu, le ministère des anciens combattants a récemment mis en œuvre un DMP national pour ses seuls bénéficiaires. Ce dispositif comportait 1 081 DMP actifs à fin mars 2012, et 38 400 patients ayant choisi d'en ouvrir un à brève échéance. Ce dispositif est destiné à s'intégrer à partir de 2014 à un DMP commun avec le ministère de la défense (soit plus de 30 M de patients au total), puis au DMP national.

En second lieu, les États-Unis ont entrepris de mettre en œuvre un DMP national vers 2016. Plus d'un milliard d'euros avait été dépensé à fin 2011 pour en réaliser, étape par étape, les composants. Enfin, des offres commerciales de DMP rencontrent un succès inégal, y compris des propositions de DMP sur clé USB.

1 - La Veterans' Administration

Le ministère des anciens combattants dispose de 153 hôpitaux (0,9 M d'hospitalisations par an), 1 250 sites (78 M de consultations/an) et de 262 000 agents. Il a informatisé de longue date les dossiers de plus de 25 millions de patients hospitalisés ou ambulatoires (il dépense chaque année quelques 48 Mds € en soins à 6 millions de personnes, et autant en aide sociale, en pensions, en entretien des cimetières, etc.). Il transmet électroniquement les prescriptions de médicaments aux pharmacies.

Son programme informatique d'ensemble 2011-2015 s'élève à près de 10 Mds €⁴⁴. Après avoir consacré 300 M\$ par an à l'informatique de santé au cours de la décennie écoulée, le ministère développe son dispositif de DMP pour les anciens combattants et leurs ayants-droits avec les étapes suivantes :

- Depuis plusieurs années, 25 millions de dossiers principalement pharmaceutiques (*My HealthVet Personal Health Records, PHR*) sont accessibles par Internet, y compris par leurs titulaires, qui peuvent les annoter (sans rien en effacer). Le système transmet automatiquement les ordonnances aux pharmacies par messagerie sécurisée (647 000 médicaments délivrés par jour ouvrable en 2011).

⁴⁴ http://www.va.gov/budget/docs/report/2011-VAPAR_FullWeb.pdf, page

- Chaque site médical ou hospitalier de ce ministère est connecté à un réseau (*CVA Electronic Health Record, EHR*), qui partage les dossiers de patients. Ce réseau n'est pas accessible au secteur privé. Chaque jour ouvrable, quelque 6 millions de données y sont saisies (notes, lettres de sortie, comptes-rendus, caractéristiques vitales, images, rappels d'échéance médicale, aides à la décision...).
- Le président Obama a lancé le 9 avril 2009 un projet de DMP commun aux ministères des anciens combattants et de la défense. Après une tentative avortée de fusion de leurs deux dispositifs, un DMP unique est expérimenté depuis 2011, dans 12 sites-pilote, avec un registre national des titulaires de dossiers et une messagerie sécurisée.
- Fin mars 2012, l'expérience visait à terme 171 000 bénéficiaires ; l'ouverture d'un DMP avait été acceptée par 92,4 % des 42 773 assurés à qui elle avait déjà été proposée. A la même date, 1 081 DMP étaient alimentés par 350 professionnels et 91 DMP avaient été consultés par 39 professionnels. Il est prévu que soient en ligne en 2014 les données en matière d'allergies, d'effets indésirables et d'analyses biologiques.
- Une expérience a commencé en 2012, avec 21 052 dossiers de patients potentiellement ouverts par messagerie au secteur privé (154 sites, 822 professionnels libéraux exerçant en établissement ou non).
- Ce DMP concernerait à partir de 2016 plus de 20 millions de patients (un tiers d'anciens combattants, un tiers d'actifs de la défense et un tiers d'ayant-droits). Il comporterait également les données relatives aux prises en charge non médicales des anciens combattants (retraite, etc.) au sein du *Virtual Lifetime Electronic Network (VLER)*. Ce réseau sera accessible par le *Nationwide Health Information Network (NwHIN)*.

S'agissant des clés USB, le ministère a choisi de protéger tous ses sites contre les risques de vols de données ou d'attaques virales en les interdisant, au point d'obturer les ports USB des postes de travail.

2 - Le ministère de la santé

Le Congrès a lancé en 2009 avec le *Health Information Technology for Economic and Clinical Health Act (HITECH Act)* un très ambitieux programme pluriannuel de développement de solutions informatiques. Il a affecté deux milliards de dollars à la réalisation d'un dispositif de DMP et de son environnement informatique. La coordination de ce programme a été confiée à une direction créée en 2004 auprès du ministre fédéral de la santé, le bureau du coordinateur national pour les technologies de l'information de santé.

Ce bureau (*Office of the National Coordinator for Health Information Technology, ONC*)⁴⁵ a reçu une base législative en 2009 dans le HITECH Act. Son budget de fonctionnement a été de 2009 à 2012 de l'ordre de 21 M€ par an, mais il serait réduit à moins de 5 M€ en 2013, date à laquelle ne subsisterait que la douzaine d'emplois permanents, après suppression d'une centaine de postes de consultants à durée déterminée. Il dispose d'un réseau de 350 organismes et de quelque 1 200 correspondants volontaires de tous horizons (ainsi, 350 de ces derniers étaient comme périodiquement réunis, à leurs frais, en avril 2012 à Washington).

Le tiers des crédits a été délégué dès 2010 à 62 prestataires, un peu plus d'un par État, qui gèrent chacun un centre régional de développement des technologies de l'information de santé, souvent doté de plusieurs antennes (*Health Information Technology Regional Extension Centers*). Leur mission était d'aider en deux ans un tiers des quelque 300 000 établissements ou professionnels assurant des soins primaires à s'informatiser, de manière à construire une base de gestion de DMP⁴⁶. Jusqu'alors, les postes de travail informatisés n'avaient pour principal usage que la gestion administrative et comptable des prestations, mais quelque 150 groupements s'étaient déjà formés, avec un périmètre et des activités variables, les *Regional Health Information Organizations* (RHIO), sans normes ni DMP communs.

Déduction faite de 0,2 Mds \$ pour son propre fonctionnement, l'ONC a consacré près des deux-tiers des 2 Mds \$ à d'autres programmes : 19 expérimentations régionales (plus de 85 sites) de développement de l'informatique de santé, pour quelque 250 M\$; aides au développement de systèmes interopérables au sein des États ; plusieurs programmes de formation universitaire de plusieurs milliers de spécialistes de l'informatique de santé ; recherches multiples convergeant vers l'instauration du DMP ; incitations à une standardisation et une certification progressives (60 M\$)...

⁴⁵ http://healthit.hhs.gov/portal/server.pt/community/healthit_hhs_gov__onc/1200

⁴⁶ Le contexte est très différent de celui de la France. Ainsi, les médecins américains ont tendance à faire de la rétention de données, dans un contexte concurrentiel où l'accès aux dossiers de patients peut procurer un avantage compétitif. Par ailleurs, le numéro de « sécurité sociale » ne peut être utilisé à des fins sanitaires : il sert à identifier les bénéficiaires de l'aide sociale et, plus largement, à sécuriser les transactions bancaires. Il devra donc être doublé d'un autre identifiant (comme le numéro INSEE français, dont l'utilisation n'est pas autorisée à des fins médicales, ce qui a conduit à l'article L.1111-8-1 susvisé prévoyant un identifiant national de santé).

Trois phases d'ici 2016 et cinq niveaux de développement standardisé

Le projet est organisé en trois phases se recouvrant progressivement. La première phase, lancée en 2010, porte sur l'informatisation des données par les prestataires de santé, sans normes nationales ni interopérabilité. La deuxième phase, amorcée au printemps 2012, a pour principal objectif d'inciter les industriels à développer des solutions interopérables et des normes régionales à cet effet. La troisième phase, à l'horizon 2016, introduirait un dispositif interconnecté de DMP dont les caractéristiques restent à définir.

L'approche a d'abord été totalement décentralisée, chaque acteur restant maître de ses choix technologiques. Mais cinq niveaux de développement standardisé sont prévus, qui devraient être définis d'ici 2014 puis expérimentés et validés d'ici 2016 :

- La standardisation terminologique devrait aboutir en 2014, avec quatre normes : SNOMED (version différente de celle acquise en France par le GIP), ICD-10-CM dont la dixième version est parue en 2012, norme pour les laboratoires d'analyse et Rx Norm pour la pharmacie.
- Le cadre d'interopérabilité sera le HL7, version 2 (en France, le GIP a adopté la version 3 en 2010), notamment pour les données biologiques. Les États-Unis n'ont pas d'organisme chargé de la mise en œuvre de HL7, alors qu'ils en ont été à l'origine et qu'ils siègent au conseil d'administration de l'organisation créée en 1987 pour le développer.
- Une norme de sécurisation des données, qui devrait être stabilisée en 2014 et généralisée en 2016, le protocole « https » étant introduit en 2013. Le Congrès a écarté tout projet d'hébergement unique et national. Aucun choix technologique n'est encore effectué.
- Un dispositif de services électroniques, notamment d'annuaires de prestataires et de patients, reste à définir, dans le cadre de la *National Strategy for Trusted Identities in Cyberspace* (NSTIC), le Congrès ayant refusé de financer un dispositif d'identifiant national de santé.

L'objectif est double. D'une part, les prestataires de santé sont incités au travers des programmes précités à développer un usage pertinent (*meaningful use*) des données, en vue notamment de prévenir les risques d'hospitalisation. L'ONC estime que le pourcentage des généralistes (*primary care*) informatisés est passé de 37 % en 2008 à 61 % fin 2011 (40 % et 53 % pour les spécialistes), et que leur pourcentage d'informatisation proprement médicale (prescription électronique, risques d'interactions médicamenteuses, rappels d'échéances médicales) est passé de 17 % à 38 % (spécialistes : 13 % en 2009, 19 % fin 2011).

D'autre part, il est prévu de renforcer la pertinence de l'offre des 635 fournisseurs de logiciels hors établissements (734 solutions), et 137 pour établissements (309 solutions). Leur nombre est le double de celui des fournisseurs français, mais pour une population presque quintuple. Aucune donnée n'existe quant aux réseaux déjà interconnectés, tels que ceux des groupes privés hospitaliers ou de programmes comme *Medicaid*⁴⁷. Une expérience a coûté 1 Md \$ dans l'État de New York, mais elle a échoué.

Un système de requêtes standardisées est partagé entre une trentaine d'organismes publics (dont les ministères précités) et privés, concernant début 2012 environ 4 millions de patients. Par ailleurs, un entretien au Sénat américain en avril 2012 a permis de constater, qu'en liaison avec des parlementaires, des organismes tels que l'association nationale des gouverneurs ou une fondation privée (www.e-healthpolicy.org) s'emploient à promouvoir ces technologies.

