

**UNIVERSITÉ D'AIX-MARSEILLE**

**FACULTE DE MÉDECINE DE MARSEILLE**

**ECOLE DOCTORALE : ED 62**

Sciences de la Vie et de la Santé

SESSTIM

UMR 912

# **T H È S E**

**Présentée et publiquement soutenue devant**

**LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE**

**Le 16 juin 2016**

**Par Madame Danielle DUFOUR-COPPOLANI**

**Date et lieu de naissance 14 janvier 1958 à Marseille. Bouches du Rhône**

**TITRE DE LA THÈSE** : « *E santé, étude de la politique informationnelle et communicationnelle du public et du privé dans le cadre et l'enjeu des informations médicales personnalisées* »

Pour obtenir le grade de DOCTORAT d'AIX-MARSEILLE UNIVERSITÉ

SPÉCIALITÉ : Recherche clinique et Santé Publique

**Membres du Jury de la Thèse :**

Pr COLLOC Joel, Université du Havre, Rapporteur

GRAMACCIA Gino, Université de Bordeaux, Rapporteur

Pr DUFOUR Jean-Charles, Université de Marseille, Examineur

Pr HASSANALY Parina, Université de Marseille, Directeur de thèse

## **Remerciements**

*Je voudrais exprimer ma reconnaissance à Mme Parina Hassanaly, mon directeur de recherches qui m'a guidée pendant ces longues années avec patience et exigence. Ses conseils et critiques constructives, son accompagnement permanent m'ont obligée à dépasser mes propres obstacles.*

*Je remercie les professionnels qui ont donné de leur temps précieux pour des rencontres ou des échanges et qui m'ont permis par leurs expériences d'éclairer ma vision sur le propos, Madame Bossi, Madame Chamoin, Madame Laure de la Raudière, Madame Schweitzer, Mr Angot, Mr Bloch, Mr Chamberland, Mr Robin,*

*Je remercie les rapporteurs, Messieurs Joel Colloc et Gino Gramaccia,*

*Je remercie Monsieur Jean-Charles Dufour, membre du jury*

*Un grand merci à ma famille: mes enfants, Mathilde et Paul, mon frère pour ses conseils; à mon époux, Bruno, qui n'a jamais manifesté d'agacement ou de lassitude pendant toute cette période, qui a accepté de lire mon travail avec la précision qui est la sienne,*

*Mes remerciements vont également à ma mère qui m'a soutenue dans ce parcours,*

*Une pensée à mes amies qui se sont intéressées à ce travail, Chantal, Fati, Lili, Florence, Jeanne pour ses avis éclairés, Nathalie D et Nathalie B, Diana, Anne, Mapi, Marie-Jo... et bien d'autres, qui m'ont accompagnées et se reconnaîtront, sans nul doute,*

*Merci à mon médecin, Mr Bennehard,*

*Enfin, une dédicace particulière à mon père, qui aurait été surpris, mais heureux de ce travail...*

## ABREVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

<b>AFNOR</b>	Association française de normalisation
<b>ALD</b>	Affection longue durée
<b>AMELI</b>	Assurance maladie en ligne
<b>ANAES</b>	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, transformée en HAS le 1er janvier 2005
<b>ANAP</b>	Agence nationale d'appui à la performance
<b>ANSSI</b>	Agence nationale de sécurité des systèmes d'information
<b>ARH</b>	Agence régionale de l'hospitalisation
<b>ARS</b>	Agence régionale de santé
<b>ARS</b>	Agence régionale de santé
<b>ASIP SANTE</b>	Agence des Systèmes d'Information partagés de santé
<b>ATOS WORLDLINE</b>	SSI qui a obtenu le marché d'hébergement du DMP
<b>BDMA</b>	Base de données médico administrative
<b>BOAMP</b>	Bulletin officiel des annonces de marchés publics
<b>CCNE</b>	Comité consultatif national d'éthique
<b>CDC</b>	Caisse des dépôts et consignation
<b>CESE</b>	Conseil économique et social et environnemental
<b>CIM-10</b>	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé
<b>CISS</b>	Collectif interassociatif sur la santé : regroupe plus de 30 associations nationales intervenant dans le champ de la santé
<b>CMUC</b>	Couverture maladie universelle complémentaire
<b>CNA</b>	Commission nationale d'agrément

<b>CNIL</b>	Commission Nationale Informatique et Libertés
<b>CNOM</b>	Conseil National de l'Ordre des médecins
<b>CNOSS</b>	Comité national de l'organisation sanitaire et sociale
<b>CNP</b>	Caisse nationale de prévoyance
<b>CNS</b>	Conférence nationale de santé. Lieu de concertation sur les questions de santé, la Conférence nationale de santé est un organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé. Elle permet aux acteurs du système de santé d'exprimer leurs points de vue sur les politiques de santé, relaie les demandes et les besoins de la population, et favorise le dialogue entre les usagers, les professionnels, les autres acteurs et les responsables politiques.
<b>CNSA</b>	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
<b>COUR DES COMPTES</b>	Juridiction indépendante, la Cour des comptes a pour mission de s'assurer du bon emploi de l'argent public et d'en informer les citoyens (selon l'article 47-2 de la Constitution).
<b>CPS</b>	Carte du professionnel de santé
<b>CRSA</b>	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
<b>CSMF</b>	Confédération des syndicats médicaux français. C'est La CSMF est une confédération de syndicats départementaux regroupant généralistes et spécialistes. Elle fédère deux structures nationales, l'UNOF pour les généralistes et l'UMESPE pour les spécialistes. L'UMESPE regroupe elle-même plus de 33 syndicats de spécialité. Elle représente et défend aussi les médecins à exercice particulier (MEP) et les médecins hospitaliers exerçant en libérale. Elle regroupe généralistes et spécialistes. Elle fédère deux structures nationales, l'UNOF pour les généralistes et l'UMESPE pour les spécialistes. L'UMESPE regroupe elle-même plus de 33 syndicats de spécialité. Elle représente et défend aussi les médecins à exercice particulier (MEP) et les médecins hospitaliers exerçant en libéral
<b>DCS</b>	Dépense courante de santé

<b>DDASS</b>	Direction départementale des Affaires sanitaires et sociales. Supprimée en 2010 dans le cadre de la RGPP
<b>DGOS</b>	La direction générale de l'offre de soins
<b>DGS</b>	Direction générale de la santé
<b>DIM</b>	Département d'information médicale gère l'information de santé des patients, y compris les données personnelles dans un centre hospitalier
<b>DLU</b>	Dossier de liaison d'urgence
<b>DMI</b>	Dossier médical informatisé
<b>DMP</b>	Dossier médical personnel
<b>DMP</b>	Dossier médical partagé
<b>DOCAPOST</b>	Société de la branche numérique du groupe La Poste, est une entreprise créée en 2007 qui propose une gamme d'offres de solutions documentaires et d'échanges numérique
<b>DRASS</b>	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (supprimée en 2010)
<b>DSFT</b>	Dossier de spécifications fonctionnelles et techniques des interfaces DMP
<b>DSSIS</b>	Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé
<b>EHESP</b>	Ecole des hautes études en santé publique
<b>EHPAD</b>	Un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
<b>ES</b>	Etablissement de santé
<b>FHF</b>	Fédération hospitalière de France
<b>FIQCS</b>	Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins : L'objet du FIQCS est l'amélioration de l'efficacité de la politique de coordination des soins et le décloisonnement du système de santé

<b>FMF</b>	Fédération des médecins de France. Syndicat professionnel
<b>GIP</b>	Groupement d'intérêt public
<b>GIP CPS</b>	Groupement d'intérêt public pour la carte des professionnels de santé
<b>GIP DMP</b>	Groupement d'intérêt public pour le dossier médical personnel
<b>GMSIH</b>	Groupement pour la Modernisation du système d'Information Hospitalier
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HCSP</b>	Haut Conseil de la Santé publique
<b>IGAS</b>	Inspection générale des Affaires sociales
<b>INS</b>	Identifiant national de santé
<b>Institut des données de sante</b>	Institut créé en 2007, en application de la loi de réforme de l'assurance maladie du 13 août 2004, doit assurer la cohérence et la qualité des bases de données afin qu'elles puissent exprimer toutes leurs potentialités, de même pour la qualité des systèmes d'information utilisés pour la gestion du risque maladie
<b>Institut Montaigne</b>	Think Tank français, <i>classé à droite</i> , créé 2000 par Claude Bébéar dont l'objectif est de concilier les enjeux de compétitivité et de cohésion sociale
<b>IPDS</b>	Institut pour la démocratie en santé
<b>IRIT</b>	Institut de recherche en informatique
<b>LESSIS</b>	Les Entreprises des Systèmes d'Information Sanitaires et Sociaux
<b>LSP</b>	Loi de santé publique
<b>MAIA</b>	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie
<b>MG France</b>	Fédération française des médecins généralistes

