France Assos Santé
La voix des usagers

ASSOCIATION DES ACCIDENTÉS DE LA VIE
fnath.org
FNATH

Union nationale des associations familiales

Dossier médical partagé (DMP) : gagner le pari du déploiement

Actes de la journée nationale Assurance maladie

du 12 novembre 2018

•

HÔTEL NOVOTEL VAUGIRARD - Paris 15e

SOMMAIRE

INTRODUCTION : FRANCE ASSOS SANTÉ, UNAF, FNATH **1**
Alain-Michel Ceretti, Président de France Assos Santé
Nicolas Brun, Coordinateur Pôle Santé-Social, UNAF
Karim Felissi, Conseiller à la Caisse nationale de l'Assurance maladie pour la FNATH

OUVERTURE DE LA JOURNÉE **3**
Nicolas Revel, Directeur Général de la Caisse nationale d'Assurance maladie (CNAM)

LE DMP A L'AUBE DU DÉPLOIEMENT NATIONAL **4**
Animé par Alain-Michel Ceretti, Président de France Assos Santé

I. PRÉSENTATION ET DÉMONSTRATION PRATIQUE DU DMP 4
Yvon MERLIERE et Clément BENSA, Caisse nationale de l'Assurance maladie (CNAM)

II. EXPÉRIMENTATION DU DMP DANS DEUX DÉPARTEMENTS PILOTES 7
Valérie HADET, Directrice adjointe, chargée du déploiement DMP
Jean-Claude BARBOT, Directeur de la CPAM Orléans, ex-Directeur de la CPAM de Tours

III. ACTIONS ASSOCIATIVES POUR ACCOMPAGNER LE DÉPLOIEMENT DU DMP 11
Vincent DEMEY, Chargé de projet numérique, APF France Handicap, Bourgogne-Franche-Comté
Benoît BIEHLER, Responsable du secteur Gestion du risque, Chef de projet DMP, CPAM du Doubs
Henri LEMOINE, Président de Générations Mouvement Fédération nationale

IV. PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE DMP FRANCE ASSOS SANTÉ 13
Institut Viavoice

V. ACTIONS DE COMMUNICATION DE FRANCE ASSOS SANTÉ 16
Féreuze AZIZA, Chargée de mission Assurance maladie, France Assos Santé

LE REGARD DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ SUR LE DMP **18**
Animée par Danièle Desclerc-Dulac, Présidente de France Assos Santé Centre-Val-de Loire

Dr Jacques LUCAS, Vice-Président du Conseil national de l'Ordre des Médecins (CNOM)
Carine WOLF-THAL, Présidente du Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP)
Cyrille POLITI, Conseiller transition numérique de la Fédération Hospitalière de France (FHF)
Dr Jean-Pierre PEIGNE, Union régionale des Professionnels de Santé Médecins et Président de la Plateforme Territoriale d'Appui (PTA37), Centre-Val de Loire
Dr Michel MASSOT, Médecin responsable de l'information médicale au Centre hospitalier de Bourges, médecin au GHT du Cher

CONCLUSION DE LA JOURNEÉ **23**

INTRODUCTION : FRANCE ASSOS SANTÉ, UNAF, FNATH

Alain-Michel CERETTI, Président de France Assos Santé

Je vous remercie d'être nombreux. Le DMP est en effet un préalable à tout pour améliorer la qualité des soins, notamment en situation d'urgence. Le DMP a été ouvert officiellement le 6 novembre 2018. Nous vous présenterons un sondage montrant l'intérêt des Français pour le DMP. Je vous invite à poser vos questions pour relayer les réponses dans le réseau, lequel exprime des inquiétudes relatives aux données médicales individuelles informatisées. Il s'agit aujourd'hui de savoir et de comprendre puis, pour vous, de faire savoir.

Nicolas BRUN, Coordinateur Pôle Santé-Social, UNAF

Je m'exprime au nom des familles. Nous attendions le lancement du DMP depuis des années. Une information pédagogique et de proximité est nécessaire. Il conviendra de se rendre sur le terrain pour expliquer. Nous sommes tous persuadés de l'intérêt de cet outil ; il s'agit d'une pièce indispensable pour faire évoluer notre système de santé. Nous sommes persuadés que la demande des familles et des usagers sera le levier pour un déploiement à la hauteur de l'enjeu.

Au niveau familial, les parents doivent être convaincus de l'utilité de l'ouverture du DMP. Le mineur pourra continuer à cacher un certain nombre d'informations à ses ayants droit ; le DMP incarnera ce droit déjà existant. Le mineur devra être associé à ce DMP et en comprendre l'importance ; les données de santé sont en effet des données sensibles et doivent être protégées.

La question des parents séparés et de leur accès au dossier de leur(s) enfant(s) devra être posée. A ce jour, un seul représentant légal est inscrit pour ouvrir le DMP. Or, en cas de conflit familial, cela peut poser problème.

Le carnet de vaccination électronique est aujourd'hui en expérimentation et sera à l'avenir inclus dans le DMP. Il s'agira d'un outil extrêmement utile pour les familles. Il en va de même pour les directives anticipées.

Karim FELISSI, Conseiller à la Caisse nationale de l'Assurance maladie pour la FNATH

Nous devons toutes et tous être en mesure d'incarner le DMP et en être les relais auprès des Françaises et des Français, y compris pour les personnes les plus éloignées du système de soins. L'une des utilités supplémentaires du DMP est en effet de tenter de ramener ceux qui ont échappé aux mailles du filet.

Au niveau de la FNATH, nous avons candidaté à un appel à projets. Nous présenterons ainsi un kit d'information à tous les adhérents et représentants. Plus de 200 réunions d'information à destination des représentants de la FNATH seront ainsi organisées pour qu'ils portent la bonne parole auprès des usagers du système de santé, d'un public vieillissant et des victimes du travail. Le DMP deviendra un outil de prévention de la santé au travail et un support pour répondre à des questions sur lesquelles nous sommes aujourd'hui un peu en retard, en particulier la santé au travail.

OUVERTURE DE LA JOURNÉE

Nicolas REVEL, Directeur Général de la Caisse Nationale de l'Assurance maladie

Le DMP est essentiel pour le respect des droits des patients et la qualité des soins. Les parcours de soins sont de plus en plus longs. Il est important que les patients soient les premiers porteurs du DMP. Les patients s'interrogent sur la sécurité des données du DMP. Nous avons travaillé étroitement avec la CNIL pour nous assurer que celles-ci soient strictement sécurisées. Se pose la question de l'accès à ces informations. Seuls les professionnels de santé pourront y avoir accès ; aucune administration, aucun opérateur public ou privé ne le pourra. Un médecin d'une compagnie d'assurance n'y aura pas non plus accès. Seuls les professionnels de santé ayant une relation de soin y sont autorisés. Il est donc important de pouvoir rassurer chacun sur les règles mises en place. Les patients sont informés en temps réel à toute connexion au DMP et sont en mesure d'en interdire l'accès.

Pour que le DMP fonctionne, un travail de longue haleine, sur plusieurs années, s'engage. Le travail de fond que vous menez est dans ce contexte très important. Le démarrage est aujourd'hui très encourageant, puisque nous avons atteint la barre des deux millions de DMP créés mi-novembre. Le rythme devrait dorénavant être de 200 000 dossiers créés par semaine.

A l'ouverture du DMP, l'historique des remboursements des deux dernières années apparaît. Il s'agit d'un contenu directement utile pour le professionnel de santé. Ce n'est néanmoins pas suffisant. Le DMP doit en effet s'alimenter des comptes rendus d'hospitalisation, des imageries, etc.

Le DMP s'améliorera dans les prochaines années. Nous avons donc besoin de vos retours.

Un intervenant

Quid des femmes au foyer et des personnes sous tutelle ? Les mutuelles seront-elles associées au DMP ?

Nicolas REVEL

Les mutuelles n'ont pas accès au DMP en tant qu'organisme complémentaire. Seuls les patients et les soignants ont accès au DMP.

Pour les ayants droit majeurs, une réforme vise à les autonomiser.