Coopération internationale

Les États-Unis dialoguent avec la Commission européenne en vue de l'adoption de normes communes en ce domaine. Ils ont aussi constitué un réseau avec l'Australie, le Canada, le Royaume-Uni et Singapour afin d'accélérer la mise en œuvre des DMP.

Contrôles internes et externes à l'ONC, et études

Une particularité de l'ONC est qu'il s'est doté en 2009 d'une cellule de contrôle interne d'un puis de trois agents. Ces derniers ont effectué des contrôles des procédures d'octroi de subventions et de contrôle interne, en liaison avec l'inspection générale du ministère de la santé et le *General Accountability Office*. Leurs rapports demeurent confidentiels. Ils n'effectuent pas de contrôles des prestataires subventionnés, auxquels la division chargée des financements rend visite. Au printemps 2012, une dizaine de rapports d'études, d'inspection générale ou du GAO étaient en préparation dans ce champ, ou plus généralement dans celui du HITECH Act. Des études s'emploient aussi à démontrer les gains possibles ou à souligner l'insuffisance de ces

⁴⁷ L'utilisation au Texas d'un carnet de santé informatisé et d'un réseau de détection des abus de prescriptions pharmaceutiques de Medicaid a ainsi été soulignée lors d'une audition au Sénat en mars 2012, cf.

<http://finance.senate.gov/hearings/hearing/?id=f3416765-5056-a032-52ac-100e3da605f1> (voir aussi : <http://www.pmpexcellence.org/>).

démonstrations⁴⁸. Estimer un coût comparatif par habitant serait là aussi prématuré, mais il ne paraît pas devoir être très éloigné de celui du DMP.

3 - Secteur privé : l'échec d'un projet de clé USB

Une rencontre a eu lieu en avril 2012 aux États-Unis dans le cadre de la présente enquête avec les deux actionnaires - un médecin et un homme d'affaires - de la société PARTECH, fondée par eux en 2003 pour diffuser un dispositif de DMP sur clé USB. Le logiciel développé par eux a été expérimenté à partir de 2005. La clé USB comporte un dossier médical de nature mixte : d'une part, des formulaires permettent de saisir des données standardisées ; d'autre part, toute personne autorisée par le titulaire de la clé peut y enregistrer tous types de documents, dans des classeurs appropriés (prescriptions, imagerie médicale, résultats de laboratoires, notes manuscrites, courriers...) La Cour a remis un exemplaire de cette clé, comportant un dossier de démonstration, au ministère de la santé (DSSIS). La clé est verrouillée par un dispositif de sécurité qu'ils jugent approprié (ils soulignent qu'en cas de piratage, l'avantage de la clé USB est qu'un seul DMP est détourné, alors que le piratage d'une base de données expose à ce risque un nombre de DMP qui peut être considérable). Aucun logiciel n'est à installer sur le poste de travail du professionnel de santé ou du patient alimentant la clé.

Une expérience jugée concluante a été effectuée il y a quelques années avec 150 clés confiées à une association américaine de diabétologie, mais n'a pas eu de suites. Au total, plus d'un millier de clés ont été diffusées pour susciter des tests et tenter d'en déclencher la mise en œuvre. Toutes les tentatives ont échoué. La société ne comporte aucun salarié, n'a pas de locaux propres et n'a présentement aucune activité. Selon PARTECH, deux autres sociétés américaines ont tenté, sans plus de succès, de développer un tel marché.

L'ONC souligne que les hôpitaux sont allergiques à l'usage de clés USB, pour les mêmes raisons que le ministère des anciens combattants (risque d'attaques virales).

⁴⁸ <http://content.healthaffairs.org/content/31/3/488.abstract>

F - Danemark

L'initiative « *The Danish Health Data Network* » a été lancée par un GIP réunissant le ministère de la santé et les collectivités territoriales, Medcom, en 1994. Son coût final est estimé à 1,4 Md€, soit environ 264 € par habitant. Le déploiement des dossiers électroniques a été lancé en 2004 à Copenhague et en 2007 par les 5 grandes régions. Les Danois accèdent à leurs dossiers par le portail *sundhed.dk*, qui distribue depuis 2003 des données entre professionnels et usagers (plus de 5 M de messages par mois). Ce site les informe par courriel quand un professionnel accède à leur dossier. Il permet la prise de rendez-vous ou la demande par courriel de conseils ne nécessitant pas une consultation. Le niveau de déploiement a atteint 60 % en 2011, à travers 23 systèmes basés sur l'architecture prédéfinie « B-EPR » (*Basic Electronic Patient Record*). En gains de temps et de partage des informations, *sundhed.dk* aurait engendré 12 M€ d'économies en 2009 pour un coût de mise en place de 7,5 M€ et un coût de fonctionnement annuel de 8 M€.

En incluant les autres services de télémédecine de *Medcom*, le gain total est évalué à 50 minutes par jour et par médecin, avec une diminution de 66 % des appels téléphoniques de patients et 2,3€ d'économie par transaction, soit 60 M€ par an.⁴⁹

G - Les projets en Belgique, Espagne, Italie, Norvège et aux Pays-Bas

En **Belgique**, la loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme « eHealth » a jeté les bases d'une stratégie et d'un système complets d'informations partagées de santé. De premiers éléments en ont été mis en place par l'agence éponyme, avec le concours de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), sans qu'un calendrier soit encore fixé pour concrétiser un dispositif de DMP national. En **Espagne**, un DMP national est envisagé depuis 2012 par le ministère espagnol de la santé. La Catalogne a lancé un DMP auquel le patient a accès. En **Italie**, un dossier *sanitario* électronique local peut être consulté par l'agence sanitaire locale dans laquelle le patient est enregistré et par le prestataire de soins. Un projet de loi créant un DMP national, le « *Fascicolo Sanitario Elettronico* » (FSE) a été adopté par la Chambre des députés en 2011, mais pas encore par le Sénat. Un document du ministère de la santé, « *Il Fascicolo Sanitario Elettronico : Linee guida*

⁴⁹ Sources : www.medcom.dk; FIEEC, op. cit., Institut Montaigne, op. cit.

Nazionali », a été approuvé par une « Conférence État-Régions » en 2011. Le gouvernement a estimé que la réalisation du FSE au niveau national coûterait 90 M € (*Piano e-gov 2012*), en précisant que le projet de loi précise que la mise en place de ce système devra se faire avec les ressources humaines, financières et fonctionnelles existantes.

En **Norvège**, les établissements hospitaliers et 98 % des généralistes utilisent quotidiennement des applications informatiques médicales, mais elles communiquent peu entre elles. Le ministère de la santé œuvre depuis plus de 10 ans en vue du déploiement de systèmes d'information interopérables. La loi relative aux données médicales, qui interdisait le partage de données, a été amendée en 2009⁵⁰. Presque tous les médecins ont l'accès à l'internet, et à 80 % à haut débit. Les résultats de laboratoire sont transférés par voie électronique entre les généralistes. Les trois quarts des cabinets utilisent la prescription électronique et les informations administratives sont partagées systématiquement. L'utilisation des ordinateurs au cours des consultations est aussi une procédure habituelle. Les prestataires de soins choisissent et financent eux-mêmes les investissements qui, selon un consultant, auraient atteint 1,7 Md€ en 2008. Les dépenses publiques dans ce domaine ont été estimées par la FIEEC à environ 100 M € en 2008.

Les **Pays-Bas** ont depuis 2003 une infrastructure de communication de données de santé, « AORTA », avec un « point de connexion central national » (LSP), d'échange entre prestataires de soins⁵¹. Elle est basée sur le principe d'un système national et sécurisé d'identification et d'autorisation des patients, des prestataires et des assureurs. En 2010, le Sénat néerlandais a rejeté une proposition de loi instaurant un dossier électronique de santé obligatoire. Fin 2010, près de 500 000 Néerlandais (3,1 % de la population) ont exprimé leur refus d'un dossier électronique de santé national. Il y a un nouveau projet de loi, mais il n'aurait, selon plusieurs observateurs, guère de chances d'aboutir. Des DMP (*Electronic Locum Record for General Practitioners*) devaient permettre aux médecins traitants de recevoir automatiquement un rapport sur les soins effectués par d'autres professionnels de santé. L'institut national pour les technologies de l'information et de communication de la santé (NICTIZ), chargé du projet ainsi abandonné, considère avec le recul qu'il a trop peu impliqué et coordonné les établissements et

⁵⁰ Sources: *eHealth Strategies, Country Brief, Norway*, Doupi, Renko et Giest, octobre 2010, page 24 - http://ehealth-strategies.eu/database/documents/Norway_CountryBrief_eHStrategies.pdf, et FIECC, op. cit.

⁵¹ Fédération des industries électriques, électroniques et de communication, *Télésanté et Télé médecine*, Paris, novembre 2010.

professionnels de santé. De son échec ont résulté des initiatives privées sur la base de solutions web, reposant sur des technologies simples.

H - Suède

Dans le cadre d'une « stratégie nationale de l'e-santé »⁵², la Suède a un DMP, le NPÖ, utilisé par près de 500 000 patients. Une plate-forme *HealthShare* rassemble leurs données dans un dossier de synthèse partagé entre les professionnels de santé et auquel les patients n'ont pas accès. Le projet est mené par l'association suédoise des autorités locales et régions, avec celle des conseils de santé (*Sjukvårdsrådgivning SVR AB*), qui réunissent des représentants du gouvernement, des autorités locales, des systèmes de santé et des pharmaciens. Selon un rapport du parlement suédois, l'utilisation complète des dossiers médicaux personnels (avec une connexion au système de prise de rendez-vous par internet) pourrait éviter chaque année 370 000 consultations redondantes et 5 500 cas d'iatrogénie médicamenteuse, soit des économies de 31,7 M€. Le gouvernement a estimé que les régions ont consacré quelque 700 M€ en 2010 aux multiples dispositifs d'informatique de santé, ce qui dépasse de loin le champ du seul DMP.⁵³

I - ePSOS

23 pays de l'Union se concertent au sein du projet ePSOS (*Smart Open Services for European Patients*) que cofinance l'Union Européenne depuis 2008, pour une opération pilote de deux services transfrontaliers et interopérables, la prescription électronique et un résumé informatique du DMP (développement confié à l'ASIP, cf. colonne 5 du tableau 2 supra).