<b>MISS</b>	Mission pour l'informatisation du système de santé (1998)
<b>NIR</b>	Toute personne née en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer (DOM) est inscrite au répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP). L'inscription à ce répertoire entraîne l'attribution du numéro d'inscription au répertoire (NIR) qui est utilisé notamment par les organismes d'assurance maladie pour la délivrance des « cartes vitales ». Ce numéro d'identification unique de l'individu est formé de 13 chiffres : le sexe (1 chiffre), l'année de naissance (2 chiffres), le mois de naissance (2 chiffres) et le lieu de naissance (5 chiffres). Les 3 chiffres suivants correspondent à un numéro d'ordre qui permet de distinguer les personnes nées au même lieu à la même période ; une clé de contrôle à 2 chiffres complète le NIR. Le NIR est communément appelé « numéro de sécurité sociale »
<b>OCDE</b>	Organisation de coopération et de développement économique
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé
<b>OPECST</b>	Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques
<b>PAERPA</b>	Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
<b>PMSI</b>	Programme de médicalisation des systèmes d'information
<b>PS</b>	Professionnels de santé
<b>PS</b>	Parti Socialiste
<b>RPR</b>	Rassemblement pour la République
<b>Serious Games</b>	Jeux sérieux numériques à visée pédagogique
<b>SIH</b>	Système d'informatisation hospitalière
<b>SIS</b>	Système d'information de santé
<b>SNIIRAM</b>	Système national d'information interrégimes de l'Assurance maladie

<b>SNS</b>	Stratégie nationale de santé
<b>SYNTEC</b>	Syndicat professionnel du numérique français
<b>UDF</b>	Union pour la démocratie française
<b>UNAF</b>	Union nationale des associations familiales
<b>VMS</b>	Volet médical de synthèse

## SOMMAIRE

Sommaire	10
Remerciements	3
Liste des abréviations et sigles et acronymes	4
Introduction	11
<b>Partie I. Les usages du mot système en santé et les usagers au centre du système</b>	18
Chapitre 1: Approche systémique en santé et le système de santé en France	19
Chapitre 2: Le DMP, le dispositif et ses enjeux	35
Chapitre 3: Les acteurs du DMP	63
<b>Partie II. Les systèmes d'information, l'information versus le système d'information de santé</b>	93
Chapitre 4: Le système d'information	94
Chapitre 5: Les systèmes d'information de santé	115
Chapitre 6: Le DMP, convergence dans le système de santé à l'initiative d'un réseau	133
<b>Partie III. La communication publique: de l'analyse du discours à la conduite du changement</b>	151
Chapitre 7: La communication, l'information politique et la communication publique	152
Chapitre 8: Analyse du langage	171
Chapitre 9: Le changement	202
<b>Conclusion</b>	220
Bibliographie	226
Liste des tableaux	243
Liste des figures	244
Liste des annexes	245
<b>Table des matières</b>	320
Glossaire	325

*Existe t-il pour l'homme un bien plus précieux  
que la santé ?  
Socrate*

*Tout n'est pas politique, mais la politique s'intéresse à tout  
Nicolas Machiavel*

*La fascination technologique a fait perdre de vue ce que la  
révolution intellectuelle grecque du Ve siècle avant J. -C.  
avait porté en pleine lumière : la communication et la  
politique sont consubstantielles. Communiquer c'est mettre  
en commun et la cité est le lieu par excellence de la réunion  
des hommes. La cité comme unité politique est rendue  
possible par l'usage de la parole et son pouvoir de  
pacification de la relation sociale.*

*J. Gerstlé*

## ***Introduction***

La santé est une préoccupation de chacun, la protéger est un réflexe individuel, elle participe de l'intime, de l'espace privé. L'*Etat*, dont le rôle est inscrit dans le préambule de la *Constitution du 27 octobre 1946*<sup>1</sup>, est intrinsèquement concerné par la santé de la population et en cela, responsable de la politique de santé publique. Après les trente glorieuses et les crises successives du pétrole, la rareté des ressources et le vieillissement des populations ont obligé les gouvernements successifs à se pencher sur la régulation des dépenses de santé qui augmentaient afin de réduire les dépenses publiques. Et, si les technologies de l'information et de la communication ont participé de la mutation du monde actuel, la santé s'est saisie de l'opportunité qui lui était offerte avec *l'e-santé*, et les perspectives nouvelles qui s'annonçaient. La transformation numérique en santé a ainsi vu émerger en France, sous l'impulsion de la politique publique de santé dans les années 2000, le projet d'un dossier de santé numérique généralisé.

Le sujet de notre thèse intitulée « *E santé, étude de la politique informationnelle et communicationnelle du public et du privé dans le cadre et l'enjeu des informations médicales personnalisées* » a pour objectif d'observer la politique de communication et d'information des

---

<sup>1</sup> « Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, ... », Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946.5077.html>

acteurs publics et des acteurs privés de santé dans le dispositif de mise en œuvre du *Dossier médical personnel*, le *DMP*, désormais *partagé*, depuis la dernière loi de santé, et de ses enjeux.

Si le titre évoque les informations médicales personnalisées, il a paru très vite pertinent de limiter l'approche envisagée à la gestion de ce seul dossier médical personnel, et non pas à la totalité des informations médicales<sup>2</sup> que l'on peut retrouver dans les différents dispositifs de ce système complexe de santé français.

Ce dossier médical, différent du dossier tenu de façon obligatoire par chaque professionnel de santé dans son cabinet ou lieu d'exercice, est un outil issu de la technologie numérique et inclus dans les systèmes d'information de santé. Il a pour ambition de regrouper les informations de santé d'un patient. Celles-ci sont accessibles par l'utilisateur et les professionnels de santé qui peuvent ainsi mieux coordonner les soins dans le cadre du parcours de soins, avec une organisation de la santé fondée sur le partage et l'échange d'information entre les acteurs. L'écosystème voit ainsi l'affirmation de la structure en réseau du système de santé français, dont l'urbanisation numérique s'étend. Les territoires des professionnels de santé se rejoignent désormais, et l'espace privé des patients s'offre un peu plus à leurs soignants. Le *DMP*, on le verra, suppose une gouvernance intégrée au regard du nombre d'acteurs concernés par le partage de l'information structurée de santé qui le constitue. Cet outil de santé publique composé de données privées dites sensibles<sup>3</sup>, est adopté par une loi préparée par *Douste-Blazy* en 2004, celle-là même qui prévoit la circulation des données de soins. Ce dossier numérique a connu des vicissitudes depuis près de 12 ans; il devrait connaître une refondation au cours de l'année 2016, à la suite de la promulgation de la loi de modernisation du système de santé adoptée le 17 décembre 2015. Les gouvernements successifs se sont penchés sur ses enjeux éthiques, sur ses incidences sociales, ou socio-économiques mais également au-delà de la seule technique à mettre en œuvre, sur la stratégie à employer pour faire accepter ce dossier à une nation.

Notre travail se pose sur le pourquoi et le comment de l'information et de la communication et sur les procédés utilisés en terme de discours et de langage, comme le reflet d'une idéologie et

---

<sup>2</sup> Le dossier patient du médecin est un dossier obligatoire pour le médecin qui comprend toutes les données de ses patients. Ce dossier appartient au médecin.

Le dossier cancérologique (DCC) est un dossier communiquant qui doit permettre aux professionnels de santé d'échanger des données médicales ou de gérer des outils ou les services nécessaires. Un accord de partenariat était prévu entre le DMP et ce DCC. Le dossier pharmaceutique est un outil mis en place par l'*Ordre des pharmaciens* pour recenser les médicaments prescrits et délivrés. Ce système permet aussi une extraction des données anonymées pour des besoins de recherches diverses. <http://www.ordre.pharmacien.fr/Le-Dossier-Pharmaceutique/Qu-est-ce-que-le-DP#services> [consulté le 02 mars 2016]

<sup>3</sup> Les données privées sensibles sont celles qui font apparaître, directement ou indirectement, les origines raciales ou ethniques, les opinions politiques, philosophiques ou religieuses ou l'appartenance syndicale des personnes, ou sont relatives à la santé ou à la vie sexuelle de celles-ci. Leur traitement et leur collecte sont interdits par principe et elles sont donc protégées.

d'une action politique à mener pour faire adopter ce *DMP* à tous les acteurs: médecins, patients, institutions, collectivités, organisations de santé. Il s'agit d'observer comment le champ de la rhétorique et de la communication peut supposer, pour cet instrument de connaissance de santé, l'expression du pouvoir politique dans un contexte démocratique de santé partagée. Notre attention se posant plus spécifiquement sur l'expression du discours et de la communication publique appliqués à la centralisation d'un système modélisé de santé, comme une émanation complexe de la chose publique et politique.