LE DMP À L'AUBE DU DÉPLOIEMENT NATIONAL

I. PRÉSENTATION ET DÉMONSTRATION PRATIQUE DU DMP

Yvon MERLIÈRE, Caisse nationale de l'Assurance maladie (CNAM)

Le DMP est le carnet de santé numérique du patient : il est confidentiel et non obligatoire.

Les professionnels de santé peuvent ajouter tous types de documents jugés pertinents dans le cadre de la prise en charge du patient.

Il permet à un patient de partager ses données médicales avec un professionnel de santé, en ville ou à l'hôpital, lors d'une consultation médicale ou en cas d'urgence.
Tout bénéficiaire d'un régime de sécurité sociale (majeur ou mineur) peut bénéficier d'un DMP.
Les patients peuvent également ajouter les informations utiles à leur suivi médical.

Rien ne peut être fait sur le DMP sans le consentement du patient :

- la création du DMP et sa consultation par un professionnel de santé requièrent l'accord du patient ;
- le patient peut masquer une information et seuls son médecin traitant et l'auteur du document pourront en prendre connaissance ;
- seule une situation d'urgence justifie l'accès par un professionnel au DMP sans accord préalable : il s'agit du mode « bris de glace ».

Le patient se connecte à son DMP en renseignant son identifiant de connexion, son mot de passe — qu'il devra personnaliser lors de la 1ère connexion à son DMP — et un code d'accès à usage unique reçu par SMS, ou par e-mail.

Un système de notification permet d'avertir le patient à la création, en cas de 1ère consultation de son DMP par un professionnel de santé ou en cas d'ajout d'un nouveau document par un professionnel de santé.

Les professionnels de santé accèdent au DMP d'un patient grâce à leur carte CPS et leurs droits sont définis par une matrice d'habilitations. Les accès des professionnels de santé sont tracés et accessibles au patient ainsi qu'à son médecin traitant.

Les usages du DMP par le patient sont multiples et correspondent aux attentes en termes de disponibilité, sécurité et gestion de leurs informations de santé :

- accéder à son histoire médicale en ligne, qui remplace les documents papiers, tels que les comptes rendus médicaux, bilans sanguins, ou encore la liste des traitements pris par le patient, en tout point du territoire ;

- partager les données de santé du patient entre la médecine de ville et l'hôpital, même en cas d'urgence ;
- renseigner et mettre à jour les personnes à contacter en cas d'urgence ;
- garantir l'accès à ses données de façon sécurisée ;
- rédiger ses directives anticipées (à venir) ;
- ajouter à son espace personnel un document dans son DMP de manière libre (en renseignant ses allergies médicamenteuses, ses antécédents médicaux, ses opérations précédentes par exemple) ;
- gérer l'accès à son DMP par les professionnels de santé en masquant tout document jugé sensible par le patient (sauf à son médecin traitant) ou en bloquant les professionnels de santé de son choix.

Le DMP est simple et rapide à créer : tous les bénéficiaires d'un régime de sécurité sociale peuvent bénéficier d'un DMP. Il est particulièrement utile aux personnes ayant souvent recours aux soins (patient souffrant d'une maladie chronique, femme enceinte, personne âgée, etc.).

La création en 3 étapes sur DMP.fr :

1. je m'identifie ;
2. je saisis mes informations personnelles et j'accepte les CGU ;
3. j'obtiens les données de connexion à mon DMP.

A l'issue de la création, je suis notifié par e-mail ou par courrier de la création de mon DMP.

Avant qu'un DMP soit créé, en officines ou par un professionnel de santé habilité, trois questions fondamentales doivent être posées au futur bénéficiaire du DMP (ou à son représentant légal) :

- on présente au patient (ou à son représentant légal) le DMP et on recueille son consentement pour la création de son DMP ;
- on demande au patient s'il accepte qu'un professionnel de santé puisse se connecter à son DMP en urgence, sans consentement. Ces choix peuvent être modifiés à tout moment par le patient lui-même ;
- on demande au patient de communiquer une adresse e-mail et/ou un numéro de téléphone portable afin qu'il puisse se connecter à son DMP :
  - à l'issue de cette étape, ses identifiants de connexion (identifiant et mot de passe temporaire) lui seront alors remis ;
  - si le patient ne dispose pas d'une adresse e-mail ou d'un téléphone portable, le DMP peut quand même être créé et utilisé par les professionnels de santé de son choix.

Le DMP est un carnet de santé numérique organisé en 9 espaces distincts :

- Synthèses ;
- Traitements ;
- Analyses ;
- Imagerie ;
- Comptes rendus ;
- Prévention ;
- Certificats ;
- Données de remboursement ;
- Espace Personnel.

L'historique de soins du patient sur 24 mois est automatiquement alimenté par l'Assurance maladie et disponible dès la création du DMP.

Le patient peut ajouter des documents sur son DMP. Il peut ainsi :

- saisir ses données personnelles (adresse, téléphone, etc.) ;
- déclarer les proches à prévenir en cas d'urgence et les personnes de confiance ;
- ajouter tout document médical que le patient possède (dans la partie personnelle du DMP) ou rédiger des notes via le web ou l'application mobile.

Deux modes d'accès particuliers sont prévus pour les situations d'urgence, à condition que le patient ne s'y soit pas opposé :

- un accès SAMU-Centre 15 : le médecin régulateur peut accéder au DMP d'un patient pour lequel il reçoit un appel. Le médecin régulateur n'a pas à justifier le motif de son accès ;

- un accès en mode « bris de glace » : tout professionnel de santé peut consulter le DMP d'un patient dont l'état comporte un risque immédiat pour sa santé, sauf si ce patient en a bloqué l'accès de façon spécifique auparavant. Dans ce cas, le professionnel de santé renseigne le nom du patient, son prénom, sa date de naissance et la justification de l'accès du professionnel de santé.

Le professionnel de santé déclare alors qu'il accède en urgence (case à cocher dans le DMP) et saisit le motif justifiant l'urgence lors de l'accès en mode « bris de glace ». Ces accès sont tracés dans le DMP du patient et identifiés comme des accès en mode urgence. Le patient peut à tout moment revenir sur sa décision concernant l'accès à son DMP en urgence.

Les professionnels de santé sont amenés à se connecter au DMP du patient, avec un rôle important conféré au médecin traitant. Le médecin traitant, désigné par le patient, possède un rôle particulier et dispose de droits spécifiques :

- accéder aux documents masqués par le patient ;
- voir les traces des autres professionnels de santé ;
- bloquer un professionnel de santé à la demande du patient ;
- alimenter le DMP de son patient en volets de synthèse médicale.

Des évolutions structurantes du DMP sont déjà planifiées, ou en cours de développement afin d'en accroître les usages. Dès 2019 sont ainsi prévues les améliorations suivantes :

- ajout d'un espace réservé aux directives anticipées ;
- notification au patient d'un accès en cas d'urgence à son DMP ;
- mise en ligne d'une nouvelle version de l'application mobile DMP : son ergonomie et son graphisme seront optimisés. La connexion au DMP sera simplifiée grâce à la possible sauvegarde de son identifiant ;
- expérimentation de la consultation du DMP sans carte CPS dans les établissements de santé en maintenant un haut niveau de sécurité.

Une intervenante

Quelles informations le patient place-t-il sur son DMP et quelles informations les professionnels de santé placent-ils de leur côté ?

Yvon MERLIÈRE

Aujourd'hui, tous les professionnels de santé ne sont pas prêts à envoyer des données, dans la mesure où leur outil n'est pas prêt. S'agissant des médecins, 70 % d'entre eux peuvent avoir un outil interopérable avec le DMP. Concernant les laboratoires, seuls ceux d'Alsace et de la Picardie envoient de l'information médicale au DMP. Nous travaillons avec eux pour qu'ils installent la bonne version du DMP. Tous les praticiens pourront à terme envoyer des données. Il conviendra néanmoins d'attendre environ deux ans avant que tous le fassent. J'invite par ailleurs chacun à ajouter sa carte de groupe sanguin.

Un intervenant

Le réseau numérique n'est pas en place. De plus, les déconnexions sont fréquentes, les logiciels ne sont pas compatibles avec le DMP. Les CD de comptes rendus d'imagerie sont par ailleurs parfois illisibles.