CONCLUSION

La progressivité des démarches nord-américaines paraît exemplaire. Ces projets, et les nombreuses rencontres internationales qui traitent de ce domaine, pourraient utilement être accompagnés par le ministère de la santé et l'ASIP d'un approfondissement des comparaisons techniques et financières.

⁵² Communication du gouvernement suédois, 2005/06:139

⁵³ *National eHealth – the strategy for accessible and secure information in health and social care*, Swedish Ministry of Health and Social Affairs, 2010, page 5 - <http://www.sweden.gov.se/content/1/c6/16/79/85/8d4e6161.pdf>

Conclusion générale

Les investigations de la Cour ne permettent pas de rendre compte de manière complète et précise du total des coûts engagés pour la mise en œuvre du dossier médical partagé de son instauration à 2011, faute de disponibilités des données financières ou de fiabilité de celles qui peuvent être retrouvées. Les seuls coûts qu'il a été possible de documenter peuvent être estimés à quelque **210 M€**, avec cependant une marge importante d'approximation.

Le quart de ce montant a été affecté à des expérimentations vite abandonnées. Cette phase a toutefois permis de clarifier une quantité considérable de problèmes juridiques, organisationnels et techniques, dans les régions comme au niveau national. Cet acquis a bénéficié, selon le ministère de la santé et l'ASIP, non seulement à la récente mise en place du DMP mais aussi au développement et à la convergence avec le DMP de dispositifs qui se sont initialement développés en parallèle. La Cour constate toutefois l'absence de perspective d'ensemble.

Sont ainsi également à considérer les dépenses consenties pour d'autres téléservices de santé qui ont vocation à converger vers le DMP :

- le dossier pharmaceutique, porté par l'ordre des pharmaciens (20 millions de dossiers ouverts, 23 M€ de coûts directs à fin 2011, dont 4 M€ inclus ci-dessus) ;
- l'historique des remboursements, développé par la CNAMTS (plus de 10 M€ de coûts directs à ce jour) ;
- les dispositifs informatisés de dossiers de patients hospitaliers, initiés par les établissements de santé, dont ni le ministère ni l'ASIP n'ont évalué le coût imputable à leur interface avec le DMP, alors qu'ils ont ouvert à ce stade 60 % des DMP existants.

Au total, le développement et la mise en place de dossiers médicaux personnels, sous différentes formes a vraisemblablement coûté plus d'un demi-milliard d'euros à fin 2011, essentiellement à la charge de l'assurance maladie. L'absence de suivi par le ministère de l'ensemble de ces dépenses ne permet pas d'être plus précis.

Un ralentissement des dépenses dédiées au DMP par l'ASIP, et surtout des ressources humaines qui y sont consacrées, est paradoxalement amorcé depuis 2010, au moment où le DMP est au début d'un déploiement maintes fois reporté.

Ces constats attestent d'une absence particulièrement anormale et préjudiciable de stratégie et d'un grave défaut de continuité de méthode dans la mise en œuvre d'un outil annoncé comme essentiel à la réussite de profondes réformes structurelles. En effet, s'agissant de l'organisation du système de santé, avec notamment l'instauration du médecin traitant et la mise en place d'un parcours de soins coordonnés du patient, il en est attendu des gains majeurs d'efficience et de qualité.

La Cour considère comme particulièrement préoccupant qu'il n'y ait pas encore été remédié alors qu'elle a à plusieurs reprises alerté les autorités compétentes sur les risques d'une telle situation, à la fois en termes de dérive des coûts et d'attente des objectifs espérés.

Au-delà de l'insuffisance grave de suivi financier qui a accompagné le développement du dossier médical personnel, la Cour souligne les risques lourds pour son bon aboutissement que comporte l'absence d'analyse des coûts induits par son déploiement et son fonctionnement. Le défaut d'évaluation et d'anticipation en ce domaine peut déboucher sur des impasses financières et des blocages d'autant plus dangereux qu'aucune méthodologie rigoureuse d'évaluation médico-économique des gains de performance pour le système de soins et des économies pour l'assurance maladie n'est à ce stade définie pour permettre de mesurer un retour sur investissement.

Est de même très anormale l'absence de parution du décret définissant le champ et le contenu du DMP, et son mode de montée en charge : il se déploie ainsi sans aucune stratégie préétablie ni réflexion préalable sur l'opportunité d'un ciblage en direction de catégories prioritaires de patients (ALD notamment).

Au moment où va s'accélérer sa montée en charge, il est donc urgent que l'Etat définisse enfin, dans une concertation plus étroite avec tous les acteurs, une stratégie d'ensemble pour intégrer le DMP dans une vision globale de l'organisation du dispositif de soins et des systèmes d'information en santé, de manière à assurer la cohérence et la convergence de dispositifs à certains égards foisonnants et à éviter une

dérive des coûts à venir. Il est également primordial que le ministère anticipe de manière pluriannuelle les investissements et les dépenses récurrentes de fonctionnement ainsi mis à la charge de l'assurance maladie et les gains escomptés, notamment en termes de retour sur investissement.

L'exemple d'autres pays peut être riche d'enseignements notamment en matière de conduite de projet : à cet égard les projets nord-américains paraissent avoir été engagés de manière plus prudente et méthodique qu'en France, même s'il est encore trop tôt pour faire des comparaisons en termes de coûts.

La Cour considère urgent et indispensable un ferme redressement dans le pilotage stratégique et la maîtrise des coûts du DMP comme de l'ensemble des dossiers médicaux informatisés qui ont vocation à converger vers lui. Elle recommande à cet effet au ministère des affaires sociales et de la santé :

En matière d'identification et de maîtrise des coûts

- 1) *de charger la délégation à la stratégie des systèmes d'information en santé, en lien avec l'ASIP et les ARS, de rendre compte annuellement des dépenses effectuées pour la mise en place du DMP et de leur financement ;*
- 2) *de veiller étroitement à la convergence entre le DMP et les derniers dispositifs de dossiers médicaux régionaux, ou, à défaut, de mettre un terme à tout financement direct ou indirect de ces derniers par l'assurance maladie ;*
- 3) *de conclure avec l'ordre des pharmaciens et l'ASIP un protocole et un calendrier de rapprochement entre le DMP et le dossier pharmaceutique ;*
- 4) *de développer une stratégie homogène d'homologation ou de certification pour établissements et professionnels de santé incluant le DMP et diffuser des études comparatives de leurs caractéristiques et de leurs prix ;*

En matière de démarche stratégique

- 5) *de mettre en œuvre une stratégie globale des systèmes d'information de santé, en y associant l'ensemble des acteurs concernés (recommandation de 2008, réitérée) ;*

- 6) *de publier dans les plus brefs délais le décret définissant le contenu et le champ du DMP ;*
- 7) *de conclure avec le GIP ASIP une convention pluriannuelle, accompagnée d'objectifs de déploiement du DMP, notamment en termes de ciblage de certaines catégories de patients, et de moyens réalistes à leur égard, et suivis par activité (recommandation de 2008, réitérée) ;*
- 8) *d'impliquer pleinement la CNAMTS dans le dispositif dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion passée avec elle de manière notamment que le DMP soit systématiquement intégré dans la politique conventionnelle avec les professions libérales de santé ;*
- 9) *de formaliser la stratégie, la méthode et le calendrier d'interopérabilité entre le DMP et les dossiers patients hospitaliers ;*

En matière de pilotage et d'évaluation

- 10) *de se doter sans délai des méthodes et moyens nécessaires à l'évaluation médico-économique du DMP pour identifier son apport en termes de gains d'efficience du système de soins et d'économies pour l'assurance maladie (recommandation de 2008, réitérée), conformément aux propositions de la Haute autorité de santé ;*
- 11) *d'inclure l'impact des relations entre DMP et dossiers patients hospitaliers dans l'évaluation de ces derniers dont le résultat est annoncé pour 2016 ;*
- 12) *de publier au plus vite les décrets précisant la politique générale de sécurité et relatif à l'identifiant national de santé ;*
- 13) *de développer sa connaissance des DMP réalisés dans d'autres pays.*

Annexes

Annexe 1.	Lettre de saisine.....	109
Annexe 2.	Lettre de réponse du Premier président	109
Annexe 3.	Résumés des observations de la Cour, 2008 et 2009.....	111
Annexe 4.	Rapports d’audit ou d’évaluation consacrés au DMP	114
Annexe 5.	Les bilans annuels du GIP	117
Annexe 6.	Les 17 principaux fournisseurs techniques.....	118
Annexe 7.	Déploiement 2012 du DMP dans 108 établissements	119
Annexe 8.	Fiche sur le dossier pharmaceutique.....	121
Annexe 9.	Propositions 2006 de la HAS, évaluation du DMP	127
Annexe 10.	Table des principaux sigles	133

Annexe 1. Lettre de saisine

ASSEMBLÉE NATIONALE

COMMISSION DES FINANCES,
DE L'ÉCONOMIE GÉNÉRALE ET DU PLAN

Le Président

n° 1265

KCC A1111477 CDC
RÉPUBL 13/12/2011

LIBERTÉ

PARIS, le 7 décembre 2011

Monsieur le Premier Président,

Fai l'honneur de vous faire connaître les sujets sur lesquels la commission des Finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire demande à la Cour des comptes la réalisation d'enquêtes en application du 2° de l'article 58 de la loi organique n° 2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances :

- la gestion et le contrôle de la TVA ;
- la réintégration de la France dans le commandement intégré de l'OTAN : quel coût et quelles pistes d'économies possibles ?
- le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place ;
- l'organisation des secours en montagne et de la surveillance des plages ;
- l'orientation à la fin du collège : la diversité des destins scolaires selon les académies.

La Commission ne verrait que des avantages à ce que les communications de la Cour lui reviennent de façon étalée dans le temps, dans le respect du délai fixé à l'article 58, afin de lui permettre d'en tenir pleinement compte au cours du débat budgétaire. Ainsi, il serait souhaitable que la communication concernant la gestion et le contrôle de la TVA soit disponible en premier lieu, les autres pouvant, si possible, nous parvenir dans l'ordre indiqué ci-dessus.

Par ailleurs, la commission des Finances a adopté ce jour le dernier rapport de la mission d'évaluation et de contrôle de cette année, et je tenais, à cette occasion, à remercier bien vivement les magistrats de la Cour des comptes pour la qualité de leur contribution aux travaux de la mission.

Je vous prie de croire, Monsieur le Premier Président, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.