Pour mieux saisir le périmètre, et parallèlement à l'analyse du système de santé, reconnu de chacun comme complexe en France, un questionnement préalable, livré ici en désordre, a apporté une base de travail indispensable à la compréhension de l'environnement. Ce qui est exprimé ici est un processus de pensée et de recherche, de travail et de réflexions, la démarche de la construction de cette thèse.

Des interrogations multiples sont intervenues sur ce qu'est l'*e-santé* ou le *DMP*. Nous avons tenté de bien connaître les instances de santé. Nous avons compulsé leurs publications afin de bien comprendre qui faisait quoi et avec qui. Il nous fallait maîtriser l'objet de notre recherche, comprendre précisément ce que suppose cet outil comme architecture numérique, ses fonctions, ses usages dans un environnement numérique de santé déterminé et aussi la façon dont il s'est imposé sur la scène politique et institutionnelle. Il a été essentiel d'observer le fonctionnement du système de santé. Tout ce questionnement nous amenant à chercher pourquoi et comment ce dispositif a été envisagé tout en saisissant les articulations de la santé publique en France.

D'autres questions ont pu émerger sur les relations entre les médecins, entre ces derniers et l'institution de santé, ou les rapports des professionnels de santé avec la société civile. Leur identification précise a été recherchée afin d'identifier l'ensemble des acteurs, les parties prenantes concernées. Après avoir saisi les dimensions du *DMP* et celles du système de santé français, les acteurs sont déterminés. Les rapports qu'ils entretiennent entre eux permettront sans doute de saisir les usages intimes ou professionnels possibles, et ainsi de mieux déceler l'appréhension de ce dossier numérique. Les réponses aux questions posées entraînant elles-mêmes d'autres interrogations pour creuser notre propos: Quelles sont les décisions, comment s'expriment-elles et de quelle façon s'articule la réorganisation des décisions des politiques publiques sur l'administration de santé? La technique informatique ne prend-elle pas le pas sur la relation de soins? Quels sont les enjeux de la mise en réseau? Quelle est la place des données captées dans la définition à venir de la médecine? Quels en sont les risques? La médecine partagée, élément fondamental du *DMP*, a-t-elle un poids déterminant devant la manœuvre de réduction des coûts? Dans ce cadre, les formes de régulation prévues par le législateur sont-elles

adaptées à l'enjeu ? Comment se manifeste la communication des organisations concernées ? Les actes effectifs correspondent-ils aux propos tenus ?

Puis, ensuite, l'axe information/communication nous a porté vers l'examen de la capitalisation des informations et le pouvoir lié à la connaissance. D'autres éléments nous ont acheminé vers le discours public, le *care*, le soin: l'objectif est-il une annonce communicationnelle ou une volonté politique ?

L'objet de notre recherche nous a conduit vers des frontières multiples à la suite des réflexions suscitées par cet outil résultant du numérique. Dans ce domaine issu des technologies de l'information et de la communication, les bornes sont incertaines et une confusion peut s'établir entre l'*e-santé*<sup>4</sup>, la *télésanté*<sup>5</sup>, la *m-santé*<sup>6</sup> et la *télé médecine*<sup>7</sup>. Des précisions seront apportées quant à cet environnement. Cette transformation en cours du système de santé français, a de fait, nécessité l'observation de la réforme législative qui va induire, *in fine* une transformation structurelle et organisationnelle de la santé. La place de cette décision politique a des incidences sur la médecine publique et libérale; les conséquences seront multiples sur la façon dont ce métier s'exercera, dans ses usages et aussi sur la transformation des rapports entre les professionnels de santé entre eux et ceux avec le patient/ usager. Ainsi, ce temps d'exploration a vu s'imposer des notions spécifiques comme celles de la régulation, du partage de l'information, de système de santé, des systèmes d'information, de l'identité numérique. Des concepts centraux ont émergé, comme ceux de l'éthique en santé, du patient virtuel et de l'informatique médicale sans oublier la question très particulière sur les données sensibles, leur dématérialisation, et leur hébergement.

Au début de notre travail, des interrogations apparaissent sur la réorganisation du système de santé, le changement de nature de l'individualisation des politiques de santé et les conséquences sur la protection de la vie privée.

D'autres questions se posent sur la place des données de santé dans la personnalisation de la médecine et celle de la fonction et des enjeux de l'information et de la communication dans l'implémentation de cet instrument.

---

<sup>4</sup> Le terme e-santé désigne tous les aspects numériques touchant de près ou de loin la santé

<sup>5</sup> La télésanté représente l'ensemble des actes de soins et de prévention réalisés à distance impliquant un professionnel de santé ou le patient lui-même

<sup>6</sup> La m-santé suppose des applications de santé accessibles par connexion internet

<sup>7</sup> La télé médecine est une pratique médicale à distance qui mobilise les technologies de l'information et de la communication

Le contour de notre traité est circonscrit, par choix, à la médecine de ville, généraliste et spécialiste, même si au fil du questionnement, il apparaît essentiel de considérer l'hôpital, pour ce dispositif qui devrait retracer le parcours de santé en créant un espace de convergence entre la *Ville et l'Hôpital*.

Ont été exclus les secteurs concernés par l'*e-santé*, comme les nouvelles entreprises qui étendent leur savoir faire dans la santé, les entreprises traditionnelles qui intègrent l'*e-santé* à l'instar de la pharmacie personnalisée ou des *nutrigenomics*<sup>8</sup>. A été également exclue l'émergence du secteur des *PME* consacré au suivi électronique des patients.

Des questions n'ont pas trouvé de réponses par choix ou par glissement du processus de l'étude, même si elles sont d'envergure, comme par exemple: Peut-on et doit-on opposer le gouvernement et la gouvernance? Quels sont les enjeux annoncés par l'*Etat* et / ou les entreprises technologiques? Quels sont les enjeux réels si écart il y a? Comment faire en sorte que les promesses annoncées par ce dispositif de santé se réalisent tout en limitant le danger pour les individus concernés comme par exemple le vol de leur dossier ou une utilisation abusive par les assurances?

Pour appuyer notre considération, examiner cet environnement complexe et nous aider dans la composition d'un cadre théorique et l'élaboration de notre propos, la lecture de certains auteurs, de l'information gouvernementale produite ou des articles de presse et de rapports officiels, a été impérative. Des entretiens ont aidé à une analyse exploratoire.

Si une littérature nombreuse, a pu être relevée sur le *DMP*, notamment dans la presse, peu d'auteurs universitaires se sont penchés sur ce sujet de façon approfondie ou transversale sauf à l'évoquer dans une dimension précise, juridique, ou technologique, voire économique.

Les enjeux de notre recherche se sont posés sur différents axes dont celui de la santé de façon générique et générale [Morelle, 2010], en incluant le système dans toute sa complexité [Morin, 1990]. Les systèmes d'information [Reix, 2007] et le système d'information de santé [Brémond, 2008] avec la problématique des données de santé ont été étudiés dans leurs caractéristiques [Fieschi, 2008], mais aussi selon la problématique de la surveillance [Foucault, 1979] et les enjeux de la société technicienne [Ellul, 1977].

L'espace public [Habermas, 1960] est un des concepts évoqué comme celui de l'action publique en santé [Pierru, 2007], sans omettre celui de la décision de la politique de santé [Bras Pierre Louis, 2013]. L'image et la perception des acteurs, inscrits dans une « *démocratie sanitaire* » [Tabuteau, 2013], en seront infléchies. L'information dans la relation entre le médecin et son

---

<sup>8</sup> Interaction entre les gènes et les nutriments

patient [Pierron, 2007], conduira à l'émergence d'une nouvelle relation, l'introduction du corps du patient dans la communication de ce dossier verra la création d'un espace documentaire avec ce *DMP*, de son propre système d'information de santé.

La communication publique [Zémor, 2005] a été distinguée de la communication politique [Gerstlé, 2008] afin de mieux appréhender la mise en œuvre de cette décision politique d'envergure. L'information [Dufour Coppolani, 2008], et l'analyse du discours [Maingueneau, 2012], mais aussi celui du langage [Kerbrat-Orrechioni, 2005] ont été des notions qui nous ont aidé à construire notre réflexion et notre argumentation, sans négliger le propos de la conduite du changement et les perspectives induites de l'économie des réseaux de santé, infléchie par cette nouvelle organisation du système de santé [Bourret, 2008].