Un médecin généraliste

Nous ne pouvons pas placer de l'imagerie lourde sur le DMP. En revanche, le compte rendu en PDF peut y être enregistré. Le stockage d'image peut quant à lui être assuré sur une autre plateforme.

Une intervenante

Les établissements de santé sont aujourd'hui en train de préparer un logiciel commun de partage des informations médicales. Ne craignez-vous pas que ces établissements ne renseignent pas le DMP ?

Yvon MERLIÈRE

Non, car ce système commun n'est consultable qu'entre ces établissements. Le DMP en revanche peut migrer avec le patient. Quoi qu'il en soit, la loi précise que tout établissement de santé doit envoyer au DMP les comptes rendus d'hospitalisation.

II. EXPÉRIMENTATION DU DMP DANS DEUX DÉPARTEMENTS PILOTES

Valérie HADET, Directrice adjointe, chargée du déploiement DMP CPAM de la Somme

Il s'agit d'un projet relancé plusieurs fois. A ce jour, 52 000 DMP avaient été ouverts sous l'ancienne appellation.

La stratégie a consisté à associer les acteurs externes, au premier chef les associations de patients, les URPS, les ordres, l'ARS et sa maîtrise d'ouvrage au travers d'un comité de déploiement stratégique.

Nous avons également mobilisé les équipes internes : un comité de pilotage opérationnel (communication, accueil, relations avec les professionnels de santé, relations avec les établissements de santé).

Nous avons mené trois démarches en parallèle :

- la sensibilisation de nos équipes ;
- la création en accueil et hors nos murs ;
- les visites en établissements.

La sensibilisation de nos équipes est passée par :

- le portage par le directeur des enjeux et des objectifs du DMP ;
- l'association des agents volontaires aux tests d'ouverture sur le site dmp.fr : 15 % de volontaires spontanés ;
- l'organisation de journées consacrées à l'ouverture du DMP auprès des équipes sur l'ensemble de nos sites ;
- une information régulière sur le nombre de DMP ouverts.

Nous avions la volonté de permettre la création en accueil en tous points du territoire. Nous avons habillé nos neuf points d'accueil aux couleurs du DMP avec la possibilité de créer son DMP dans un espace libre-service accompagné par un agent d'accueil.

Nous faisons la promotion systématique du DMP auprès de tous nos visiteurs par une inscription du DMP dans le parcours accueil physique. L'ensemble de nos agents d'accueil ont ainsi été formés à la présentation du DMP avec un discours adapté en fonction du profil de l'assuré. Nous leur délivrons une formation technique à l'ouverture du DMP et veillons à assurer le recueil de son consentement, la création du compte Internet et la remise du document des secrets. Un parcours attentionné est mis en place pour les bénéficiaires d'une affection de longue durée (ALD).

Nous avons reçu un très bon accueil des assurés. Nous avons ainsi enregistré peu de refus. Certains ont souhaité en parler dans un premier temps à leur médecin traitant. Des personnes âgées étaient quant à elles peu aguerries à l'utilisation d'Internet et des personnes jeunes n'avaient pas de soins immédiats. Ainsi, de novembre 2016 au 30 octobre 2018, 50 000 DMP ont été créés en accueil.

Nous avons également créé des DMP hors les murs :

- entreprises ;
- salariés des partenaires institutionnels ;
- stands dans les structures de soins ;
- stands lors de forums organisés par les partenaires.

S'agissant des établissements de santé, nous avons rencontré les directions et les présidents de commission médicale d'établissement (CME). Nous leur offrons un accompagnement sur les deux volets : ouverture d'un DMP (information, consentement) et alimentation (validation CR, export vers le DMP).

- formation des chargés de clientèle ;
- animation stand DMP ;

- communication commune Etablissements/CPAM ;
- remise d'un kit de communication.

Sur le plan technique, notre accompagnement porte sur :

- le paramétrage fonctionnel du système d'information hospitalier (SIH) en fonction de son niveau d'interopérabilité avec le DMP ;
- la réalisation des tests (flux par flux, de la création à la consultation dans le DMP) avec des certificats de test/cartes CPS de test.

Aujourd'hui, 600 000 documents ont été déposés par les établissements de santé du département de la Somme.

Des actions spécifiques sont également menées avec les EHPAD :

- travail avec la structure pour récupérer les autorisations de création des DMP en lien avec la famille ou les tuteurs ;
- animation au sein de la structure auprès des résidents ;
- création des DMP des résidents.

Jean-Claude BARBOT, Directeur de la CPAM Orléans, ex-Directeur de la CPAM de Tours

Quelques éléments justifiant le choix du département pour la présérie :

- des professionnels de santé précurseurs et engagés sur le DMP ;
- la démarche PAERPA ;
- une ressource médicale rare ;
- vers des soins coordonnés (MSP, CPTS).

Etat des lieux avant la présérie :

- 10 378 DMP créés en Indre-et-Loire à fin 2016 ;
- 3 279 DMP alimentés, dont 47 % par les EHPAD dans le 37 suite à un accompagnement de l'ASIP Santé ;
- peu d'usages développés : des dossiers médicaux personnels « coquilles vides » ;
- des professionnels libéraux moteurs et volontaires au sein du département sur le DMP comme sur les soins coordonnés.

La stratégie a consisté à :

- se donner une ambition forte avec 40 000 DMP ouverts en cumulé à fin 2017 (soit 30 000 nouveaux DMP) ;
- réaliser qu'il n'existe pas de réussite possible sans une co-construction de la démarche avec les acteurs concernés (URPS, France Assos Santé, ARS, etc.) ;
- privilégier une démarche pragmatique pour anticiper certains risques ;
- anticiper le degré d'adhésion des assurés, mais aussi des professionnels de santé.

Les étapes clefs de la démarche :

Il convient d'arriver assez vite à un effet masse de DMP créés à l'aide de 3 leviers :

- promotion dans les accueils ;
- appui sur les partenaires institutionnels (accueil CARSAT, MSA, La Poste, SNCF, plateforme) ;
- établissements de santé et professionnels de santé.

Il importe en outre de donner de la valeur ajoutée au DMP en enrichissant son contenu :

- convaincre les professionnels de santé en ville de l'intérêt d'alimenter les DMP (volet de synthèse médicale, examen de laboratoires, plaies chroniques) ;
- convaincre les établissements de santé de l'intérêt d'alimenter les DMP (compte rendu d'hospitalisation, dossier de liaison d'urgence).

Il s'agit également de convaincre de l'intérêt vital du DMP. Travail avec les urgences : consultation du DMP par les urgentistes du CHRU de Tours et le SAMU.

Le bilan est positif dans le département avec une progression du taux de couverture global de la population au régime général de 11,3 points en deux ans. A fin octobre 2018, 63 000 DMP ont été créés en Indre-et-Loire, soit 53 000 DMP créés depuis le démarrage de la présérie. S'agissant de l'alimentation des comptes, à fin octobre 2018, 21 427 DMP ont été alimentés en Indre-et-Loire, soit 21 000 DMP alimentés depuis le démarrage de la présérie.

La consultation des DMP est opérationnelle au SAMU depuis cet été. Les conditions ont été simplifiées pour consulter les DMP aux urgences du CHRU de Tours.

Les freins rencontrés dans le département sont les suivants :

- des acteurs dans l'attente :
  - le patient attendait son médecin ;
  - les médecins attendaient l'alimentation des DMP avec les comptes rendus d'hospitalisation par les établissements de santé ;
  - les établissements hospitaliers attendaient que leurs logiciels soient compatibles ;
  - les EHPAD attendaient que les services d'urgence consultent le DMP ;
- des freins financiers : attribution d'aides financières aux différents acteurs pour leur permettre de mettre à jour leur système informatique ;
- une modification de l'organisation de travail des acteurs et des habitudes des patients.

Les lignes ont bougé avec l'identification des premiers usages. Pour le patient, le DMP permet d'être acteur de sa santé en alimentant son DMP des informations essentielles. Il facilite en outre son suivi en cas de changement de médecin traitant.