Jérôme CAHUZAC

Monsieur Didier MIGNAUD
Premier Président de la Cour des comptes
13 rue Cambon
75001 PARIS

Annexe 2. Lettre de réponse du Premier président

*Le Premier Président
de la
Cour des Comptes*

Paris, le 11 0 1 1 2

Monsieur le Président,

En réponse à votre courrier en date du 7 décembre 2011, relatif à la réalisation d'enquêtes en application de l'article 58-2 de la loi organique n°2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances, j'ai le plaisir de vous confirmer que la Cour devrait être en mesure de vous faire parvenir un rapport sur la gestion et le contrôle de la TVA pour le mois de février 2012.

Les enquêtes suivantes devraient pouvoir vous être remises par la Cour au 14 septembre 2012 :

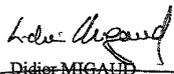
- la réintégration de la France dans le commandement intégré de l'OTAN : quel coût et quelles économies possibles ?
- l'organisation des secours en montagne et de la surveillance des plages ;
- l'orientation à la fin du collège : la diversité des destins scolaires selon les académies.

Enfin, l'enquête relative au coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place vous parviendrait le 28 septembre 2012.

Je vous propose que, comme les années précédentes, des échanges entre les rapporteurs spéciaux et les présidents de chambre concernés puissent avoir lieu dans les semaines qui viennent afin de préciser le champ et la portée de ces enquêtes.

Je vous rappelle enfin que M. Jean-Marie Bertrand, président de chambre, rapporteur général, se tient à la disposition de la commission des finances de l'Assemblée nationale pour tous les sujets qu'elle souhaiterait aborder avec la Cour.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma haute considération.



Didier MIGAUD

Monsieur Jérôme CAHUZAC
Président de la Commission des finances,
de l'économie générale et du Plan
126, rue de l'Université
75355 PARIS CEDEX 07 SP

Annexe 3. Résumés des observations de la Cour, 2008 et 2009

a) Rapport annuel de septembre 2008 sur l'application de la loi de financement de la sécurité sociale, chapitre sur L'accès en ligne aux dossiers médicaux (pages 223-262 et 459-462), section sur « Une grande ambition en suspens : le DMP ».

La Cour relevait que le projet de DMP, inscrit dans la loi du 13 août 2004, avait été conçu de manière particulièrement ambitieuse : les 61 millions de patients et les 500 000 professionnels qui les prennent en charge devaient accéder d'ici 2011 à des bases de données stockant des dossiers médicaux personnels très détaillés. Ainsi que le soulignait dès 2005 un spécialiste, « le projet français est à l'évidence le plus ambitieux puisqu'il prétend faire au moins aussi bien que les programmes américains et anglais en trois fois moins de temps et avec infiniment moins d'argent ».

Le pilotage direct du projet par les cabinets ministériels, marqué par des urgences successives et contraires aux exigences techniques, avait été mal ciblé. Il était notoire - et reconnu depuis le rapport de revue de projet de novembre 2007- qu'un tel projet s'étendrait en fait sur une ou deux générations d'utilisateurs. L'accélération voulue ou validée par les ministres n'avait pas laissé la place à une réflexion suffisante sur les pré-requis techniques et sociologiques.

La supervision du projet avait été assurée de 2005 à 2008 dans des conditions d'inexpérience au regard des normes professionnelles de gestion de projets informatiques, sans que l'administration centrale dispose de l'autorité et des moyens appropriés. Les risques avaient été insuffisamment formalisés et maîtrisés. Les expérimentations avaient été menées à la hâte, et sans que leur rapport coût/efficacité puisse être maîtrisé ni documenté. Le GIP avait eu conscience de ces déficiences mais n'avait pas d'emblée obtenu les ressources humaines suffisantes pour les combler. Ces facteurs et l'inéluctable report du DMP à une date lointaine l'exposaient à une perte durable de confiance et à des dépenses additionnelles pour y remédier.

En 2007, le GIP estimait le budget total (investissements et dépenses d'exploitation des cinq premières années) à environ 1 Md€. Le coût de fonctionnement était évalué à une centaine de millions d'euros pour les années suivantes. Les dépenses de développement du dispositif

jusqu'à sa suspension fin 2007 avaient été de 53 M€, soit 26 % des budgets proposés par le conseil d'administration du GIP.

Cette sous-consommation reflétait l'irréalisme du calendrier qui était imposé à ce dernier et accepté par lui.

La Cour était d'avis en 2008 que les objectifs devraient être de conduire tous les professionnels et tous les établissements à se doter d'un équipement informatique compatible et qui ne soit plus limité à la facturation, comme de conduire éditeurs et professionnels de santé à homogénéiser le format des dossiers médicaux et leur partage. Elle jugeait que ces objectifs, loin d'être réalisables à court terme comme précédemment annoncé, demanderaient des années de travaux.

Les recommandations alors formulées ont été réitérées dans la conclusion du présent rapport.

b) Rapport public annuel de février 2009 : chapitre sur La gestion du GIP « Dossier médical personnel » (pages 135-152).

La Cour avait contrôlé en 2008 les comptes et la gestion du GIP DMP (Dossier médical personnel) ' créé en 2005 pour qu'un système informatique donne à chacun accès par Internet à son dossier médical. Cette petite structure (65 emplois) devait disparaître en 2011, une fois desservis quelque 500 000 professionnels de santé et la totalité des assurés. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2009 avait consacré son échec et sa transformation en GIP « agence des systèmes d'information partagés de santé » (ASIP).

Le GIP avait alors dépensé moins du tiers des 242 M€ initialement prévus pour 2005-2008 à la charge de l'assurance maladie. Dès juillet 2005, le contrôle général économique et financier prévenait que le projet ne paraissait pas « *conduit dans des conditions de visibilité, notamment juridiques et financières, qui permettent de considérer qu'il a de bonnes chances d'aboutir, dans les délais voulus* », mais les ministres successifs ont jusqu'en 2007 méconnu les mises en garde et exercé la surveillance du GIP au jour le jour. Le conseil d'administration, ainsi largement dessaisi, et la direction n'ont pas toujours réagi avec la vigueur souhaitable face aux risques ainsi provoqués.

Le GIP avait connu quatre directeurs et trois secrétaires généraux lors de ses trois premières années. Les salariés recrutés ou les fonctionnaires issus du ministère n'avaient pas toujours eu la formation et l'expérience nécessaires. Il en est alors résulté des erreurs de gestion des procédures d'achat public, des ressources humaines ou de séparation entre ordonnateur et comptable. En l'absence de charte de déontologie, la

gestion des risques de conflits d'intérêts avait été limitée à une attestation incontrôlée.

Le ministère chargé de la santé considérait en 2009 les travaux conduits comme en partie réussis ou prometteurs. Le GIP avait intégré des préoccupations d'assurance de qualité et de sécurité, mais toutes n'étaient pas encore documentées ou mises en œuvre, loin des normes internationales, sans schéma directeur informatique interne ni indicateurs de performance.

Sur décision ministérielle, la caisse des dépôts et consignations avait effectué des travaux informatiques, de pérennité incertaine, pour un montant estimé par elle à 7,2M€, sans accord avec le GIP sur leur paiement (un compromis est intervenu en 2010, cf. *supra*). Le directeur avait fait approuver en 2006 l'achat auprès d'un universitaire retraité américain de la version française d'une nomenclature médicale (la SNOMED, 1,3 M€) qui était encore quasiment inutilisée en 2009. Le GIP s'était aussi engagé dans un marché de communication dont l'ambition s'est avérée prématurée.

La Cour concluait ainsi en 2009 que le GIP de l'époque constituait un nouvel exemple soulignant que le ministère de la santé et la direction générale des finances publiques n'apportaient pas l'assistance nécessaire au bon démarrage de ces GIP ou agences. Elle préconisait que leur tutelle technique soit confiée aux administrations centrales, en dotant celles-ci des compétences nécessaires, et non aux cabinets ministériels, qu'elle jugeait responsables de l'échec du GIP DMP.

Fin 2009, le GIP DMP est devenu le GIP ASIP, en intégrant les missions, les personnels et les ressources du GIP CPS (Carte de professionnel de santé), ce dernier étant alors dissous. Sa structure et son champ d'activité ont alors été profondément modifiés.

Cette mutation et la gestion du GIP actuel n'ont pas été examinées lors de la présente enquête, limitée comme indiqué plus haut au coût de la mise en place, à fin 2011, du DMP.

Annexe 4. Rapports d'audit ou d'évaluation consacrés au DMP

En dehors des publications de la Cour des comptes citées dans le présent rapport :

- Sénat, Jean-Jacques Jegou, sénateur (rapporteur spécial des crédits de la santé, en application de l'article 57 de la LOLF; contrôle sur l'informatisation dans le secteur de la santé), Rapport d'information n° 62 (session ordinaire de 2005-2006), fait au nom de la Commission des finances, du contrôle budgétaire et des comptes économiques de la Nation, sur l'informatisation dans le secteur de la santé, 3 novembre 2005
- Pierre-Louis Fagniez, député, rapport de la mission d'information sur le masquage d'informations par le patient dans son DMP, ministère de la santé et des solidarités, La documentation française, 2007.
- Inspection générale des finances, Inspection générale des affaires sociales, Conseil général des technologies de l'information, Rapport de la Mission interministérielle IGF/IGAS/CGTI de revue de projet sur le dossier médical personnel, La documentation française, 2007.
- Assemblée nationale, Monsieur Jean-Pierre Door, député (président-rapporteur de la Mission d'information sur le dossier médical personnel), Rapport d'information n° 659, fait au nom de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales, sur le dossier médical personnel (DMP), 29 janvier 2008
- Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, Rapport n° 1847 Assemblée nationale / n° 567 Sénat sur le dossier médical personnel (DMP) : quel bilan d'étape pour quelles perspectives ? 30 avril 2009.
- Mission de relance du projet de DMP, Monsieur Michel Gagneux, inspecteur général des affaires sociales (avec MM. Pierre-Henri Comble, Alain Folliet, Loïc de Kergommeaux, Alain Livartowski, André Loth, Denis Richard, Jacques Sauret), Recommandations à la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé », ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 23 avril 2008, La documentation française, 2008,
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/084000279/index.shtml>

- Mission de relance du DMP, Michel Gagneux, « Refonder la gouvernance de la politique d'informatisation du système de santé – Douze propositions pour renforcer la cohérence et l'efficacité de l'action publique dans le domaine des systèmes d'information de santé », ministère de la santé et des sports, La documentation française, 2009.
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Rapport 2008 Éthique et recherche biomédicale, page 141 : présentation de l'avis n°104 rendu le 12 juin 2008 sur Le dossier médical personnel et l'informatisation des données de santé, édité par La documentation française, septembre 2009,
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000474/index.shtml>
- Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, Audition publique de Monsieur Pierre Lasbordes, député, Rapport sur le dossier médical personnel : quel bilan d'étape pour quelles perspectives ?, 30 avril 2009 (Rapport n° 1847 Assemblée nationale / n° 567 Sénat – annexé au procès-verbal de la séance du 20 juillet 2009)
- Professeur Marius Fieschi, mission d'information, « La gouvernance de l'interopérabilité sémantique est au cœur du développement des systèmes d'information en santé », ministère de la santé et des sports, 9 juin 2009, mis en ligne, La documentation française, 2009.