Cette réflexion délimitée en trois parties distinctes, tente en premier lieu, de poser les bases du système de santé, en France. La partie I, intitulée « *Les usages du mot système en santé et les usagers au centre du système* » examine la santé publique comme un système complexe ; la politique publique de santé est observée selon la régulation et la rationalisation attendues, la gouvernance de santé publique en délimite les acteurs.

L'historique du *DMP*, *Dossier médical personnel puis partagé*, qui est au cœur de cette réflexion, permet de le replacer dans son écosystème en y incluant l'ensemble des acteurs impliqués et ses enjeux en terme de santé publique. Ce point aborde différents éléments comme celui de la dématérialisation des données de santé, du document numérique, de la gestion de l'information et de la gestion des connaissances qui en résulte.

La deuxième partie de ce travail étudie le système d'information, l'information et les systèmes d'information de santé. Les systèmes d'information sont examinés en observant leurs enjeux et l'information dans sa globalité: les définitions, l'information des patients et celle des professionnels de santé, l'information médicale et l'information de santé, mais aussi l'information comme (un) outil de décision ou encore comme message. La santé publique est considérée sous l'angle des *TIC*, cœur de l'*e-santé* qui inclue la gestion des assurés (par les *TIC*).

Le système d'information est ensuite repositionné dans le strict cadre du système d'information de santé, ses perspectives, ses risques et ses outils, afin d'introduire le *DMP*. Les informations médicales personnelles et les données informatisées de santé, qui obligent au partage et à l'échange des données, à leur capitalisation, sans oublier l'interopérabilité des systèmes dans la gestion des infrastructures sont ainsi regardées. Les acteurs sont observés pour eux-mêmes, mais également dans les relations qu'ils ont entre eux, et dans ce que l'outil analysé, accueille et génère comme comportement et provoquerait comme changements dans les usages.

Dans la partie III, sont enfin étudiés la communication et la politique publique, le discours et la conduite du changement et ses incidences.

Ce dernier point qui aborde la communication, le langage et les articulations entre la politique de l'information et l'information politique a pour objectif de préciser les contours de la politique d'information et de communication menée dans le cadre du dispositif du *DMP* en resituant la place stratégique de la politique de l'information. En posant les vecteurs de la communication et en précisant la spécificité de la communication en santé, le langage est analysé selon les différents acteurs: le discours politique, celui des professionnels de santé, afin d'observer la distance entre le discours public émis et la réalité effective ou les écarts notés entre les différents acteurs. Les termes majeurs sont extraits des documents institutionnels, les concepts caractérisant ainsi l'intention de l'énonciation des différents locuteurs.

La question se pose ensuite sur la conduite du changement et le nouveau modèle économique initié par cette nouvelle grande structuration du système de santé en France, ses conséquences sur l'urbanisation des systèmes: tout ceci oblige t-il désormais, au travail collaboratif? Verrait-on ainsi l'installation d'une véritable dynamique des réseaux en inaugurant un changement de paradigme du système de santé ?

Ce travail et la réflexion sur ce dispositif très particulier de santé publique qu'est le *DMP* s'est résolument et volontairement positionné au croisement des sciences de la vie et des sciences sociales, mais aussi sous le prisme de sciences de l'information et de la communication et des sciences politiques, d'où la transversalité des questions traitées.

Il nous paraît également éclairant d'indiquer au(x) lecteur(s) de notre travail que ce qui pourrait être considéré comme des redondances rédactionnelles, ne sont pas des répétitions innocentes. La thèse étant résolument pensée comme transversale, les notions identifiées ont été analysées sous des angles différents, au regard de ce projet qui a été pensé de façon multiple, dès sa genèse. Nous souhaitons rassembler dans notre réflexion sur cet outil de santé, les axes de l'information, de la communication, de la documentation, du management public mais aussi des sciences politiques.

## **Partie I**

### **Les usages du mot système en santé et les usagers au centre du système**

Cette première partie de l'étude pose l'environnement du dispositif étudié. Il était indispensable de tenter de saisir le système de santé en France, ses contours et son organisation, dans ses grandes lignes et sa complexité.

C'est également là que le dispositif du *DMP*, mouvant dans le temps, assujetti aux décisions politiques et à son acceptation par la population, pouvait être décrit afin de le situer plus précisément dans un contexte spatial et temporel. Son historique et ses enjeux de santé publique permettent d'en observer les problématiques.

Il était essentiel d'énumérer et d'observer l'ensemble des acteurs concernés par ce dossier numérique, qui n'est pas encore abouti et qui verra peut être d'autres dispositions dans les semaines ou mois à venir. La gouvernance du *DMP* met en œuvre dans sa déclinaison, les parties prenantes représentatives des acteurs publics et privés de la société civile française.



## **Chapitre 1 : Approche systémique en santé et le système de santé en France**

Ce point sur une approche systémique en santé, a pour objectif d'indiquer combien ce système, complexe, est au cœur du système de santé français, tant par son organisation au niveau national, régional et local que par la multiplicité des acteurs dont les statuts sont très divers, certains appartenant à la sphère publique et d'autres à la sphère privée, et répond donc à des stratégies fort diverses et quelquefois antagonistes.

### **1. L'approche systémique en santé**

L'approche systémique suppose de considérer le système dans son ensemble: la santé et son organisation ne peuvent s'exclure du monde et des autres systèmes: «*Un système est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisé en fonction d'un but*<sup>9</sup> ». Il est impératif d'envisager une approche globale, en amont et en aval : le contexte social, le contexte économique, le contexte culturel et interculturel, sans oublier le contexte politique qu'il soit interne, externe ou international. L'interdépendance des organisations et de leurs acteurs, des contextes, doit être observée. Elle complexifie la pensée et les actes, les décisions ou points de vue et l'enrichit également. Le monde est complexe; la santé et son environnement n'y échappent pas. Les sciences ont pensé un système plus étendu, une nouvelle organisation de la connaissance. La pensée complexe n'est pas parcellaire, elle n'est pas réductrice non plus. L'étude de la complexité comprend aussi les quatre principes qui l'accompagnent: l'ordre, le désordre, l'organisation et l'interaction, qui permet une pensée systémique, et va ainsi se rapporter à l'analyse des systèmes. Certains ont pensé la «*modélisation des systèmes complexes*» pour permettre des prises de décisions les plus rationnelles possibles<sup>10</sup>. Les éléments, pluriels, interagissent et impulsent un mouvement qui doit aller vers un équilibre. Cette notion de système va comprendre la structure et peut être synonyme de réseau. Nous verrons dans la troisième partie de cette étude, que le réseau suppose les transactions d'un certain nombre d'acteurs répartis sur un espace, un territoire, afin d'intégrer d'autres acteurs dans ce même espace.

Il faut préciser toutefois, comme l'indique *Edgar Morin*, que la complexité n'est pas la complication...<sup>11</sup>. *Jean-Louis Lemoigne*<sup>12</sup> rappelle l'étendue de la modélisation, l'une analytique

---

<sup>9</sup> De Rosnay, Joel, in le *Macroscop*, (1975), Seuil, Paris

<sup>10</sup> LeMoigne Jean-Louis, *La modélisation des systèmes complexes*, 1990, Dunod, ISBN2-4-019704-4

<sup>11</sup> Edgar Morin, *La méthode*, 1977

et l'autre systématique avec leurs concepts propres; il interroge sur les conséquences que suppose un changement de registre sur la méthode. Ainsi si « *l'intelligibilité du compliqué se fait par simplification, l'intelligibilité du complexe se fait par modélisation* ». Simplifier le système de santé français, supposerait de le réduire. « *Le système est constitué du tout et de la partie, de l'unité et des interactions multiples, de la composition et des composants*<sup>13</sup> ». Les systèmes complexes sont difficiles à décomposer et sont pour la plupart imprévisibles. Ceci nous éclaire sur le dispositif du *DMP* que nous allons observer : un système modélisé et complexe intégré dans un système lui aussi complexe, avec des interactions multiples et des réactions à son élaboration qui ont été souvent imprévisibles. Le *DMP* ou *dossier médical partagé* , s'inscrit dans l'écosystème de l' *e-santé*, c'est à dire tout ce qui comprend les systèmes d'information en santé, l'hôpital numérique, les systèmes d'informations cliniques , les dossiers médicaux informatisés dont le *DMP* est une particularité spécifique, les systèmes de vigilance ou d'orientation...

Les services de santé en ligne, l'information, les réseaux sociaux de santé, les *serious games*<sup>14</sup>...appartiennent à la télésanté. La *m-santé* concerne les objets connectés, les capteurs textiles, alors que la *télémedecine* s'attache à la télésurveillance, la domotique ou la maison connectée et les technologies de maintien à domicile.