Pour les praticiens en établissements, les intérêts sont les suivants :

- les services d'urgence et de la régulation disposent de toutes les informations rapidement en toute sécurité ;
- les anesthésistes utilisent le DMP pour rédiger les traitements d'entrée lors d'une hospitalisation ;
- les pharmaciens peuvent réaliser la conciliation médicamenteuse.

Du côté des médecins libéraux, le spécialiste connaît mieux le parcours de soins du patient depuis sa dernière consultation (exemples : traitements médicamenteux prescrits et interactions médicamenteuses évitées).

Les nouveaux médecins traitants ont connaissance de toutes les informations utiles sur leur nouveau patient.

Enfin, le DMP est un atout majeur dans la prise en charge du patient dans le cadre de la permanence des soins ambulatoires et des soins non programmés.

Les clefs de la réussite sont à notre sens les suivantes :

- une forte implication des différents acteurs : des représentants professionnels de santé, des équipes de l'Assurance maladie et des agences régionales de santé (ARS), des représentants des associations de patients, des éditeurs ;
- une campagne de communication ciblée : opérations de marketing auprès des assurés, démonstration pour les professionnels de santé dans un showroom, interventions en lien avec les représentants des usagers ;
- un accompagnement des acteurs :
  - accompagnement des professionnels de santé dans leur pratique : campagnes DAM, CIS ;
  - accompagnement des établissements : intervention dans les établissements hospitaliers en particulier sur les aspects informatiques et organisationnels ;
- une forte mobilisation des personnels des caisses : opération « 1 DMP ouvert : 1 café offert ».

Fin octobre 2018, plus de 103 000 DMP ont été créés en région, dont 15 200 durant le mois d'octobre 2018. Fin septembre, 350 000

documents ont été ajoutés au sein des DMP par les établissements de santé, soit une évolution de plus de 50 % depuis le mois de mars 2018.

Alain-Michel CERETTI

Un médecin généraliste qui part à la retraite devra-t-il être accompagné pour gérer le basculement du DMP ? Des moyens spécifiques seront-ils mis en place ?

Jean-Claude BARBOT

Il existe des dispositifs. La situation des personnes fragiles devra être prioritaire.

Un médecin généraliste

Il convient de se concentrer sur les personnes fragiles et de rédiger une synthèse pour chacun d'eux dans le DMP.

Une intervenante

Les assistants médicaux ne pourraient-ils pas intervenir en appui ?

Un médecin généraliste

Tout dépend du rôle et des compétences de ces assistants médicaux.

Jean-Claude BARBOT

La place de ces assistants devra en effet être précisée.

Une intervenante

Comment le DMP pourra-t-il pallier l'absence de médecins en zone rurale ?

Jean-Claude BARBOT

La télémédecine vient juste de démarrer.

Une intervenante

Quid des professionnels de santé remplaçants ?

Jean-Claude BARBOT

Une carte spécifique est prévue.

Un intervenant

Il existe un dossier spécifique en oncologie, le DCC. Sera-t-il intégré au DMP ?

Yvon MERLIÈRE

Des DCC sont déjà intégrés au DMP. Des régions envoient ainsi directement le DCC dans le DMP.

III. ACTIONS ASSOCIATIVES POUR ACCOMPAGNER LE DÉPLOIEMENT DU DMP

Vincent DEMEY, Chargé de projet numérique, APF France Handicap, Bourgogne-Franche-Comté

Notre démarche s'inscrit dans la stratégie numérique régionale d'APF France Handicap Bourgogne Franche-Comté. L'initiative de la direction régionale APF BFC, soutenue par l'ARS, consiste à mesurer l'impact du numérique sur l'offre de service APF France Handicap. L'approche est inclusive (accès au droit commun) et universelle (usagers en santé, proches, partenaires…). L'objectif est d'améliorer l'accès aux soins dans une logique de parcours coordonné et de favoriser l'usage.

Benoît BIEHLER, Responsable du secteur Gestion du risque, Chef de projet DMP, CPAM du Doubs

La politique régionale de e-Santé est structurante et intégrée au développement des 13 parcours de santé prioritaires définis par l'ARS (Handicap : une réponse accompagnée pour tous). Le territoire est historiquement impliqué dans le DMP v1.

Depuis 2012-2013, le DMP est alimenté automatiquement par les acteurs de santé, notamment au CHRU de Besançon en alimentation automatique.

L'accompagnement des structures APF dans le projet DMP consistait à :

- acculturer les équipes professionnelles aux enjeux du DMP ;
- accompagner à l'équipement en lien avec le GCS Emosist ;
- organiser une réunion de travail avec l'éditeur du logiciel métier d'APF France Handicap.

Il s'agit en outre de rendre accessibles les outils de communication en traduisant en « français facile » et en « Facile à lire et à comprendre (FALC) » des brochures de l'Assurance maladie.

La question centrale est de faire du DMP un outil d'inclusion. Un accompagnement spécifique a ainsi été élaboré : « Ouvrez votre DMP ».

Vincent DEMEY

Le portage du projet est en cours sur les huit départements concernés par la démarche « Ouvrez votre DMP ». Trois ateliers sont organisés lors des journées :

- Le DMP : C'est quoi ? Pourquoi ? Comment ? Les droits, les risques, les points de vigilance… ;
- Création et consultation ;
- Professionnels : alimentez le DMP de vos usagers.

Au total, 64 DMP ont été ouverts lors d'une première journée. Les participants ont exprimé leur confiance vis-à-vis de ce dispositif : un carnet de santé numérique socle de l'information médicale. Il convient néanmoins d'être vigilant quant à l'accès aux nouvelles technologies qui n'est pas aisé pour tout le monde (illectronisme), de préparer l'amont (« Quoi mettre ? ») et de mettre en place un suivi en cas de difficultés. Le DMP nécessite d'être intégré dans les processus d'accompagnement (structuration et alimentation DLU entres autres) des établissements ou services sociaux ou médico-sociaux (ESSMS).

Henri LEMOINE, Président de Générations Mouvement Fédération nationale

La CPAM des Côtes-d'Armor a été retenue pour la phase expérimentale de la mise en place du DMP. Dans ce contexte, elle a souhaité établir un partenariat avec la Fédération départementale des Côtes-d'Armor de Générations Mouvement afin de présenter le projet et d'ouvrir des ateliers.

Il s'agissait de :

- faciliter l'exercice des droits et l'accès au système de santé des assurés sociaux adhérents ;
- prévenir les pertes d'autonomie évitables ;
- réduire les inégalités sociales de santé.

Nous avons conçu des ateliers sur les thèmes suivants :

- parcours de soins ;
- vaccination, dépistages ;
- nutrition, alimentation ;
- prévention des chutes ;
- activités physiques ;
- Prado, Programme Sophia ;
- Dossier Médical Partagé ;
- examens au Centre d'examen de santé.

Nous totalisons 15 200 adhérents dans 153 associations locales principalement en milieu rural. L'action a été présentée par la CPAM22 aux responsables des associations au cours de douze réunions de secteur à travers le département comme chaque année en première quinzaine d'octobre.

L'association volontaire choisit un thème d'atelier et propose à la CPAM plusieurs dates de rencontre. Il est convenu que pendant le déroulement de chaque atelier, les participants seront invités à ouvrir leur DMP. Les participants sont informés de la nécessité de venir à la réunion avec leur carte Vitale.

Les ateliers se déroulent au lieu de réunion habituel de l'association locale (salle municipale). Une couverture Internet correcte est nécessaire.

De janvier à septembre 2018, 20 interventions ont été réalisées par la CPAM devant 444 participants ; 360 DMP ont ainsi été créés (données CPAM). Toutefois, des difficultés de connexion Internet n'ont pas permis d'ouvrir autant de DMP que possible. L'action continue : 10 autres réunions ont été programmées en octobre et après.

L'ouverture du DMP a été très bien accueillie par les adhérents. Il conviendra de prévoir des moyens dédiés suffisants au niveau de la CPAM.

Le retour le plus fréquent de la part de ceux qui ont ouvert leur DMP est néanmoins *« Mon médecin n'en fait rien ! ».* L'association continue l'action auprès de ses adhérents et souhaite une intervention des Pouvoirs publics auprès des professionnels pour faire vivre le DMP.

Un intervenant

Disposerons-nous d'outils de communication pour convaincre les personnes d'ouvrir un DMP ?