Tableau n° 16 : Actif et passif du GIP, 2006-2011

ACTIF NET						
Au 31 décembre	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Immobilisations incorporelles	6 007 529	6 042 791	1 387 923	1 423 462	1 449 000	1 425 000
Immobilisations corporelles	92 219	257 228	272 551	310 467	240 000	1 368 000
Immobilisations financières	-	-	-	203 076	203 000	206 000
TOTAL ACTIF IMMOBILISE	6 099 748	6 300 019	1 660 473	1 937 005	1 892 000	2 999 000
Stocks				467 621	416 000	-
Créances d'exploitation	6 784	198 960	4 481	16 749 989	12 701 000	5 543 000
Disponibilités et divers	7 230 003	5 219 662	4 483 419	1 604 331	15 138 000	27 995 000
TOTAL ACTIF CIRCULANT	7 236 787	5 418 622	4 487 900	18 821 941	28 255 000	33 538 000
Comptes de régularisation actif					244 000	61 000
TOTAL GENERAL ACTIF	13 336 536	11 718 641	6 148 374	20 758 946	30 391 000	36 598 000
PASSIF						
CAPITAUX PERMANENTS	7 768 659	8 513 480	4 113 185	6 589 064	13 603 000	10 536 000
Réserves	-	-	-	-	4 530 000	6 539 000
Report à nouveau	740 803	1 060 210	1 805 031	1 810 652	-	-
Subventions d'investissement	6 085 883	6 085 883	1 404 301	1 486 878	1 487 000	1 487 000
Résultat de l'exercice	1 801 012	744 821	5 622	2 719 529	7 016 000	1 925 000
Provisions	622 567	622 567	898 231	572 004	570 000	585 000
DETTES	5 567 876	3 205 161	2 035 189	14 169 882	16 788 000	25 702 000
Dettes fournisseurs	2 950 013	1 867 705	1 067 740	11 713 860	13 159 000	21 707 000
Dettes fiscales, sociales et assim.	203 395	437 423	610 147	1 515 941	1 459 000	1 569 000
Dettes sur immobilisations	1 333 002	32	38 305	79 947		
Autres dettes	181 466	-	318 997	1 931	2 170 000	2 426 000
Dettes financières	900 000	900 000	-	858 204		
Comptes régularisation passif						360 000
TOTAL GENERAL PASSIF	13 336 536	11 718 641	6 148 374	20 758 946	30 391 000	36 598 000

Source : ASIP

Annexe 5. Les bilans annuels du GIP

Les bilans annuels du GIP montrent l'absence de recours à l'emprunt (hormis un emprunt à court terme lors du démarrage). Depuis l'intégration fin 2009 des moyens de l'ancien GIP CPS, ils ne permettent plus d'identifier l'intégralité des éléments d'actif et de passif liés au DMP.

Le ministère a régulé les ressources du GIP de manière à ce qu'elles n'excèdent pas significativement ses dépenses, ce qui a d'ailleurs parfois compliqué sa gestion budgétaire : cela a limité au strict minimum le report à nouveau, mais l'intégration du GIP CPS fin 2009 ne permet pas là non plus une comparaison aisée entre les exercices 2009-2011 et la période antérieure.

Les excédents dégagés apparaissent d'abord à la ligne « report à nouveau ». Marginale de 2006 à 2009, elle a été ensuite reclassée en réserves ; plus substantielles à partir de 2010, ces dernières proviennent largement de l'ex-GIP CPS. Leur croissance est justifiable par celle du chiffre d'affaires hors DMP. C'est quasiment sans incidence sur le DMP. Les immobilisations propres au DMP sont, à ce jour, marginales.

Annexe 6. Les 17 principaux fournisseurs techniques

Tableau n° 17 : Les 17 principaux fournisseurs techniques
(Informatique, communication, expertises juridiques)

€	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Total
Santeos	670 112	2 248 382	1 283			7 891 863	9 465 560	0 277 199
Ligaris			1 612 804	1 895 739	1 302 187	3 424 257	2 993 799	1 228 786
Invita	808 496	4 084 307	2 595					4 895 398
PriceWC		304 648	648 353	692 621	827 716	879 719	1 447 558	4 800 615
Caisse des dépôts			1 483 163	2 588 641				4 071 804
GFI/GSI/Cov.					927 206	1 371 792	1 738 804	4 037 803
Siemens-Bull-EDS	67 215	2 955 809	131 163					3 154 187
Thales-Cegedim	835 000	2 279 289	191					3 114 480
Steria/Covalia			9 623	441 846	537 692	785 396	1 159 936	2 934 493
Fr.Tél. Cap Gemini	815 472	2 047 313	57 682					2 920 467
RSS D3P	450 334	2 414 824	2 533					2 867 691
Siemens-Health	1 289 000	887 749	605					2 177 353
Cosmo Bay				412 457	421 986	247 693	253 787	1 335 922
R.Côté (Snomed)		1 311 604						1 311 604
EDS France		665 811	454					666 265
Bird&Bird	125 931	300 965	117 305	97 375	9 329			650 904
Bearing Point		540 173						540 173
Total (M€)								70 985 144

Source : ASIP. Les 2 588 641€ facturés fin 2007 par la caisse des dépôts ont été payés en 2010.

Annexe 7. Déploiement 2012 du DMP dans 108 établissements

Alsace	Bas-Rhin	E.P.S. NORD ALSACE
		HOP UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG
		CENTRE HOSPITALIER (CH) HAGUENAU
	Haut-Rhin	CH SAINTE-CATHERINE DE SAVERNE
		CH DE SELESTAT
		HOPITAL CIVIL D'OVERNAI
Aquitaine	Dordogne	CH DE MULHOUSE
		HOP. INTERCOM. DU VAL D ARGENT
		CH DE ROUFFACH
	Landes	CH DE BERGERAC
		SA NOUVELLE POLYC BX-NORD-AQUI.
		CHU HOPITAUX DE BORDEAUX
		INSTITUT BERGONIE
		Pyrénées-Atlantiques
CH INTERCOM. DE LA COTE BASQUE		
SAS CAPIO BAYONNE		
Auvergne	Puy-de-Dôme	SA POLYCLINIQUE COTE BASQUE SUD
		CH OLORON SAINTE MARIE
Bourgogne	Côte-d'Or	CH DE PAU
		CLINIQUE DU GRAND PRE
Bretagne	Ille-et-Vilaine	CHU DIJON
		HOPITAL LOCAL DE TOURNUS
	Morbihan	ASSOCIATION HOSPIT. SAINT-HELIER
SYNDICAT INTERHOSP. DE BRETAGNE		
Centre	Cher	ASSOCIATION DES AUGUSTINES
		CH DE PLOERMEL
	Eure-et-Loir	CH JACQUES COEUR
		CH DE CHARTRES
	Indre	CTRE HOSP SPEC HENRI EY
Loir-et-Cher	CH \"LA TOUR BLANCHE\" - ISSOUDUN	
Champagne-Ardenne	Loiret	SA POLYCLINIQUE DE BLOIS
		LA CIGOGNE
		SAS CLINIQUE DU PARC
Franche-Comté	Aube	CHU BESANCON
		CH DE CHALONS
	Doubs	CHU BESANCON
		CH DE PONTARLIER, CH DE NOVILLARS, HOPITAL LOCAL, CENTRE LONG SEJOUR BELLEVAUX,
	Haute-Saône	CHI DE LA HAUTE SAONE
		CH P VITTER GRAY
	Jura	ASS. HOSPITAL. DE FRANCHE-COMTE
CH LONS LE SAUNIER, CH DE MOREZ, CH LOUIS JAILLON, CENTRE HOSPIT. DE CHAMPAGNOLE, CH LOUIS PASTEUR		
Hte-Normandie	Eure	CH DE BELFORT-MONTBELIARD
		CLINIQUE CHIRUR. PASTEUR EVREUX
Île-de-France	Hauts-de-Seine	SAS CLINEA
		SAS CLINEA
	Seine-Saint-Denis	CLINIQUE DE L ESTREE
Languedoc-Roussillon	Yvelines	CTRE MEDICO CHIRUR. DE L EUROPE
		CHU NIMES
Gard	Gard	CH LOUIS PASTEUR

		HOPITAL LOCAL D'UZES
		HOPITAL LOCAL
		CH
Limousin	Haute-Vienne	SA CLINIQUE FRANCOIS CHENIEUX
		CH ESQUIROL
		SYNDICAT INTERHOSP. LIMOUSIN
Lorraine	Meurthe-et-Moselle	HOPITAL DE PONT A MOUSSON
	Moselle	CHR METZ-THIONVILLE
Midi-Pyrénées	Ariège	CENTRE HOSPIT. ARIEGE COUSERANS
	Haute-Garonne	UNITE D'AUTODIALYSE AAIR
		CLINIQUE SAINT EXUPERY
	Tarn	CHIC CASTRES MAZAMET
CH DE LAVAUUR		
Nord-Pas-de-Calais	Nord	CH D'ARMETIERES
		E.P.S.M LILLE-METROPOLE
	Pas-de-Calais	CH ARRAS
Pays-de-la-Loire	Loire-Atlantique	CHU DE NANTES
		S.A. CLINIQUE BRETECHE - VIAUD
	Vendée	CH LOIRE VENDEE OCEAN
Picardie	Aisne	CH DE GUISE
		CTRE HOSP. GERONTOLOGIQUE LA FERRE
		CH LE NOUVION
		CH DE ST QUENTIN
		CH DE LAON
		CH DE CHAUNY
		LA RENAISSANCE SANITAIRE
		CH BRISSET
		POLICLINIQUE ST CLAUDE
		CENTRE DE SOINS APTÉ
	Oise	CH DE BEAUVAIS
		CH BERTINOT JUEL
		HOPITAL LOCAL JB CARON
		CH DE COMPIEGNE
	Somme	CH D'ALBERT
		CHU AMIENS
		CH DE CORBIE
		CH DE PERONNE
		CH D'ABBEVILLE
		CH DE MONTDIDIER
CLINIQUE VICTOR PAUCHET DE BUTLER		
Poitou-Charentes	Charente-Maritime	Un laboratoire d'analyses biomédicales
	Alpes-Maritimes	CH DE MENTON
	Hautes-Alpes	CH D'EMBRUN
	Var	VIVRE ET VIEILLIR CHEZ SOI
	Vaucluse	POLYCLINIQUE NOTRE DAME
Rhône-Alpes	Haute-Savoie	SAS CLINIQUE RHONE DURANCE
	Haute-Savoie	CH REGION ANNECY
	Isère	C.H.U DE GRENOBLE
	Loire	CHU SAINT ETIENNE
	Rhône	CENTRE LEON BERARD
ASSOCIATION SOINS ET SANTE		
Savoie	CH DE CHAMBERY	

Annexe 8. Fiche sur le dossier pharmaceutique

Le « dossier pharmaceutique » (DP) mis en œuvre par l'ordre des pharmaciens a reçu 4 M€ du GIP DMP entre 2007 et 2010. Cette annexe résume les coûts et les avantages de cette réalisation, la seule parvenue à maturité à ce jour, la plus ample en termes d'usage, et la plus limitée en termes de champ (les délivrances pharmaceutiques) et de période couverte (quatre mois d'historique).