Comme le note un rapport du *CNOM*, en janvier 2015 « *le terme e-Health, serait né fin 1999 à l'occasion de la présentation d'une étude australienne, lors du 7<sup>ème</sup> congrès international de télémedecine. Son auteur, John Mitchell, l'a défini comme l'usage combiné de l'information à des fins cliniques, éducationnelles et administratives, à la fois localement et à distance* ». Le terme a été traduit en France par *e-santé*, dès les années 2000. Ce nouveau concept, issu des *TIC* participe de la complexification du système de santé.

*Meinadier*<sup>15</sup> observe deux principaux types de complexité : une complexité statique qui va être liée à l'architecture du système, le nombre de fonctions, de relations existantes d'une part, et, d'autre part, la complexité dynamique, liée à l'interaction entre les sous-systèmes et les composants.

---

<sup>12</sup> Voir note de bas de page 10

<sup>13</sup> Ibid

<sup>14</sup> Un jeu sérieux est un logiciel qui combine une intention « sérieuse » - de type pédagogique, informative, communicationnelle, marketing, idéologique ou d'entraînement - avec des ressorts ludiques.

[https://fr.wikipedia.org/wiki/Jeu\\_s%C3%A9rieux](https://fr.wikipedia.org/wiki/Jeu_s%C3%A9rieux) , Wikipédia [page consultée le 28 janvier 2016]

<sup>15</sup> Meinadier, Jean-Pierre, *Que sais-je : L'intégration de systèmes*, PUF, 1997

Mon exposé va croiser dans le cadre de la notion des systèmes, différentes théories: celle de la communication, de l'information, mais également la théorie des organisations et donc pour partie, celle de la décision ...

Le *DMP* est intégré dans un système informatique et d'information de santé, qui appartient au système (complexe) de santé en France, centré autour du patient. Il va interagir entre le patient et les professionnels de santé en intégrant les entreprises libérales c'est à dire les cabinets médicaux et les cliniques, et les organisations publiques de santé comme les centres hospitaliers dont les missions sont multiples (prise en charge des patients, participation à la recherche, formation des professionnels de santé... ; il inclut les opérateurs techniques, les entreprises de logiciels médicaux, et, l'hébergeur agréé des données de santé qui sont des données sensibles. La réglementation ne peut être oubliée, et comprend ici l'environnement sociologique, politique et juridique. *Danièle Bourcier*<sup>16</sup>, dans sa réflexion sur les données de santé et les risques encourus, rappelle que le « *sensible est l'instabilité du monde*<sup>17</sup> » et « *qu'un système dont la dynamique est non linéaire peut donner naissance dans certaines conditions à une évolution apparemment désordonnée* ». Ces systèmes sont rarement stables et « *la notion de sensible renvoie donc aux modèles de la complexité... qui renvoie elle-même au principes de précaution et à l'éthique du savoir* ». Autant de problématiques impérieuses que la mise en œuvre des systèmes d'information doit considérer dans la mise en réseau informatique.

*Henri Stalder* indique en 2006 que, « *en médecine, nous appliquons et enseignons la pensée linéaire* ». Il pense que si cette approche a conduit aux connaissances et à son progrès, et qu'elle est « *utile pour résoudre les problèmes simples..., elle risque d'être rigide*<sup>18</sup> ». Il critique cette pensée linéaire en médecine qui peut proposer un diagnostic imprécis puisque le patient est « *un système complexe* » : son corps est composé d'organes, de cellules mais est inclus dans un environnement social qui va infléchir sa santé.

Il est fort intéressant de rapprocher le système complexe de santé et le système complexe d'un patient. Tout système complexe, dérégulé, peut advenir en chaos. Aussi l'approche centrée sur le patient que supposerait le système de santé actuel et à venir permet une lecture plus globale et une approche plus riche de l'entité.

Le *DMP*, centré sur le patient et inclus dans le système complexe de santé, sera une représentation de l'organisation de l'information de l'organisation, du système de santé dans son

---

<sup>17</sup> Bourcier Danièle, Données sensibles et risque informatique de l'intimité menacée à l'identité virtuelle, Curapp, Questions sensibles, PUF, 1998.

<sup>18</sup> Stalder Henri, Médecine générale, pensée linéaire et complexité, Revue médicale suisse, 2006

ensemble, régulée. Or comme l'énonce Jean-Louis Lemoigne, « *l'organisation produit des informations, signes, signifiés, signifiants et ... l'organisation s'informe... mais l'organisation mémorise, elle garde trace par engrammation<sup>19</sup> nécessaire, délibérée ou aléatoire des représentations qu'elle forme de son comportement et qu'elle acquiert dans ses environnements* ». Le *DMP*, on le verra ultérieurement, est un outil de décision de santé, parce qu'il est issu et intégré dans le système de santé ; il peut également rendre compte des décisions non forcément rationnelles<sup>20</sup> des acteurs humains lorsqu'ils sont en situation de décision face au risque de santé. Il devient trace et va témoigner des processus de décision, d'où les réticences que l'on pourra constater par des professionnels de santé, aux différences culturelles ?

L'objet que nous allons considérer a une structure, quelquefois transformée, mouvante, en fonction des besoins identifiés et des freins exprimés. Pour autant, il n'est pas forcément révélateur de l'ensemble du système, mais en relation avec son environnement. La notion du système *DMP* est donc en relation étroite avec son environnement, son écosystème : nous sommes face à une structure en réseau technique, l'outil et les systèmes d'informations de santé, mais également face à un réseau de personnes, professionnels de santé, patients, ... où chacun, dans les transactions qui lui sont propres, dans les lieux qui sont les siens, va faire entrer d'autres acteurs dans son territoire. Edgar Morin indique que « *un système est un ensemble d'éléments de nature différentes qui sont organisés en un tout, or le tout est autre chose ou plus que la somme des parties<sup>21</sup>* ».

La pensée de Jean Louis Lemoigne qui rappelle le paradoxe d'un système complexe, c'est à dire par définition un système tenu pour « *irréductible à un modèle fini, quelle que soit sa taille, le nombre de ses composants, l'intensité de leurs interactions<sup>22</sup>* », peut sans doute être mise en perspective avec la réflexion sur le système de santé et plus spécifiquement le *DMP* qui modélise en quelque sorte le paradigme de santé français. L'imprévisibilité possible inscrite dans la complexité rendant impossible la modélisation ? Et cependant ce système complexe peut lui même être modélisé afin d'y concevoir de nouvelles constructions. Il a été envisagé l'analyse décisionnelle des systèmes complexes comme issue de la théorie qui vise à proposer des outils

---

<sup>19</sup> Lemoigne JL, *Trace biologique mais ici donc organique puisque issu d'un système vivant organisationnel*

<sup>20</sup> Voir la notion de rationalité limitée d'Herbert Simon

<sup>21</sup> Morin, Edgar, Essec Business school, L'avenir de la décision: connaître et agir en complexité, MOOC, Octobre 2014

<sup>22</sup> Lemoigne Jean-Louis , *La modélisation des systèmes complexes*, Afcet Systèmes, Dunod, 1990, ISBN, 2-04-019704-4

ou des méthodes afin de piloter des systèmes complexes<sup>23</sup>. Pour qu'un système complexe soit organisé, il faut le rendre intelligible aux acteurs. Le système d'information de santé enregistre les représentations du système opérant, complexe, qui pourra interagir sur le système de décision. La pensée, intangible, se répercutant dans des opérations tangibles dans une modélisation des processus informationnels et décisionnels de l'organisation.