Valérie HADET

Nous disposons de vidéos et de plaquettes que nous pouvons mettre à votre disposition.

Un intervenant

L'Education nationale ne pourrait-elle pas sensibiliser les jeunes au DMP ? Dans le médico-social, quelle est la place du médecin coordinateur ? A-t-il accès au DMP ?

Yvon MERLIERE

Le médecin doit demander l'accord. Son passage est tracé dans le DMP *via* sa carte CPS.

Une intervenante

En Guadeloupe, nous n'avons pas de CPAM et par conséquent pas de représentant de France Assos Santé. Comment obtenir toutes ces informations ?

Alain-Michel CERETTI

Je viendrai vous rencontrer aux Antilles en décembre.

Yvon MERLIERE

Je vous confirme que dans chaque CGSS des DOM, un chef de projet DMP a été nommé.

Une intervenante

Le DCC n'est pas accessible aux patients. En plaçant le DCC dans le DMP, les informations leur seront désormais accessibles.

Les caisses de Sécurité sociale n'ont pas accès aux DMP, mais y entrent néanmoins des informations. Comment s'assurer que la confidentialité est bien respectée ?

Yvon MERLIERE

Le canal pour alimenter ne permet pas de consulter. Pour alimenter, une carte CPE est nécessaire. Pour consulter, la carte CPS est requise. Les deux canaux sont strictement distincts.

Une intervenante

Combien de temps un DMP reste-t-il ouvert ?

Yvon MERLIERE

Il reste ouvert tant que le patient n'en demande pas la fermeture. Il est fermé à la mort du patient et détruit dix ans après.

Une intervenante

Existe-t-il un site pour réaliser des tests ?

Yvon MERLIERE

Non. Je prends néanmoins note de votre question.

Un intervenant

Comment la mise à jour des remboursements est-elle réalisée ?

Yvon MERLIERE

Les deux premières années sont placées directement dans le DMP, puis la mise à jour se fera automatiquement.

IV. PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE DMP FRANCE ASSOS SANTÉ

Il s'agit d'une étude réalisée par l'institut Viavoice pour France Assos Santé. Des interviews ont été réalisées en ligne du 15 octobre au 18 octobre 2018 auprès d'un échantillon de 1 001 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. La représentativité est assurée par la méthode des quotas appliquée aux critères suivants : âge, sexe, profession de l'interviewé, région et catégorie d'agglomération.

Actuellement, à quels moyens avez-vous recours pour centraliser vos données médicales ? Merci d'indiquer tous les éléments auxquels vous pensez. Il peut s'agir d'un support, d'un outil, d'un relais…

- Un support physique (classeurs, pochettes) ou dématérialisé (clé USB, dossiers sur PC) : 36 %.
- La carte Vitale, le site Améli.fr ou l'espace client de la mutuelle : 12 %.
- Le médecin traitant, le laboratoire d'analyses : 8 %.
- Un outil en ligne (applications sur téléphone, stockage sur un cloud) : 5 %.
- Un Dossier Médical Partagé ou un Dossier Pharmaceutique : 1 %.
- Aucun moyen : 34 %.
- Ne se prononcent pas : 10 %.

Plus précisément, disposez-vous d'un dossier regroupant vos informations médicales en ligne ?

Il apparaît que 8 % des Français déclarent disposer d'un dossier en ligne. Parmi eux, 14 % déclarent spontanément disposer d'un DMP.

En termes socio-démographiques, on ne constate aucune différence significative entre les sous-populations : le fait d'avoir un dossier médical en ligne ne relève pas d'un profil type en particulier.

Aujourd'hui, diriez-vous que le fait de pouvoir centraliser vos données médicales dans un espace en ligne vous paraît tout à fait, plutôt, plutôt pas, pas du tout utile ?

Sept Français sur dix jugent utile de disposer d'un espace en ligne destiné à regrouper les informations médicales. Nous notons un intérêt renforcé auprès des hommes, des plus jeunes et des personnes en ALD.

Parmi les critères suivants, lesquels vous paraissent les plus importants dans le cadre de la création d'un dossier en ligne destiné à regrouper vos données médicales personnelles ?

Parmi les critères constitutifs de la base de données, trois apparaissent comme déterminants pour les Français : les garanties en termes de sécurisation, la gratuité et son caractère transversal et accessible.

On distingue également des profils de Français plus ou moins réceptifs à certaines fonctionnalités : les femmes sont très sensibles aux garanties concernant l'accès et la sécurisation, les plus de 50 ans à la question de l'exhaustivité des contenus et accès, les hommes se sentent plus concernés par la nature de l'organisme hébergeur.

À qui accorderiez-vous le plus votre confiance pour mettre en place ce type d'outil (un dossier en ligne regroupant vos informations médicales) ?

Les Français sont nettement plus nombreux à accorder leur confiance à un organisme public pour ce type de mission (51 % contre 17 % pour un organisme privé).

Avez-vous déjà entendu parler du Dossier Médical Partagé (DMP) ?

Un quart des Français déclarent avoir déjà entendu parler du Dossier Médical Partagé. Nous notons un taux plus important auprès des CSP + et des personnes en ALD.

Pensez-vous que le Dossier Médical Partagé (DMP) est un outil intéressant ?

Après présentation, le principe du DMP est perçu comme un outil intéressant pour une très forte majorité de l'échantillon. Les Français sont ainsi 85 % à se déclarer intéressés personnellement. Un score nettement supérieur aux 70 % qui se déclaraient intéressés dans l'absolu par le principe de centralisation des données médicales.

Pour quelles raisons l'ouverture d'un Dossier Médical Partagé (DMP) vous paraîtrait-elle intéressante ?

- Une meilleure prise en charge par l'ensemble des professionnels de santé : 36 %.
- Un meilleur suivi personnel de sa santé grâce à la centralisation des informations médicales : 36 %.
- Un accès plus rapide à ses données médicales en tout temps et tout lieu (en cas d'accident, déménagement) : 20 %.
- Un dossier plus simple et plus pratique que le papier permettant une meilleure organisation : 14 %.
- Permet de suivre un parent ou un enfant à charge : 3 %.
- Autres : 4 %.

Pour quelles raisons l'ouverture d'un Dossier Médical Partagé (DMP) ne vous paraîtrait-elle pas intéressante ?

- Un sentiment d'insécurité liée à la centralisation des données, un souci de confidentialité : 53 %.
- Un service perçu comme superflu : 13 %.
- Un outil qui concerne davantage les médecins que les patients : 6 %.

Il apparaît par ailleurs que deux types de leviers sont clairement identifiés dans l'incitation à recourir au DMP : l'amélioration de la coordination et du suivi par les professionnels de santé et, de manière pratique, l'existence d'un outil de centralisation exhaustif des données médicales. A noter, parmi les personnes possédant déjà un outil de centralisation en ligne, le fait de pouvoir centraliser données médicales et informations liées au remboursement est un atout.

A l'inverse, deux craintes centralisent les freins liés au support : celle d'un défaut de sécurité et celle concernant le risque de récupération des données par d'autres relais que les professionnels de santé.

De quelles informations souhaiteriez-vous disposer concernant le Dossier Médical Partagé pour vous permettre de vous forger une opinion ?

- Les garanties apportées en termes de sécurisation des informations sensibles : 66 %.
- Les accès que peuvent avoir les professionnels de santé à votre dossier : 53 %.
- Le type d'informations contenues : 47 %.
- Les modalités d'ouverture et d'alimentation d'un Dossier Médical Partagé : 41 %.
- Les différentes fonctionnalités de l'outil : 36 %.
- Un autre élément : 1 %.
- Ne se prononcent pas : 11 %.

Logiquement, la nature des garanties de sécurité constitue l'attente la plus forte en termes d'informations. Viennent ensuite les types d'accès qui peuvent être donnés, ainsi que la nature des informations centralisées.

Une intervenante

Votre étude a été réalisée en ligne. Or un tiers des Français n'ont pas accès à Internet. Vos données ont donc un biais.

L'institut Viavoice

Ces chiffres nous donnent néanmoins une tendance.

Un intervenant

Quelles sont les remarques vis-à-vis de la sécurité ?