1. Coût du DP

En dehors des 4 M€ précités, ressource provenant de l'assurance maladie via le GIP, l'ordre autofinance le DP, par son budget commun (677 000 € en 2010-2011) et la cotisation à la charge des pharmaciens d'officine (110 € pour l'année budgétaire 2012-2013). En 2010-2011, la moitié des charges a concerné l'hébergement national des données, les autres postes de dépenses étant le pilotage, l'audit et l'évaluation (0,8 M€), les études et développement de logiciel (0,4 M€), la communication (0,4 M€ envers les professionnels et établissements ; 0,2 M€ envers les patients). La validation des logiciels professionnels d'officine a coûté, de l'origine à la fin 2011, 220 000 €. Cela n'inclut pas les indemnités versées aux conseillers ordinaires supervisant l'opération ni les frais de personnel des conseils régionaux, ni l'intégralité des dépenses courantes.

2. Les objectifs

Les objectifs du DP ont été définis à l'article L.1111-23 du code de la santé publique par la loi HPST de 2009⁵⁴, après qu'il ait été mis en œuvre par l'ordre des pharmaciens.

⁵⁴ « Afin de favoriser la coordination, la qualité, la continuité des soins et la sécurité de la dispensation des médicaments, produits et objets définis à l'article L. 4211-1, il est créé, pour chaque bénéficiaire de l'assurance maladie, avec son consentement, un dossier pharmaceutique. Sauf opposition du patient quant à l'accès du pharmacien à son dossier pharmaceutique et à l'alimentation de celui-ci, tout pharmacien d'officine est tenu d'alimenter le dossier pharmaceutique à l'occasion de la dispensation. Les informations de ce dossier utiles à la coordination des soins sont reportées dans le dossier médical personnel dans les conditions prévues à l'article L. 1111-15. La mise en œuvre du dossier pharmaceutique est assurée par le Conseil national de l'ordre des pharmaciens mentionné à l'article L. 4231-2 ». Les modalités d'application de cet article du CSP sont détaillées dans l'article R. 161-58 du code de la sécurité sociale détaillé avec précision les caractéristiques du DP résumées ici.

C'est un outil professionnel pour ces derniers, les données étant stockées chez un hébergeur central que dirigeait, à l'époque du choix initial, l'actuel directeur du GIP DMP (SANTÉOS société choisie ensuite par le GIP pour une expérimentation puis pour l'hébergement du DMP). Il réunit pour chaque client qui en fait la demande l'historique de tous les médicaments qui lui ont été dispensés au cours des quatre derniers mois (les données sont archivées pendant trois ans, mais inaccessibles au DP). La carte de professionnel de santé du pharmacien et la carte vitale du client sont indispensables pour le créer puis y accéder et elles contribuent à sécuriser les flux de données. L'hypothèse d'une convergence avec le DMP a été très tôt formulée, puis inscrite dans la loi, pendant que la CNAMTS, de son côté, rendait accessible en ligne un dispositif d'historique des remboursements accessible⁵⁵.

Le champ du DP est ouvert à tous les médicaments et produits acquis, sur prescription ou non, dans n'importe quelle officine. Le DP affiche sur l'écran du pharmacien - uniquement - l'identification, la quantité et la date de délivrance des médicaments. Les médicaments délivrés sont automatiquement ajoutés au DP.

Ainsi que la Cour l'avait recommandé en 2009, l'inclusion des pharmacies à usage interne d'établissement (PUI)⁵⁶ est expérimentée, après avoir été autorisée par la CNIL en 2010⁵⁷ : le champ des médicaments « rétrocedés » par elles à des patients non hospitalisés serait ainsi couvert à terme (plus de 1 Md € de ventes annuelles).

L'objectif est de partager entre toutes les officines un nombre de DP non précisé (19 millions étaient ouverts au printemps 2012, dont 6,5

⁵⁵ Sur ces deux dispositifs, voir Cour des comptes, Rapport annuel sur l'application de la loi de financement de la sécurité sociale, Chapitre VII, L'accès en ligne aux dossiers médicaux, pages 233 et suivantes, septembre 2008.

⁵⁶ Des PUI délivrent aussi aux patients non hospitalisés des médicaments particulièrement onéreux ou préparés par elles, ce qui rend très souhaitable cette extension.

⁵⁷ Délibération n°2010-449 du 2 décembre 2010 de la Cnil : « *Le DMP devra également être alimenté par les données du dossier pharmaceutique conformément aux dispositions de l'article L.1111-23 du Code de la santé publique. Toutefois, cette alimentation est renvoyée à une échéance plus lointaine. Il est également envisagé, à terme, de permettre la consultation de l'historique des remboursements, prévu par l'article L.162-4-3 du Code de la sécurité sociale, à partir du DMP. De nouvelles demandes d'autorisation devront être déposées en ce sens auprès de la CNIL et devront préciser les moyens d'assurer l'alimentation du DMP ou la consultation des données depuis le DMP dans le respect du cadre juridique, des droits des personnes et des règles de sécurité.* »

millions créés en 2011). Sur les 22 875 officines, 21 580 étaient raccordées au printemps 2012. Les informations saisies ont concerné 842 millions de boîtes de médicaments depuis l'origine jusqu'à fin 2011, dont 403 millions sur la seule année 2011, l'objectif à terme étant de 3 milliards de boîtes par an, dont 1,8 milliards remboursées, sans pour autant ralentir le fonctionnement habituel des officines. Le taux de refus d'ouverture d'un DP serait de 17,5 %, mais il n'y a pas de certitude qu'il soit exhaustif (après un ou plusieurs refus, certains patients changent d'avis et acceptent la création d'un DP : ils étaient 210 000 dans ce cas en 2010 et 380 000 en 2011).

Le CNOP tient un tableau de bord détaillé, dont l'alimentation n'a pas été audité par la Cour. En moyenne, un DP est créé chaque jour dans chaque officine et 13 DP comportant des dispensations de moins de quatre mois en provenance d'autres officines y sont consultés, avec des écarts importants par rapport à cette moyenne : plus de la moitié des officines ont créé moins de 500 DP. La proportion de DP supprimés à la demande des patients est inférieure à 0,2 % des dossiers créés. Celle des DP supprimés pour avoir été ni consultés ni alimentés depuis plus de 36 mois est inférieure à 3 %.

83 % des DP sont « actifs », c'est-à-dire consultés ou alimentés au moins une fois au cours des 12 derniers mois. Les consultations ont été évaluées il y a six mois à 300 000 consultations par jour, ce qui revient à une moyenne de 13 consultations quotidiennes. En mars 2012, le taux de consultation d'un dossier ayant bénéficié d'un partage d'information s'établissait à 35 % contre 25 % un an plus tôt et 5,9 % en 2008. Ce pourcentage est en moyenne de 34 % les jours ouvrés (ouverture normale hors garde), soit un patient titulaire de DP sur trois et de 70 % en ouverture de l'officine les dimanches et jours de garde, soit plus de deux patients titulaires de DP sur trois, et une moyenne 2011 de 60 %. Une contribution à la qualité de la permanence des soins est dans ce dernier cas recherchée.

Pour qu'une officine consulte et alimente le DP, elle doit avoir inséré dans le lecteur à la fois la carte Vitale du patient et la carte professionnelle. Une fois la carte Vitale retirée du lecteur, les données antérieurement issues du DP ne sont pas conservées dans l'officine et n'y sont plus accessibles. Une interrogation demeure sur le risque que des DP soient ouverts sans l'accord du patient, mais aucun élément objectif ne permet d'apprécier la réalité de ce risque. L'ordre indique qu'aucun accès aux données hébergées n'est possible, y compris par lui-même, sans consentement préalable d'un client et qu'aucune utilisation commerciale ne peut être faite des données. Le DP ne fournit pas au patient une

mercuriale qui lui permettrait de comparer les prix pratiqués par les officines successivement visitées.

3. Avantages du DP

S'agissant de l'intérêt des patients et des prescripteurs, la prévention des risques est l'atout majeur du DP, en incitant le pharmacien à ne pas délivrer deux médicaments dont l'usage simultané est susceptible de nuire à la santé du patient, sauf exigence formelle de ce dernier ou confirmation par le médecin prescripteur.

Le CNOP indique qu'en 2011 il y aurait eu environ 810 000 modifications d'un traitement suite à la consultation du DP, mais ce n'est qu'une estimation. Les risques d'iatro-pathologie médicamenteuse sont en effet considérables et multiples : interactions médicamenteuses, sur- ou sous-dosages, arrêts nocifs de traitement, renouvellements excessifs, présomption d'addictions, défaut d'observance, nomadisme pharmaceutique et médical suspect, automédication régulière et à risque (antalgiques, anticholinergiques⁵⁸, quinolones⁵⁹ ...), redondances pharmacologiques... Le plafond actuel de quatre mois rend, à la différence du DMP qui n'a pas de limitation de durée, hors de portée la détection de problèmes à plus long terme comme par exemple une insuffisante couverture vaccinale. Pour assurer la pharmacovigilance, le DP affiche une anomalie, qui doit amener le pharmacien à procéder à une analyse pharmaceutique de nature scientifique, démarche pour laquelle le CNOP envisage une codification et un dispositif de traçabilité⁶⁰. Des expériences de traçabilité sont en cours, mais en dehors de l'ordre. Un récent test d'une revue de consommateurs a par ailleurs indiqué que, dans près de la moitié des cas, 648 officines n'avaient pas mis en garde un acheteur de deux médicaments incompatibles, sans préciser dans combien de cas un DP était ouvert.