## **2. La santé publique**

Le préambule à la constitution de *l'Organisation mondiale de la Santé*, ou *OMS*, définit ainsi la santé : « *La santé est un état complet de bien être physique, mental et social et ne consiste plus seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». La santé est une question essentielle de l'ensemble des nations, la santé publique a pour antonyme la santé privée, elle se porte sur l'ensemble de la population et non pas sur l'individu. Le terme de « *Santé publique* » admet la puissance de l'*Etat* dans son attribution régaliennne. Le secteur privé est cependant, lui-même, affilié à la santé publique. Si la santé appartient au domaine privé de la vie, à l'intime, la santé publique appartient au collectif. Comme l'indiquent *Aquilino Morelle* et *Didier Tabuteau*<sup>24</sup> : la santé publique est un objectif politique, une fin ; elle est également une politique publique, donc un moyen. C'est enfin une démarche intellectuelle, un mode de raisonnement. La santé publique génère un système de santé qui comprend d'une part les soins de santé délivrés par les médecins de ville et les médecins hospitaliers, et d'autre part, l'assurance maladie, qui comprend la Sécurité sociale et les mutuelles. La santé publique se positionne désormais dans une « *démarche pluridisciplinaire* »<sup>25</sup> qui croise la médecine, la sociologie, le droit, mais aussi l'histoire, l'informatique, l'économie. Une définition possible de la santé publique est qu'un problème de santé est tout ce qui concerne le bien être d'une collectivité et qui est pris en charge de façon collective. Le traitement de la santé publique fait désormais irruption dans les médias avec un caractère à la limite du sanitaire et du social. L'organisation des soins fait partie de l'organisation de santé publique. C'est une organisation à la fois nationale, régionale mais aussi locale dont il ne faut pas ignorer les enjeux internationaux avec des solutions à partager dans les différents pays d'Europe, notamment. La santé publique comporte plusieurs axes: un premier qui

---

<sup>23</sup> Voir chapitre 1 : Approche systémique en santé et le système de santé en France

<sup>24</sup> Morelle Aquilino, Tabuteau Didier *La santé publique, Que sais-je ?* PUF, 1<sup>ère</sup> édition 2010, ISBN 978-2-13-057094-3

<sup>25</sup> Ibid

suit une approche transversale et plurielle, un autre qui conduit une préoccupation d'utilité sociale et d'aide à la décision, donc pragmatique; et enfin, la santé publique, c'est en principe un dialogue avec les populations.

### 3. Le système de santé publique

Pour définir le système de santé, il faut en délimiter les frontières. *Zenep Or*, maître de recherche, économiste de la santé à l'*IRDES*<sup>26</sup> considère qu'il est « *difficile de définir avec exactitude les frontières d'un système de santé* ». <sup>27</sup> Elle indique une « *conception étroite* » qui correspond aux activités contrôlées par le ministère de la Santé, et, une « *conception plus large* », qui intègre toutes les activités qui ont une répercussion sur la santé : « *La définition la plus étroite considère que les limites du système de santé doivent correspondre rigoureusement aux activités contrôlées directement par le ministère de la Santé, principalement les soins de santé personnels... Cette définition encourage les responsables du système à se concentrer sur un nombre limité de services de soins personnels et curatifs ... De l'autre côté, selon une conception plus large, le système de santé couvrirait toutes les activités ayant une répercussion sur la santé.* »

L'*OMS* inclut « *toutes les activités dont le but essentiel est de promouvoir, restaurer ou entretenir la santé* ».

*Didier Tabuteau* rappelle la complexité de l'organisation sanitaire française, qui est « *le fruit de notre histoire* ». Il indique que « *le système de santé s'est construit par vagues successives... que la santé est demeurée une affaire privée jusqu'à la fin du XIII<sup>ème</sup> siècle, devenue municipale au XIX<sup>ème</sup> siècle et ... nationale (avec difficulté) au XX<sup>ème</sup>*<sup>28</sup> ».

Ainsi l'organisation du système de santé revient à l'*Etat* qui est garant de l'intérêt général. L'*Etat* intervient quelquefois dans la production ou le financement des soins, notamment lors de la mise en place d'une politique publique de santé, dans des perspectives de régulation et de rationalisation.

L'*Organisation mondiale de la santé* ou *OMS* a fait une déclaration dite de *ALMA ATA* en 1978, indiquant que la coordination et la prise en charge de la santé doit se faire sans rupture. Les soins primaires s'articulent à partir du travail des médecins libéraux dans la perspective d'une

---

<sup>26</sup> IRDES : Institut de recherches et documentation en économie de la santé

<sup>27</sup> Or Zeynep, « 7. Pourquoi et comment évaluer la performance des systèmes de santé ? », in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009, p 75-82.

<sup>28</sup> Tabuteau Didier, « 34. La décision sanitaire », in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009 p 326-336.

population vieillissante et en développant des innovations cliniques. Le médecin traitant qui devient le coordonnateur des soins va orienter son patient vers le spécialiste, il centralise les informations de santé.

Sur le territoire plusieurs échelons de décisions existent : au niveau national, au niveau régional et au niveau départemental.

Au niveau national, le *Ministère de la Santé* joue un rôle essentiel. C'est le lieu de la mise en œuvre de la politique du *Gouvernement* relative à la santé publique, à l'organisation du système de soins, à l'*Assurance maladie et maternité*.

La *Direction générale de la santé* ou *DGS* a pour missions d'améliorer le système de gouvernance et de préparer la politique de santé publique. Elle est organisée autour d'un directeur général et d'un secrétaire général. Au niveau national, nous trouvons la direction générale de l'offre de soins ou *DGOS*, chargée de l'élaboration, du pilotage et de l'évaluation de la politique de l'offre de soins, qui est en lien avec les services concernés du ministère, les caisses d'*Assurance maladie* et les organismes publics et privés qui interviennent dans l'offre de soins. Elle définit et évalue, en outre, la prise en charge continue des malades, l'adaptation des parcours de soins ainsi que celle des malades chroniques. Elle est chargée des questions relatives à la déontologie, elle promeut le développement des coopérations et des mutualisations entre les acteurs de l'offre de soins. La mission chargée des usagers de l'offre de soins qui conçoit et promeut la politique à l'égard des usagers de l'offre de soins y est intégrée.

Un secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales a en charge de coordonner l'action administrative, de préparer et de mettre en œuvre la politique d'amélioration de la gestion publique. Il contrôle la gestion optimale des ressources et conduit les projets de systèmes d'information.

Le conseil national de pilotage des agences régionales de santé ou *ARS* va formuler les politiques et les mesures mises en œuvre par ces agences ; il formule des recommandations, leur adresse des directives, examine le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens ... Ce conseil est composé des différents ministres en charge de la santé, de l'*Assurance maladie*, des personnes âgées et handicapées. Les ministres chargés du budget et de la *Sécurité sociale* en sont également membres.

Un autre organe existe au niveau national: le *Comité national de l'organisation sanitaire et sociale* ou *CNOSS*: Il siège en formation plénière, à la demande des ministres chargés de l'action sociale, de la santé, et de la *Sécurité sociale*. Composé de représentants des collectivités territoriales et des organismes de sécurité sociale, de représentants des institutions et des établissements de santé, des établissements sociaux, publics ou privés, un député et un sénateur,

il est présidé par un conseiller d'*Etat* ou un conseiller maître de la *Cour des comptes*. Il est notamment consulté sur des projets de décrets relatifs aux conditions techniques de fonctionnement.

Au niveau régional, les *ARS* ou *Agences régionales de santé* regroupent des organismes autrefois chargés des politiques de santé dans les régions et départements (*DDASS, DRASS, ARH,*) et sont chargées de mettre en place, au niveau régional, la politique de santé.

Des délégations territoriales des *ARS* existent au niveau départemental. Elles coexistent dans les établissements de santé avec les professions de santé. Elles comportent un conseil de surveillance : vingt cinq membres<sup>29</sup> sont nommés par arrêté des ministres chargé de la santé, dont le représentant de l'*Etat* dans la région, des représentants de l'*Etat*, des caisses de maladies, des collectivités territoriales, des patients... Les *ARS* comportent chacune une direction générale qui arrête le projet régional de santé et conclut avec les collectivités territoriales des conventions pour le compte de l'*Etat*, des commissions de coordinations et une *Conférence régionale de la santé et de l'autonomie*, qui est un organisme consultatif, des usagers en sont membres. Ce comité peut faire des propositions sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région. Il peut aussi émettre un avis sur le plan stratégique régional de santé ou organiser le débat public sur les questions de santé de son choix.

L'échelon territorial suppose une plus grande souplesse puisque les territoires de santé peuvent être infrarégionaux, régionaux ou interrégionaux. Les délégations départementales des agences régionales de santé vont suivre dans le département la mise en œuvre des actions impulsées par les *ARS*.

Existente par ailleurs des structures autonomes telles que la *Haute Autorité de Santé*<sup>30</sup>, organisée en *Collèges*, responsable des orientations stratégiques, de la programmation et de la mise en œuvre des missions de la *HAS*. Celle-ci donne des avis et recommandations, qui sont définitifs, qui ne peuvent être réexaminés par aucune autre instance et qui visent à éclairer la décision publique. Le *Haut Conseil de la Santé publique*<sup>31</sup>, aide à la définition des objectifs de santé publique.

Tous les organes publics intégrés au système de santé ne sont pas ici énumérés dans leur totalité ou décrits dans l'intégralité de leur composition ou de leurs missions.

---

<sup>29</sup> Un conseil de surveillance pour chaque *ARS*

<sup>30</sup> *HAS* : Haute autorité de santé

<sup>31</sup> *HCSP* : Haut conseil de la santé publique

Ainsi la complexité du système est reconnue par la majorité, y compris les experts « ... se repérer dans un système complexe qui trop souvent est éprouvé avec une sensation de perte et de dépendance »<sup>32</sup>.