L'institut Viavoice

La question des données pose systématiquement la question de la sécurité, quel que soit le sujet, à plus forte raison sur la santé.

V. LES ACTIONS DE COMMUNICATION DE FRANCE ASSOS SANTÉ

Féreuze AZIZA, Chargée de mission Assurance maladie, France Assos Santé

L'objectif premier est d'inciter les personnes à l'ouverture d'un DMP.

Le second objectif est d'inciter les personnes ayant ouvert un DMP à obtenir des professionnels qu'ils l'utilisent et l'alimentent.

Les mots clefs sont les suivants :

- gratuit ;
- sécurisé ;
- non obligatoire ;
- consentement de l'usager ;
- autorisation des accès ;
- accès à l'ensemble de ses données ;
- partage y compris en cas d'urgence ;
- alimentation automatique *via* les logiciels métiers compatibles.

Les moyens de communication sont les suivants :

- affiches et brochures : outils papier qui seront également déclinés dans une version digitale facilement diffusable en ligne (250 000 exemplaires et 5 000 affiches) et une déclinaison vidéo ;
- message général « tous publics » + focus « publics spécifiques » (personnes atteintes d'une maladie chronique, personnes en situation de handicap, parents d'enfants mineurs). Elaboration des messages en tenant compte des critères « facile à lire, facile à comprendre » (CoActis Santé BD) ;
- diffusion dans chacun de nos réseaux associatifs + points d'information dans des structures de soins de ville (2 000 points, réseau IDS Média) et hospitalières (*via* les RU).

Sur l'utilisation du DMP, l'objectif est d'expliciter pas à pas et de façon très didactique comment utiliser son DMP aux différentes étapes, en tentant d'anticiper sur les points complexes ou problématiques.

Les différentes étapes sont les suivantes.

- OUVRIR SON DMP : prérequis à l'ouverture (les infos dont il faut disposer : carte Vitale, NIR, codes transmis par l'assurance maladie…) ; expliquer les différentes étapes de l'ouverture ; focus pour les enfants mineurs ; les éléments à renseigner (administratifs, personne à prévenir en cas d'urgence...). Notification de l'ouverture.
- CONSULTER SON DMP : expliciter les étapes de la consultation (code unique envoyé avant chaque consultation notamment, en soulignant que c'est un gage de sécurisation), les différentes rubriques et espaces du dossier. Souligner la possibilité de la consultation par tout professionnel de santé en cas d'urgence (« bris de glace »). Notification lors du 1er accès d'un professionnel de santé (PS).
- ALIMENTER SON DMP : l'usager peut alimenter son espace personnel (écriture en direct, ajout de docs) ; inciter les professionnels de santé consultés à alimenter le DMP. Notification d'un nouveau document.
- AUTORISER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ/TRACER LES ACCÉS : Expliciter comment on autorise un professionnel à accéder à son DMP, et comment on lui retire cette autorisation le cas échéant. Expliciter comment on peut « contrôler » qui a accédé à son DMP et pour quoi faire.
- MASQUER DES INFORMATIONS : expliciter comment on accède à la fonction de masquage et comment on l'actionne. Préciser que le masquage ne concerne pas son médecin traitant qui a obligatoirement accès à toutes les informations contenues dans son DMP.

Un tutoriel au format vidéo animée est disponible, très pédagogique, avec la méthode facile à lire, facile à comprendre et qui sera déclinée en version papier.

Le calendrier est lié à la période réservée pour notre diffusion par IDSMédia prévue de mars à juin 2019 (si des exemplaires restent, ils resteront au-delà de la période à disposition dans

les espaces réservés jusqu'à épuisement des stocks).

Un intervenant

Il convient d'associer les Caisses et les associations.

Féreuze AZIZA

L'idée est bien de nous associer en région avec les différents partenaires.

Un intervenant

Avez-vous prévu une traduction pour la population mahoraise ?

Féreuze AZIZA

La région concernée devra y être associée.

LE REGARD DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ SUR LE DMP

Danièle DESCLERC-DULAC, Présidente de France Assos Santé Centre-Val-de Loire

Comme cela a été rappelé lors des diverses interventions au cours de cette journée, le DMP qui avait été prévu dans la loi du 13 août 2004 relative à la Sécurité Sociale a connu quelques difficultés pour sa mise en œuvre.

Dans la loi du 26 janvier 2016 sur la modernisation de notre système de santé, le DMP doit prendre un nouvel envol. Ce dossier médical partagé doit devenir un outil de partage et de coordination entre les professionnels de santé, entre le secteur hospitalier et l'ambulatoire. Il doit être un véritable livret de santé témoin du parcours d'un usager en vue d'une meilleure prise en charge personnalisée pour les soins dont il doit pouvoir bénéficier.

Qu'il me soit donné de rappeler que le DMP ne peut être ouvert qu'avec l'accord du patient et l'accès aux données qu'il contient accessible qu'avec le consentement pour tel ou tel professionnel. Sauf en cas d'urgence.

Ces quelques informations rappelées montrent l'importance du dialogue que nous souhaitons engager avec certains professionnels afin de mieux comprendre combien cet outil « emblématique », a précisé notre Ministre de la santé, doit devenir une évidence comme la carte Vitale pour tous les Français.

Merci à nos invités de cette table ronde de nous livrer leur regard mais surtout leur accompagnement pour un déploiement sans faille de ce dossier médical partagé.

De plus, la Ministre a précisé que le DMP devrait être le 1er étage du développement de la santé numérique. Si ce DMP répond à toutes les interrogations que nous évoquerons, il pourra s'agir également de l'ouverture vers ce que sera demain l'intelligence artificielle en santé.

Dr Jacques LUCAS, Vice-Président du Conseil national de l'Ordre des Médecins (CNOM)

Le DMP a été lancé en 2004 et devait se concrétiser en 2007. A l'époque le DMP était personnel et obligatoire. Ce fut un échec. Nous en sommes aujourd'hui à la quatrième relance. Le DMP, aujourd'hui, n'est pas obligatoire. Il s'agit en l'occurrence d'un critère fondamental, dans la mesure où chacun est libre de ne pas avoir de DMP. Si les patients ont des doutes, ils peuvent ne pas en ouvrir ou le fermer à tout moment. Le DMP figurait d'ailleurs à l'origine dans le Code de la Sécurité sociale et relève désormais du Code de la Santé publique.

Le DMP et le dossier des structures de soin ne doivent pas être confondus. Les praticiens conserveront ainsi leurs dossiers professionnels. Depuis la loi du 4 mars 2002, les patients peuvent en demander communication. Dans les établissements, il existe également des dossiers d'établissement auxquels les patients ont également accès. Ces dossiers subsistent. Le DMP a donc pour objectif de réunir les éléments significatifs de tous ces dossiers de sorte à centraliser l'essentiel de l'état de santé des usagers, afin de favoriser la coordination des soins et la coopération des professionnels de santé. Ces derniers souffrent en effet d'absence de coordination des soins. Ce point est fondamental. Désormais, l'Assurance maladie est à la manœuvre et dispose de moyens de communication ; elle bénéficie d'une image positive dans le public.

Dr Jean-Pierre PEIGNE, Union régionale des Professionnels de Santé Médecins et Président de la Plateforme Territoriale d'Appui (CTA37), Centre-Val de Loire

J'ai ouvert un dossier médical pour chacun de mes patients en ALD. La plupart n'ont pas accès à Internet. Dans ce cas, ils confient leur dossier au soignant.

Le DMP est très important dans le cadre du parcours de santé. Pour les personnes âgées en perte d'autonomie, nous avons mené une expérimentation et avons conduit, dans une démarche de coordination avec l'hôpital, une démarche de prévention consistant à réaliser un bilan gériatrique standardisé dont les conclusions sont envoyées au médecin traitant dans les 48 heures et déposées sur le DMP. Un volet de synthèse est en outre rédigé par le médecin traitant. Toutes ces informations permettent une prise en charge rapide et efficace.