⁵⁸ A effet bronchodilatateur et antisécrétoire, ces médicaments ont de nombreux effets indésirables, et, selon une étude de 2011, augmenteraient la mortalité des patients âgés.

⁵⁹ Antibiotiques déclenchant parfois des troubles neurosensoriels.

⁶⁰ L'IGAS a noté que « Si, dans le discours, les professionnels rencontrés (les pharmaciens d'officine) s'accordent dans leur grande majorité à considérer leur rôle de conseil comme incontournable et valorisant, il n'en reste pas moins qu'ils semblent dans le même temps assez peu impliqués dans la réflexion et le développement de cette fonction conseil. Ils se forment peu et demeurent dans des pratiques orales peu formalisées construites au fil du temps et laissées à la discrétion des différents membres des équipes officinales » (**rapport cité par le CNOP, demandé au Parquet le 7 mars 2012**).

Deux fonctionnalités additionnelles du réseau informatique ainsi mis en œuvre sont la diffusion instantanée d'alertes sanitaires à tout ou partie des officines, notamment à la demande de l'État, ainsi que, depuis novembre 2011, le rappel de lots défectueux.

4. Adhésion des titulaires

Un sondage de la société LH2 réalisé en février 2012 pour l'association « comité interassociatif sur la santé » (Ciss) a montré que près de la moitié de 439 titulaires d'un DP ou d'un DMP affirme ne pas avoir donné son consentement pour l'ouvrir. Selon un sondage de la société Viavoice, 42 % des 401 titulaires interrogés en septembre 2011 auraient de même "*découvert un jour qu'un dossier à leur nom avait été ouvert*".

5. Complémentarité et convergence avec le DMP

Au-delà de l'évidente complémentarité entre les données du DP et celles du DMP, ce comité a recommandé « que le pharmacien, comme les autres professionnels de santé, ait accès à certaines données du Dossier Médical pour être pertinent dans la transmission de ses interventions pharmaceutiques ». L'enjeu est particulièrement notable pour l'accès aux données du DP en milieu hospitalier (urgences, anesthésie, gériatrie...). Le ministère chargé de la santé, la CNAMTS et l'ASIP sont membres du comité de suivi dont s'est doté l'Ordre.

La sécurisation de l'ensemble des systèmes informatiques officinaux concernés reste, comme la Cour l'avait constaté en 2009, à assurer : le niveau de protection informatique dans les officines demeure inégal, particulièrement dans celles dotées de dispositifs sans fil aisément piratables. L'ordre prévoit de diffuser un guide à cet effet en 2012. Une convention signée entre la Haute autorité de santé et l'ordre en 2009 doit aboutir à un référentiel de certification des logiciels (gestion des officines ; aide à la dispensation), afin de renforcer la pharmacovigilance. Le DP aurait, selon l'ordre, vocation à s'intégrer dans le futur dispositif de prescription électronique (sujet dont l'ASIP n'a, par ailleurs, pas été saisi).

L'article 23 de la loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé a mis en valeur le potentiel du DP en disposant que « *Pour des raisons de santé publique, le ministre chargé de la santé, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé et l'Institut national de veille sanitaire peuvent accéder aux données anonymes*

relatives aux médicaments qui sont hébergées dans le cadre du dossier pharmaceutique ».

Le même article 23 a aussi prévu que « à titre expérimental et pour une durée de trois ans à compter de la publication de la présente loi, les médecins peuvent, dans certains établissements de santé et dans le cadre de la prise en charge des patients, consulter avec leur autorisation leur dossier pharmaceutique », une fois pris les textes d'application y afférents. Il est prévu que ces expérimentations aient lieu prioritairement dans les régions de déploiement actuel du DMP. L'usage du DP tend ainsi à rejoindre, toutes choses égales par ailleurs, celui d'un dossier de patient hospitalier et doit ainsi s'intégrer à terme à celui du DMP.

6. Certification

Le rapport établi par la Cour en 2009 sur le DP avait recommandé une stratégie cohérente de certification des logiciels traitant de la dispensation des médicaments. L'article 32 de la loi n° 2011-2012 précitée a mis en œuvre cette recommandation.

7. Gains escomptés et évaluation scientifique

L'enjeu est primordial pour le patient mais aussi pour l'assurance maladie, en réduisant les dépenses de consultation, de traitement, voire d'hospitalisation. Un comité d'évaluation scientifique a été constitué par le CNOP, composé de spécialistes indépendants. Dans un rapport de 2012, il estime à partir d'études ponctuelles, la plus récente portant sur le premier semestre 2010 (746 questionnaires fournis par 221 officines), que le DP permet cette prévention, mais il ne s'est approprié aucune statistique tendant à le démontrer. Il a noté que des études sont en cours et en a recommandé d'autres ainsi qu'une méthodologie appropriée. Le CNOP n'a pas invité le GIP, ne serait-ce qu'à titre d'observateur, à ce comité, mais lui a proposé une concertation pour assurer un parallélisme dans l'évaluation scientifique. Le GIP n'a pas donné suite à ce jour, et la tutelle ne l'y a pas invité.

Annexe 9. Propositions 2006 de la HAS, évaluation du DMP

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, 23/06/06

« Évolution de la fréquence des événements indésirables, hors iatrogénie médicamenteuse dont la redondance, concomitants à la mise en œuvre du DMP »

Comme prévu par la loi du 13 Août 2004 relative à l'assurance maladie, le dossier médical personnel (DMP) se met en place. Dans le respect du secret médical et du code de la santé publique, ce dossier permettra le suivi des actes et prestations de soins. Il visera à favoriser la coordination, la qualité et la continuité de soins, mais aussi la prévention. Les bénéfices attendus du DMP sont nombreux et concernent à la fois le patient et le professionnel. Les plus souvent cités sont :

- un respect accru des bonnes pratiques
- un gain de temps sur la communication d'informations
- une diminution du nombre de prescriptions injustifiées (particulièrement dans le cas de liens avec des systèmes d'aide à la prescription ou des rappels informatiques)
- une diminution des actes redondants
- une réduction des temps d'attente, des délais de prise en charge
- une diminution de l'iatrogénie

La littérature internationale est riche d'expériences de mise en place de dossiers médicaux électroniques, mais celles-ci incluent rarement une évaluation de leur efficacité.

I- OBJECTIFS ET PRINCIPES MÉTHODOLOGIQUES

Objectif de l'évaluation :

Le GIP DMP, à la demande du Ministre, a saisi la HAS pour faire des propositions pour la réalisation d'une évaluation de l'impact de la mise en place du DMP sur la prévention des événements indésirables hors iatrogénie médicamenteuse, dont la redondance.

Principes et champ de l'évaluation :

Sont considérés comme événements indésirables tous les événements néfastes pour le système de santé ou pour les patients. Ces événements surviennent dans le cadre de tout type de soins (prévention, diagnostic, thérapeutique, réhabilitation). Ils sont la conséquence d'un défaut de soins (omission) ou d'un défaut dans la planification ou la réalisation des soins (commission). Ils peuvent avoir des conséquences sur l'état de santé des patients ou non.

La réalisation de l'évaluation ayant été fixée par le GIP DMP pendant la généralisation du DMP, ses objectifs sont avant tout d'améliorer les conditions de sa mise en œuvre et non d'étudier sa pertinence. C'est pourquoi la HAS a co-animé avec le GIP un groupe de travail pour définir les événements indésirables susceptibles d'être évités par l'existence du DMP et les événements indésirables susceptibles d'être générés par sa mise en œuvre. Le choix des critères de l'évaluation sera fait à partir de cette liste d'événements indésirables.

Justification du choix de la méthode d'évaluation

Il apparaît primordial à la HAS de présenter dans cette introduction les contraintes ayant accompagné la rédaction de ce protocole, qui d'une part justifient les modalités retenues pour l'évaluation et qui d'autre part expliquent que ce protocole devra être affiné lors du lancement de l'évaluation :

- l'absence de maîtrise du processus de généralisation du DMP (habituel dans ce type de démarche) exclut la possibilité d'un plan expérimental d'évaluation qui assurerait la robustesse du lien de causalité entre la réduction observée d'événements indésirables et la mise en œuvre du DMP. D'autres facteurs pourront influencer cette évolution comme le contexte général de réforme de l'assurance maladie, la mise en place du médecin traitant et la réforme des ALD. Pour cette raison, il apparaît plus raisonnable de parler d'une étude de l'évolution de la fréquence des événements indésirables concomitants à la mise en œuvre du DMP que d'une étude d'impact ;
- Les incertitudes concernant les conditions de déploiement du DMP (ampleur et rapidité de la généralisation) font que nous ne pouvons pas définir actuellement de plan d'échantillonnage ; La généralisation du DMP se fera probablement de manière progressive, le cas échéant par région. Il serait alors possible d'analyser les variations en volume des actes suivis dans le temps (pour une même unité géographique) et dans l'espace (entre deux unités géographiques).
- L'absence d'accès aux informations contenues dans le DMP nécessite de recourir à d'autres sources de données qui, en dehors des études ad hoc, ne permettront vraisemblablement pas de savoir quels patients individuellement ont un DMP (sauf en cas de croisement entre les données des hébergeurs et celles de l'Assurance Maladie). Ceci constitue l'une des limites majeures de notre évaluation ;
- Les incertitudes actuelles sur le contenu du DMP pourront remettre en question l'utilisation de certains des événements indésirables retenus dans ce protocole. Nous avons fait l'hypothèse que le DMP comportera des informations sur les actes diagnostiques, thérapeutiques et de prévention. L'absence de certaines de ces informations devra naturellement remettre en question l'opportunité de les utiliser pour étudier l'impact du DMP ;
- La rareté attendue de certains événements indésirables nécessite, pour montrer un impact significatif, d'avoir un échantillon de grande taille.

Principes méthodologiques retenus

Ces éléments expliquent que nous proposons l'utilisation des bases de remboursement de l'assurance maladie comme source principale de données. En effet, elles permettent la constitution d'un échantillon très grand et le suivi des critères d'évaluation sur une période longue. Cette période longue permettra la constitution de séries chronologiques, schéma d'étude améliorant la robustesse du lien de causalité par rapport aux schémas de type « avant-après ». La taille de l'échantillon permettra de limiter en partie les erreurs de mesure liées à l'imprécision des informations (absence de données cliniques) et du lien entre l'évolution de ces variables et le DMP (ces bases ne permettront pas de savoir quels patients ont un DMP). Les événements indésirables mesurés seront considérés comme des traceurs, dont l'évolution pourra être d'autant mieux rapportée à la mise en œuvre du DMP que la généralisation sera de grande ampleur sur une période courte.