#### **4. La politique publique de santé**

La politique de santé en France est essentiellement nationale : la loi N° 2004-086 du 09 août 2004,<sup>33</sup> relative à la santé publique, réaffirme la place centrale de l'Etat dans la politique de santé. Son rôle et les responsabilités respectives de l'Etat, des collectivités territoriales y sont clarifiés. Si au début du XXème siècle, l'Etat et les communes orientent leurs actions vers l'hygiène sociale, les orientations se portent avec la loi de santé 2015 sur la prévention. L'Etat a un rôle central dans la définition et le pilotage de la politique. La conception des plans, les programmes de santé, l'évaluation de la politique de santé relèvent de la responsabilité de l'Etat. C'est le gouvernement qui élabore le projet de loi qui définit les objectifs de la politique de santé publique. Le gouvernement annexe un rapport au projet de loi en y précisant les objectifs de sa politique de santé publique et les principaux plans d'actions envisagés. La mise en œuvre de cette loi et de ses programmes est évaluée tous les cinq ans mais suivie annuellement. L'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé peut à tout moment en faire une évaluation globale ou partielle.

Au niveau régional, c'est le représentant de l'Etat en région qui définit les modalités de mise en œuvre des objectifs nationaux, il va d'ailleurs proposer un projet régional de santé qu'il engagera.

Le Parlement vote tous les cinq ans la loi qui définit les objectifs de santé publique. Cette politique nationale est appelée à évoluer, en fonction des décisions politiques. Or Zeynep considère que « la plupart des réformes de santé sont davantage fondées sur des jugements d'ordre politique que sur la mesure de la performance antérieure et l'analyse prospective »<sup>34</sup>.

---

<sup>32</sup> Brun Nicolas, Hirsch Emmanuel, Kivits Joelle, Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de la santé », Janvier 2011[consulté le 30/01/2013]

<sup>33</sup> loi N° 2004-086 du 09 août 2004

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=&categorieLien=id>  
[consulté le 03 février 2013]

<sup>34</sup> Or Zeynep, « 7. Pourquoi et comment évaluer la performance des systèmes de santé ? », in, Pierre-Louis Bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po « Hors collection », 2009, p 75-82.

Cet élément sera à mettre en perspective lors du point sur la communication publique<sup>35</sup> : il ne peut y avoir appropriation par les citoyens, appartenant à une nation démocratique, d'une décision politique sans une pédagogie adaptée et une communication cohérente et adéquate.

*« Les politiques publiques sont désignées par l'ensemble des actions stratégiques entreprises par une autorité publique dans le but de faire évoluer, en atténuant ou en favorisant, une situation donnée ou certains phénomènes se manifestant dans la population. Elles concernent l'ensemble des secteurs<sup>36</sup> »*

Certains considèrent que la politique publique de santé, en France, s'articule autour d'un triptyque Etat/ citoyens/ professionnels. L'*Etat* a pris une place importante dans la gestion de l'assurance maladie dans les années 70, dans une perspective de régulation. Les années 2000 voient apparaître le terme de « *démocratie sanitaire* ». Cet élément de langage sera observé lors du point sur l'analyse du discours<sup>37</sup>. Le nouveau rapport à la société conduit la décision en santé publique.

*« De 1945 à 2010, la France a évolué dans la construction de ses politiques de santé d'une forme de démocratie représentative, aux prémices d'une forme de démocratie participative, qui se limite encore trop souvent à l'information et la consultation et permet bien rarement la construction collective des orientations stratégiques et encore moins la délégation de pouvoir<sup>38</sup> ».*

L'*Etat* définit la politique publique de santé par les lois et les normes. Ainsi, il organise le système de protection sociale, les ressources allouées, les prestations...L'ensemble de ses missions est décliné sur le territoire grâce aux services centraux et aux services déconcentrés.

La « *Stratégie nationale de santé de 2013 propose de nouvelles pistes de réflexion et approfondit les éléments de la loi de 2004, posant les bases de la nouvelle loi de santé<sup>39</sup> ...* ». Le *Comité des sages* proposait notamment d'aider à la transmission d'informations entre professionnels de santé ou de réorganiser le pilotage national; autant de dispositions débattues

---

<sup>35</sup> Chapitre 7 : La communication, l'information politique et la communication publique

<sup>36</sup> Tredez Gilles, Santé et politiques publiques, ORS, février 2014,

<sup>37</sup> Chapitre 8 : Analyse du langage

<sup>38</sup> Mission pour la coopération gouvernementale, Institut de recherche et débat sur la gouvernance, Centre d'études internationales de l'Université de Virginie, avec l'appui de l'Ambassade de France à Washington, « Acteurs non étatiques et politiques de santé publique, Expériences en Chine, aux Etats Unis et en France », Compte rendu de la rencontre du 21 au 23 mars 2010.

<sup>39</sup> Santé en France, Haut conseil de la Santé publique, collection avis et rapports, la Documentation française, Mars 2015

par le *Parlement* en 2015 dans la perspective annoncée de « *refonder le système de santé français* ». La médecine se transforme, s'individualise. Le système de santé se dote d'outils technologiques structurants pour les professionnels et les organisations qui permettront, comme le *DMP* de « *lever les frontières qui existent au sein de notre système de santé, facilitant ainsi un travail coopératif entre les acteurs*<sup>40</sup> ». Le système de santé en forte tension peut être ainsi régulé en terme épidémiologique pour les usagers mais aussi en terme d'éléments d'ordre démographique et sociologique pour les professionnels de santé. Un grand nombre d'entre eux partiront à la retraite dans les années à venir et les jeunes professionnels sont en attente d'une médecine transformée, moins solitaire et plus coopérative.

### *a. La régulation*

Nous avons rapidement décrit le système de santé français. Or comme l'énoncent *Michel Crozier* et *Jean Claude Thoenig* : « *qui dit système dit régulation*<sup>41</sup> ... *prétendre d'une organisation qu'elle fait partie d'un système plus vaste, c'est devoir donner la preuve sociologique que le système est plus que la somme des parties et qu'un jeu collectif s'impose indépendamment des intentions de chacune des parties* ». Le domaine de la santé qui comporte des systèmes inter-organisationnels n'échappe pas à ce propos; la considération de l'organisation et de son environnement et, dans son environnement, s'effectue obligatoirement, notamment dans le cadre des mutations socio économiques. Des règles effectives comme la maîtrise des dépenses ont toujours été au cœur des préoccupations de la santé publique, ainsi l'allocation des ressources : les équipements et leur répartition sur le territoire, la démographie des usagers et des professionnels de santé...

La régulation du système de santé suppose soit une régulation des dépenses soit une régulation des soins en fonction de la conception des décideurs politiques. Elle induit la rareté des ressources privées ou publiques. *Didier Tabuteau* affirme que « *la régionalisation de la santé s'inscrit en fait dans un double mouvement, amorcé dans les années 1980, visant à doter l'Etat, d'une capacité de pilotage et de régulation d'un système de santé confronté à la progression rapide de ses dépenses, dans un contexte de ralentissement de la croissance économique et donc*

---

<sup>40</sup> Brun N, Hirsch E, Kivits J, Rapport de la mission, « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé », Janvier 2011

<sup>41</sup> Crozier Michel, Thoenig Jean-Claude, La régulation des systèmes organisés complexes. Le cas du système de décision politico-administratif local en France, *Revue française de sociologie*, 1975.

de ses ressources <sup>42</sup>». Gilles Johanet, procureur général auprès de la Cour des Comptes, spécialiste des secteurs de la santé, de tendance libérale, indique que « *La France paraît vivre depuis des décennies au rythme des plans de rééquilibrage de l'assurance maladie* »<sup>43</sup>. La question de l'équilibre financier des dépenses d'assurance maladie est prégnante, et même majorée par les perspectives du vieillissement de la population, du ralentissement de la vie économique, de la montée du chômage et de la technicisation des gestes médicaux. La dette s'accumule et s'alourdit sans cesse.

Plusieurs plans de régulation du système de santé se sont succédés depuis des décennies : le plan Seguin (1987), le plan Juppé (1995) qui abandonne la maîtrise médicale et la remplace par une maîtrise comptable, la loi Aubry (1999), qui ne concerne que les soins de ville et fixe des objectifs de dépenses par profession, la loi Douste-Blazy (2004), avec la reprise en main par l'Etat des outils de commande. Cette loi voit la création de la « *circulation des données de soins par le dossier médical personnel (DMP)* »<sup>44</sup>.