Carine WOLF-THAL, Présidente du Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP)

Tous les professionnels de santé sont d'accord pour travailler autour du patient. Le DMP est en l'occurrence l'outil qui leur manquait pour mener ce travail. Souvent, lorsque le patient sort de l'hôpital, le premier professionnel de santé qu'il rencontre est le pharmacien. Avoir accès au bilan de sortie de façon précoce est très important pour nous. Le bilan de sortie existe, mais n'est aujourd'hui communiqué au médecin généraliste que plusieurs semaines après la sortie. Or le patient a besoin de ces informations avant.

Le DMP est également utile à l'entrée à l'hôpital, dans la mesure où il permet de réaliser la conciliation médicamenteuse. Le DMP sera donc très important pour les pharmaciens biologistes, qui auront désormais accès à toutes ces informations. Nous avons donc beaucoup d'espoir autour de ce DMP, afin que celui-ci nous aide à mieux prendre en charge les patients.

Dr Michel MASSOT, Médecin responsable de l'information médicale au Centre hospitalier de Bourges, médecin au GHT du Cher

A l'Hôpital de Bourges, nous croyons au DMP depuis longtemps. A ce jour, depuis 2012, 7 000 dossiers ont été créés et autant alimentés. Nos attentes concernent surtout les situations d'urgences. Le médecin orienteur peut en effet avoir accès à votre dossier, si vous avez autorisé cette modalité, quand bien même vous seriez à l'étranger pour un rapatriement sanitaire par exemple. Nous sommes en outre dans une démarche de prise en charge des maladies chroniques qui nécessitent une quantité massive d'informations.

Il est nécessaire que le DMP soit simple pour le professionnel de santé. Lorsqu'un document est validé à l'hôpital de Bourges, il part immédiatement à destination du médecin via la messagerie sécurisée de santé et vers le DMP. S'agissant de la lettre de liaison, celle-ci pourra également être jointe au DMP dès le jour du départ. Nous attendons par ailleurs beaucoup de la partie pharmaceutique. Les volontés du patient sont quant à elles très importantes, notamment s'agissant des soins terminaux.

Danièle DESCLERC-DULAC

Quelles sont les directives données à chaque établissement ? Tous les établissements n'ont en effet pas atteint le même niveau de maturité.

Cyrille POLITI, Conseiller transition numérique de la Fédération Hospitalière de France (FHF)

Je crois sincèrement que le DMP peut ouvrir une nouvelle page de la coordination entre les patients et les professionnels de santé. Le DMP est aujourd'hui peu connu. Le carnet de santé électronique en revanche l'est. Nous devons donc arrêter de parler en acronymes. Autour de ce nouveau DMP, nous avons un certain nombre de services (carnet de santé, carnet de vaccination, etc.) très utiles aux patients. La FHF a ainsi écrit qu'il convenait à chaque citoyen français d'avoir un espace numérique propre dans lequel il a accès à un certain nombre de services. Ces propos avaient été repris tels quels par le président de la République. Cette aventure nouvelle établit un contact nouveau entre les patients et les professionnels de santé. En revanche, pour faire de ce DMP un outil de coordination entre professionnels, nous avons besoin que des services soient déployés et accessibles, notamment pour identifier correctement le patient. La FHF s'est engagée avec cinq territoires pilotes sur un projet intitulé « responsabilité populationnelle », lequel vise à coordonner les acteurs pour mieux travailler. L'objectif est d'identifier les patients et de cibler leur pathologie et la gravité de celle-ci. Nous croyons que ces outils professionnels peuvent être déployés en France.

Nous avons désormais une feuille de route claire avec ce DMP. Une gouvernance unifiée du pilotage numérique en santé est aujourd'hui nécessaire. Nous avons également besoin d'argent.

Un intervenant

Je trouve que les pharmaciens sont peu enclins à ouvrir un dossier pharmaceutique. J'ai eu l'occasion de la constater. Personne ne m'a jamais proposé d'ouvrir un dossier et il convient de faire une démarche individuelle. Je regrette qu'ils n'y soient pas davantage sensibilisés.

Il n'est par ailleurs pas question de la personne de confiance, laquelle est importante. Or la loi prévoit que celle-ci doit signer le document. Comment, dans le DMP, procéderons-nous ?

Carine WOLF-THAL, Présidente du Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP)

Le dossier pharmaceutique a aujourd'hui dix ans et plus de 35 millions sont à ce jour actifs. Il s'agit donc d'un succès. Je suis ravie de constater que vous êtes attachés à cet outil. Il est cependant étonnant que des pharmaciens ne le proposent pas spontanément ; il est dans l'obligation de demander le consentement du patient pour l'ouvrir et l'alimenter. Pour votre information, aujourd'hui, deux officines sur trois sont en mesure d'ouvrir des DMP. Pour ma part, j'encourage les pharmaciens à ouvrir des dossiers pharmaceutiques et des DMP, dans la mesure où ces deux outils sont complémentaires.

Yvon MERLIERE

S'agissant de la personne de confiance, le patient peut ajouter à son DMP la personne de confiance et la personne à désigner en cas d'urgence. Ces deux notions sont indiquées dans le DMP. Aucune signature n'est en revanche requise. Les documents sont placés dans le DMP par le professionnel de santé ou par le patient.

Une intervenante

La personne de confiance a-t-elle accès au DMP ? Il s'agit d'une question importante pour les personnes ayant perdu leur autonomie ou leurs moyens cognitifs.

Les professionnels de santé doivent par ailleurs disposer des logiciels compatibles avec le DMP. La FHF incite les établissements à ouvrir des DMP, mais ceux-ci disposent-ils des logiciels

adaptés ? Qu'est-il prévu sur ce plan ? Les représentants des usagers peuvent-ils jouer un rôle auprès des patients dans le déploiement du DMP ?

Cyrille POLITI

J'ai dit que nous avions besoin d'argent pour déployer les systèmes d'information compatibles avec le DMP. Des établissements se sont lancés dans des expérimentations durant les quatre phases. Les éditeurs de logiciels se sont plus ou moins mis en capacité de répondre aux contraintes techniques et le DMP a pu se déployer dans les établissements sanitaires. En revanche, dans les établissements médico-sociaux, le déploiement est plus complexe, les systèmes d'information étant moins matures.

Dr Jean-Pierre PEIGNE

Sur le plan libéral, aujourd'hui, 80 % du parc est en capacité de produire des volets de synthèse et de les publier sur le DMP. Toutefois, les éditeurs pouvaient déclarer qu'ils étaient « DMP compatibles » en quelques clics, d'autres en une dizaine de clics. Dans le second cas, cela ne marche pas. Nous sommes aujourd'hui arrivés à maturité.

Pour les professionnels libéraux en clinique, très souvent, ils disposent de dossiers personnels avec un logiciel spécifique, à moins que l'établissement ne dispose d'un logiciel commun.

Dr Jacques LUCAS

Encore faut-il que le DMP ne reste pas vide. Dans le cas contraire, des millions de DMP seront créés et seront sans utilité. Le professionnel de santé a d'ores et déjà accès aux remboursements de l'Assurance maladie. Il s'agit d'un grand premier pas dans la prise en charge d'une personne lorsqu'un médecin sait quels médicaments lui sont prescrits. Quoi qu'il en soit, le dossier doit être alimenté et les données doivent être sécurisées, dans la mesure où les citoyens expriment des craintes quant à la sécurité de ces données. Une campagne d'information doit par conséquent être menée pour porter un message commun sur la sécurité du DMP. Il est important que les organisations représentatives des professionnels de santé, notamment les ordres, avec les associations de patients, portent un message commun sur les règles de sécurité. La CNIL étant l'organe régulateur en France, sur l'application du règlement général sur la protection des données qui a autorisé le traitement des données personnelles dans le cadre du DMP et qui y consacre un article sur son site, doit être, dans ce contexte, un élément rassurant.

Un intervenant

N'oublions pas que 18 à 20 millions de patients sont concernés par les polypathologies. D'où la nécessité d'assurer une coordination.

Une intervenante

Les donneurs d'organes seront-ils signalés comme tels dans le DMP ?

Dr Jean-Pierre PEIGNE

Oui.

Yvon MERLIERE

Légalement, l'agence de biomédecine doit néanmoins vérifier si le patient ne s'est pas déclaré comme non-donneur.