En complément de l'utilisation des bases de remboursement de l'assurance maladie, nous proposons d'utiliser une étude épidémiologique sur la prise en charge du diabète (étude « Entred » réalisée par l'InVS en 2007) pour obtenir des données permettant de faire un lien plus précis entre la mise en œuvre du DMP et la qualité de la prise en charge de cette maladie. Cette partie de l'évaluation ne sera naturellement possible que si la généralisation se fait pendant l'étude Entred.

Les alternatives méthodologiques non retenues sont

- la réalisation d'une étude ad hoc (coût de l'évaluation très important)
- l'analyse approfondie des causes de survenue d'événement indésirables (méthode qualitative qui ne permettrait pas de quantifier l'impact).

L'ensemble de ces choix méthodologiques pourra être rediscuté au moment de la mise en œuvre de l'évaluation.

II- EVÉNEMENTS INDÉSIRABLES RETENUS PAR LE GROUPE DE TRAVAIL

La fréquence des événements cliniques indésirables non médicamenteux est trop faible pour pouvoir mettre aisément en évidence une diminution en corollaire de la mise en place du DMP. Le groupe de travail a néanmoins soulevé la possibilité de recourir à une méthode d'analyse ne faisant pas appel à la mesure de la fréquence mais à la mesure du délai écoulé entre deux événements indésirables. Cependant, le groupe de travail n'a pas identifié le ou les événements pour lesquels ce type d'analyse serait pertinent, dans le cadre de la généralisation du DMP.

Les événements indésirables identifiés portent donc sur des aspects du processus de prise en charge (actes diagnostiques et de prévention). Ils sont présentés dans un but pédagogique en quatre grands groupes (redondance, adéquation, fractionnement, prévention), dont les deux premiers ne sont pas mutuellement exclusifs.

Le groupe de travail n'a pas identifié d'événements indésirables générés par la mise en œuvre du DMP qui puisse faire l'objet d'une mesure.

Les résultats de cette évaluation seront très complémentaires de ceux des groupes de travail 4 (Délai d'accès à l'information – Information et communication entre professionnels de santé) et 5 (iatrogénie médicamenteuse). Étant donné la grande fréquence des événements indésirables liés à des défauts de coordination et d'information (enquête ENEIS), il est attendu que le groupe de travail 4 apporte des informations importantes sur le thème confié à la HAS, objet de ce présent protocole. Par ailleurs, nous abordons indirectement l'iatrogénie médicamenteuse par ses conséquences (les hospitalisations).

1. Redondance d'actes

La redondance est définie comme la répétition d'un même acte, ou le recours à plusieurs actes non complémentaires mais dont l'accumulation n'apporte pas de valeur ajoutée diagnostique, ou le recours à des actes non complémentaires mais représentant la même valeur ajoutée diagnostique.

Le groupe de travail, considérant notamment les bases de données de l'assurance maladie, a sélectionné deux types d'actes :

- les sérologies virales,
- les examens d'imagerie (scanner puis IRM voire radiologie conventionnelle dans le cadre de l'exploration du rachis lombaire, par exemple).

Il est difficile de déterminer a priori l'inutilité de la répétition d'un acte, et cela sera impossible à vérifier en pratique. Par conséquent, le travail d'analyse ne pourra porter que sur des volumes globaux d'actes, constatés dans les remboursements de l'assurance maladie, à mettre en relation avec la généralisation du DMP.

Méthodologie de recueil proposée

- repérage du code de ces actes et suivi des volumes dans les bases de remboursement ;
- croisement de l'évolution du nombre d'actes constatée avec l'utilisation du DMP (sous réserve que cet item soit disponible dans les bases de l'assurance maladie), dans le temps et dans l'espace ;
- extension de l'analyse en rapportant le nombre d'acte aux individus concernés, sous réserve de la possibilité d'identifier les individus par numéro d'assuré et d'exclure les ayants-droits mineurs de l'analyse, car ils ne bénéficient pas du DMP.

2. Redondance de consultations

Il est possible de suivre l'évolution du nombre de consultations, par individu. Mais, outre qu'il s'agit d'un indicateur très « macroscopique », il sera très difficile de dissocier l'impact de la mise en place du médecin traitant de celui du DMP.

3. Redondance d'hospitalisations

Définir à priori, et sans recours aux données du patient, la liste des hospitalisations redondantes est très complexe. Le groupe de travail s'est donc intéressé aux hospitalisations liées à l'iatrogénie médicamenteuse, notamment chez les personnes âgées. Elles représentent environ 2 % de l'ensemble des hospitalisations (données de l'enquête ENEIS). L'hypothèse est que la connaissance par le DMP des prescriptions médicamenteuses des personnes âgées réalisées par différents professionnels permettra de réduire le risque d'évènements indésirables médicamenteux à l'origine de ces hospitalisations. Il s'agit là encore d'un indicateur très « macroscopique ».

4. Pertinence, adéquation des soins

L'hypothèse est que le DMP peut améliorer la qualité de la prise en charge des patients, en facilitant et en objectivant le respect des recommandations, protocoles. L'inadéquation des prescriptions diagnostiques devrait diminuer. La réforme en cours des ALD, avec la mise en place d'un parcours de soins coordonné fondé sur les « guides médecins » élaborés par la HAS, sera cependant un facteur confondant dans l'analyse de l'impact du DMP sur ce type d'évènement indésirable.

Méthodologie de recueil proposée

Dans le cadre de la prochaine étude Entred, échantillon national de patients diabétiques suivis par l'InVS, un item concernant l'utilisation du DMP pourrait être ajouté au recueil, et permettre de comparer les prises en charge des diabétiques et, notamment leur conformité aux recommandations, en fonction de l'existence du DMP.

Par ailleurs, en se fondant sur les bases de données de l'assurance maladie, on peut « tracer » l'évolution de la prise en charge en lien avec l'utilisation du DMP. Ainsi, il paraît intéressant de se fonder sur les recommandations des guides ALD et suivre :

- le dosage des transaminases, qui est nécessité deux fois par an pour le suivi d'une hépatite C sans traitement spécifique ;
- le dosage de la créatininémie, la kaliémie et la natrémie, nécessité deux fois par an pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque à l'état stable.

S'agissant d'ALD, l'identification des pathologies dans les bases de données de l'assurance maladie est faisable, de même que les actes visés qui sont repérables par leur code.

Deux niveaux d'analyse sont envisageables :

- observation de la fréquence de ces dosages dans la population concernée, selon l'existence ou non du DMP
- mise en relation de cette fréquence de suivi avec la thérapeutique mise en œuvre, selon l'existence ou non du DMP, ce qui permettrait de montrer un lien entre amélioration du diagnostic et du traitement.

5. Fractionnement des soins

L'hypothèse est que l'existence d'une information sur des pratiques de fractionnement porté, grâce au DMP, explicitement au su de tous les professionnels en charge d'un patient, pourrait diminuer ces pratiques (principe d'autorégulation, autocensure).

Les membres du groupe de travail et les représentants de l'assurance maladie ont identifié plusieurs situations dans lesquelles le fractionnement des soins ne semble pas toujours justifié :

- la réalisation d'une coronarographie de diagnostic un jour, puis l'angioplastie coronarienne le lendemain ;
- actes de dermatologie et de phlébologie.

6. Prévention – Dépistages

L'hypothèse est que le DMP facilitera l'adhésion et le suivi des patients aux programmes de dépistage organisés, de favoriser la mise en place d'actions de prévention et d'améliorer le suivi de la couverture vaccinale. La littérature indique que l'un des effets attendus d'un dossier médical électronique les plus importants est l'amélioration des pratiques de prévention.

Les associations entre l'existence ou l'utilisation du DMP et les pratiques suivantes pourraient être étudiée :

- actes de vaccination (par exemple, antitétanique) ;
- participation aux programmes de dépistage organisés du cancer du sein (pour les femmes de 50 à 69 ans) et du cancer colorectal (pour les hommes et les femmes de 60 à 74 ans).

Il peut être envisagé de prévoir dans l'évaluation de ces programmes de dépistage l'existence du DMP pour les personnes concernées, sous réserve de la faisabilité de ce recueil pour l'InVS.

III. Conclusion

Il semble difficile aujourd'hui⁶¹, compte tenu des contraintes citées en introduction, d'aller plus avant dans une proposition méthodologique. Ce protocole sera donc revu en temps opportun pour finaliser ce qui pourrait être une évaluation extrêmement utile et innovante ; innovante en terme d'approche méthodologique utilisée ; utile car délibérément orientée sur la recherche d'une optimisation de l'impact de la mise en œuvre du DMP. »

⁶¹ Ce texte date de 2006.

Annexe 10. Table des principaux sigles

ANAP	Agence nationale d'appui à la performance des établ. de santé et médico-sociaux
ASIP Santé	GIP Agence des systèmes d'information partagés de santé
CI-SIS	Cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
CNOP	Conseil national de l'ordre des pharmaciens
COP	Contrat d'objectifs et de performance
CPS	Carte de professionnel de santé
DCC	Dossier communicant de cancérologie
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DHOS	Ex-Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DMR	Dossier médical régional
DP	Dossier pharmaceutique
DPI / DPII	Dossier hospitalier de patient informatisé / interopérable
DPPR	Dossier patient partagé et réparti (Rhône-Alpes)
DSSIS	Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé
FAQSV	Fonds d'aide à la qualité des soins de ville
FEDER	Fonds européen de développement régional
FIQCS	Fonds d'intervention de la qualité et de la coordination des soins
FIR	Fonds d'intervention régional
FMESSP	Fonds pour la modernisation des établissements de santé publics/ privés
FSE	Feuille de soins électronique
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GIE SESAM Vitale	Groupement d'intérêt économique SESAM-Vitale
GIP CPS	Groupement d'intérêt public - carte de professionnel de santé
GIP DMP	Groupement d'intérêt public - dossier médical personnel
GMSIH	Groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier
HAS	Haute autorité de santé
INCa	Institut national du cancer
INS	Identifiant national de santé
HPST	Loi Hôpital, patients, santé, territoires
LOLF	Loi organique relative aux lois de finances
MAINH	Mission nationale d'appui à l'investissement hospitalier
NIR	Numéro d'inscription au répertoire (dit : de sécurité sociale)
PGSSI	Politique générale de sécurité des systèmes d'information de santé
RNIAM	Répertoire national interrégimes des bénéficiaires de l'assurance maladie
RPPS	Répertoire partagé des professionnels de santé
SISRA	Système d'information de santé de la région Rhône-Alpes