Une intervenante

Des dossiers pharmaceutiques ont été ouverts sans consentement. Il conviendra donc de veiller à ce qu'aucun DMP ne soit ouvert sans consentement.

Un intervenant

Je confirme que beaucoup de dossiers pharmaceutiques ont été ouverts sans consentement.
S'agissant du don d'organes, le consentement est en effet présumé. Ne serait-il pas possible que cela fasse l'objet d'une directive anticipée ?

Danièle DESCLERC-DULAC

Quelle aide pourra être accordée pour nous aider au déploiement du DMP auprès de l'ensemble des usagers ?

Une intervenante

J'ai pu constater que des médecins ne demandaient pas aux patients s'ils disposaient

d'un DMP. Comment les conseils nationaux inciteront-ils les médecins à renseigner le DMP ?

Dr Jean-Pierre PEIGNE

Il est possible de faire pression en arguant que les temps ont changé. Auparavant, le médecin généraliste devait se déplacer 24h/24 et 7j/7. Tel n'est plus le cas désormais, depuis que l'Etat a mis en place une organisation de la médecine d'urgence. Le médecin traitant a cependant des patients complexes présentant des polypathologies. Aussi convient-il de donner toutes les informations nécessaires aux professionnels de santé en cas d'absence du médecin traitant.

Je pense que nous devons nous concentrer sur les personnes fragiles, c'est-à-dire les patients polypathologiques, les patients handicapés, quel que soit l'âge.

Nous avons aujourd'hui parlé essentiellement de compilation documentaire. Or l'essentiel est la synthèse rédigée par les médecins. La seule personne qui peut ordonner le dossier médical est en l'occurrence le médecin traitant. Seul le médecin traitant peut opérer une synthèse avec l'ensemble des informations. La HAS a ainsi déterminé un volet de synthèse médical comportant les antécédents, les problèmes en cours, l'ordonnance, les allergies et les points d'attention. Il ne s'agit pas de rédiger une dizaine de pages, l'essentiel tenant sur une feuille A4. Un professionnel de santé doit pouvoir repérer les éléments importants d'un coup d'œil. Le volet de synthèse est dans ce contexte très important et doit être complété au fil de l'eau.

Danièle DESCLERC-DULAC

Comment nous accompagner au déploiement du DMP ?

Dr Jacques LUCAS

Nous devons vaincre un certain scepticisme, puisque nous parlons de DMP depuis 2004. Pour lever ce scepticisme, le premier point est celui de l'ergonomie. Comment, à partir d'un logiciel métier, nous pouvons envoyer un document dans le DMP ? Cette opération ne doit pas être chronophage. Ce point est crucial. Les médecins ne peuvent pas perdre de temps sur ce point.

Les professionnels de santé sont par ailleurs empreints de la notion de secret. Or le secret médical et le secret professionnel sont deux éléments distincts. Les règles de sécurité auxquelles les Français sont attachés doivent être explicitées. Un travail pédagogique est également nécessaire : le DMP ne vide pas le secret médical de sa substance.

S'agissant du consentement, le patient est notifié lorsque le dossier est créé et il peut par conséquent réagir. Enfin, le patient a accès à son DMP et peut masquer des éléments de celui-ci.

Concernant la question de l'accompagnement, je pense que les Ordres et France Assos Santé doivent élaborer une *check-list*.

Carine WOLF-THAL

Le pharmacien est également là pour expliquer aux patients le fonctionnement du DMP.

Dr Michel MASSOT

Lors de la mise en place du pilotage dans un établissement, un travail de réflexion avec les groupes d'éthique est également important.

Cyrille POLITI

La création des DMP est lancée. Leur alimentation par des documents se fera, la technologie existe. Cependant, le système ne se coordonnera pas seul. Il le sera *via* des hommes et des femmes, professionnels de santé et patients. Au-delà de la coordination, nous devons organiser les professionnels entre eux.

CONCLUSION DE LA JOURNÉE

Danièle DESCLERC-DULAC

Je remercie l'ensemble des intervenants qui montrent leur implication et leur engagement pour le déploiement du dossier permettant une prise en charge personnalisée des patients. Nous n'avons pas épuisé tous les sujets : les directives anticipées, la personne de confiance sont autant de points sur lesquels nous devrons revenir. J'invite chacun et chacune à faire savoir à France Assos Santé si des expérimentations peuvent être conduites dans certains établissements. Nous sommes en effet dans une démarche de partage. Des journées comme celle-ci sont des amorces pour découvrir ce qui est fait dans un territoire, dans un établissement, sachant que ce qui est fait dans l'un ou dans l'autre n'est pas nécessairement reproductible de la même manière. En tout état de cause, nous devons travailler avec les forces vives. Le DMP est avant tout le dossier médical du patient, au service du patient, afin que les professionnels de santé puissent le prendre en charge en ayant connaissance de tous les problèmes auxquels il peut être confronté (bien sûr avec l'accord du patient). Cette double dimension est fondamentale. Auparavant, il était question d'un dossier « personnel », puis « professionnel » ; il s'agit désormais d'un dossier « partagé » et cette notion de partage est fondamentale pour toutes les associations qui composent France Assos Santé, lesquelles doivent travailler en transversalité pour être de vrais représentants des usagers du système de santé et des portes parole auprès du grand public sur ce DMP.

La journée est close à 16 heures 15.

France Assos Santé est le nom choisi par l'**Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé** afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique *via* la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités, afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

France Assos Santé est composée de 80 associations

AAAVAM (Association nationale de défense des intérêts des Victimes d'accidents des médicaments)**, ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité)**, Advocacy France, AFA** (Association François Aupetit)**, AFDE** (Association française Des Dysplasies Ectodermiques)**, AFDOC** (Association française des Malades et Opérés cardio-vasculaires)**, AFGS** (Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs), **AFH** (Association française des Hémophiles)**, AFM-Téléthon, AFPric** (Association française des polyarthritiques)**, AFSA** (Association française du Syndrome d'Angelman)**, AFSEP** (Association française des Sclérosés en Plaques)**, AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs)**, AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme)**, AIDES, AINP** (Association d'Information sur la Névralgie Pudendale)**, Alcool Assistance, Alcool Ecoute Joie & Santé, Alliance du Cœur, Alliance Maladies Rares, AMALYSTE** (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson)**, A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés)**, ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde)**, APF France Handicap**, **ARGOS 2001, ARSLA** (Association pour la recherche sur la SLA)**, ASBH** (Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés), **ASFC** (Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique), **Autisme France, AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux)**, CADUS** (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé)**, CLCV** (Association nationale de consommateurs et d'usagers en France)**, CNAFAL** (Conseil National des Associations Familiales laïques)**, CNAFC** (Confédération nationale des Associations Familiales Catholiques)**, CNAO** (Collectif national des Associations d'Obèses)**, EFAPPE Epilepsies** (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies sévères)**, E3M** (Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages), **Épilepsie-France, Familles de France, Familles Rurales, Fédération française des Diabétiques, Fédération nationale des Amis de la santé, FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires)**, FFCM** (Fédération française des Curistes Médicalisés)**, FGCP** (Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons)**, Fibromyalgie France, Fibromyalgie SOS, FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie)**, FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités)**, FNATH** (Association des accidentés de la vie)**, France Alzheimer, France Parkinson, France Rein, Générations Mouvement, [im]patients Chroniques & Associés, JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie), **La Croix bleue** (association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool et autres addictions)**, La CSF** (La Confédération syndicale des familles)**, La Ligue contre le cancer, Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales)**, Le Planning familial, Les petits frères des Pauvres, Marfans Association, Renaloo, Réseau D.E.S. France, Réseau Environnement Santé (RES), Schizo-Oui, SOS Hépatites, Transhépate, UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix)**, UFAL** (Union des Familles Laïques)**, UFC-Que Choisir, UNAF** (Union nationale des associations familiales)**, UNAFAM** (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques)**, UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés)**, UNAPECLE** (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie)**, UNAPEI** (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis)**, Vaincre la Mucoviscidose, Vie Libre, VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)

France Assos Santé
10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org

Tél.: 01 40 56 01 49
Compte twitter : @FAS_National

Santé Info Droits - 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h
Mardi, jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

B-2019-18