Mais la régulation concerne aussi les pratiques médicales et des questionnements s'opèrent sur la disparité des pratiques des professionnels de santé qui peuvent à la fois s'expliquer par l'état de santé des populations locales mais aussi par des facteurs plus individuels. L'information des professionnels peut être un outil d'encadrement des pratiques et le système d'information peut être un outil de rationalisation des bonnes pratiques à mener. Il peut aussi participer de la régulation par l'évaluation des professionnels comme autant de leviers d'efficience du système de santé. La question de liberté des prescriptions est un enjeu à croiser avec ceux de la qualité des soins et de la régulation des dépenses.

Amandine Rauly, énonce au printemps 2015 : « *L'encadrement de la dépense et l'amélioration de la qualité des soins deviennent le credo de la politique de déploiement de la télémédecine. Pour parvenir à ce double objectif, de nouveaux dispositifs organisationnels et technologiques sont mis en place et vont venir modifier les relations historiques de production des soins et les relations de hiérarchie médicale* »<sup>45</sup>.

---

<sup>42</sup> Tabuteau Didier, Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé, Odile Jacob, septembre 2013, ISBN 978-2-7381-2993-2

<sup>43</sup> Johanet Gilles, 29. « L'échec de la régulation » ? In Pierre-Louis bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po, « Hors collection », 2009, p 275-283.

<sup>44</sup> Johanet Gilles, 29. « L'échec de la régulation » ? In Pierre-Louis bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po, « Hors collection », 2009, p 275-283

<sup>45</sup> Rauly, Amandine, Intervention publique versus régulation professionnelle, Conflits autour du déploiement de la télémédecine en France, Revue de la régulation, 1<sup>er</sup> semestre, Spring 2015

### ***b. La rationalisation de la santé***

Sans faire l'historiographie exhaustive des politiques de santé, on peut indiquer qu'une politique rationnelle de santé apparaît en *Europe* avec la peste noire qui s'abat sur le continent à partir de 1347. Il s'agit ici de préserver la santé de la population. Si l'action de la santé publique a pour objectif de réduire les risques sanitaires, la crise de *l'Etat-providence* l'oblige à maîtriser les dépenses de santé. L'assurance maladie impose de contrôler les dépenses. Le recueil des données sanitaires est essentiel pour décrire et mesurer les phénomènes, les analyser mais également à évaluer les résultats des politiques.

Les premiers carnets de santé arrivent en 1945 pour accompagner la santé de l'enfant et suivre les calendriers de vaccination. En 1994, le rapport *Soubie et Prieur* énonce que « *le système de santé français est malade de son cloisonnement* ». En juin 1997, on assiste à l'installation d'un « *Conseil supérieur des systèmes d'information de santé* », il s'agit de maîtriser le système de santé et d'évaluer l'utilité de chaque dépense engagée.

La loi du 13 août 2004 avait pour but une organisation plus rationnelle des dépenses de santé avec le *parcours de soins* et le *dossier médical partagé* prévus pour éviter des actes redondants. Le modèle de santé des années passées est trop onéreux dans une période économique où les ressources sont rares alors que la population vieillit et que les maladies chroniques ou les risques sanitaires augmentent. La rationalisation suppose le décroisement entre les structures de soins et une coopération accrue des acteurs de santé.

## **5. La gouvernance de la santé publique**

La gouvernance est constituée par des dispositifs divers. Des systèmes hétéroclites s'organisent selon *Philippe Moreau Desfarges*<sup>46</sup> autour de quatre éléments :

- les flux et les réseaux : ils sont les sources et les conditions de la richesse mais la maîtrise des flux et des réseaux rendent moins stables le pouvoir en déplacement constant
- des acteurs multiples : tous les acteurs considérés comme pertinents sont associés et donc la parole est multipliée
- des normes diversifiées : les éléments hétérogènes rassemblés doivent travailler en commun

---

<sup>46</sup> Moreau Desfarges, Philippe, *La gouvernance*, collection *Que sais-je*, Presses Universitaires de France, 127 p, 2003

- des instances indépendantes : une transparence totale est impérative

La « *corporate governance* » est un « *ensemble des règles de fonctionnement et de contrôle qui régissent, dans un cadre historique et géographique donné, la vie des entreprises* »<sup>47</sup>. Ce système concerne tous les acteurs sociaux : « *il met de l'ordre dans leurs actions et il leur donne des ordres* »<sup>48</sup>. Ce projet est au cœur de la problématique des interactions entre les individus qui composent une entité institutionnelle au sens large (Société, PME, organismes publics, etc.).<sup>49</sup> Charlotte Ullmann<sup>50</sup> rappelle l'étude faite par le Rand en 2003 (4 états américains : Illinois, NY, Californie, Pennsylvanie) qui propose des systèmes de gouvernance appliqués aux TIC et qui souligne l'importance du soutien des décideurs pour la valorisation des politiques numériques locales :

- le premier est celui de la « *gouvernance intégrée* » (*consolidated control*) où la stratégie numérique est définie et mise en œuvre par un acteur unique. C'est la collectivité commanditaire qui contrôle la chaîne de décision stratégique.
- Le second modèle est la « *gouvernance collaborative* » (*collaborative leadership*) menée par plusieurs services de la collectivité et par une agence locale de développement. Ce modèle nécessitait une coordination des acteurs, ce qui n'est pas forcément facile à faire lorsque les acteurs sont nombreux.
- Le troisième modèle est celui de la « *gouvernance délégante* » (*advocacy*) où la collectivité territoriale joue un rôle de coordination de communication et de contrôle mais délègue les fonctions de développement à une structure tiers (*agence de développement*).

[Tableau 1]

<sup>47</sup> Pastré Olivier , Le gouvernement d'entreprise : Questions de méthodes et enjeux théoriques, Revue d'économie financière, 1994, v.31, n° 4, pp 15-32

<sup>48</sup> Gomez Pierre-Yves, « Information et conventions . Le cadre du modèle général», *Revue française de gestion* 1/2006 (n° 160) , p. 217-240

<sup>49</sup> Danielle Dufour-Coppolani. L'aménagement numérique du territoire en Basse Normandie: La Manche. Comment l'aménagement numérique du territoire est issu et participe d'un système d'information nécessaire à une prospective territoriale en Basse Normandie ? Les applications, les enjeux. 2009

<sup>50</sup> Charlotte Ullmann, Les politiques régionale à l'épreuve du développement numérique, Doctorat géographie, Panthéon Sorbonne, Paris 1, 2006

Ainsi la question de la gouvernance est un objet difficile à définir, puisqu'il s'agit d'un vocabulaire qui est issu du secteur privé où l'on parle de « *corporate governance* » qui caractérise la « *manière d'exercer le pouvoir* »<sup>51</sup>.

Gilles Johannet énonce que « *La santé est un domaine où s'entremêlent des processus de décision complexe avec interactions de millions de décideurs... le pilotage essentiellement réglementaire, assuré de surcroît par un Etat décideur solitaire est illusoire. Pour autant, le rôle de l'Etat est irremplaçable pour faire partager à tous les opérateurs et à l'opinion les contraintes et l'enjeu d'une évolution du système de soins.* »<sup>52</sup>. Le DMP, parce qu'il concerne un ensemble divers d'acteurs dans un système complexe, induit une gouvernance intégrée : le pouvoir public et ses organes et représentants, les professionnels de santé (privés et publics), les patients et leurs représentants, les acteurs techniques...c'est-à-dire l'ensemble des parties prenantes.

---

<sup>51</sup> Freyss Jean , Gouvernance, Guide de cours, Université Paris 1 Panthéon Sorbonne, Institut d'Etude du développement économique et social, année 2003-2004.

<sup>52</sup> Johannet Gilles, 29. « L'échec de la régulation » ? In Pierre-Louis bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po, « Hors collection », 2009, p 275-283

## Chapitre 2: Le DMP, le dispositif et ses enjeux

L'*e-santé* concerne un ensemble complexe de pratiques cliniques, de technologies, de dispositions organisationnelles, de facteurs humains, d'activité des professionnels de soins avec des conséquences pour le patient.<sup>53</sup>

Le *DMP* est un dispositif de l'*e-santé*, c'est un outil numérique de coordination des soins, accessible uniquement sur le réseau, sur la toile.

### **1. Historique du DMP : du dossier médical personnel au dossier médical partagé ?**

#### **a. Le dossier médical personnel**

Le *Dossier médical personnel* ou *DMP* est un dossier médical informatisé qui rassemble les données des patients. Il est selon les derniers éléments réglementaires<sup>54</sup> la propriété de l'assuré. Il peut être fermé à la demande du patient (qui pourra en demander sa restitution) et serait alors archivé pendant 10 ans. Un hébergement national est prévu par un consortium industriel sous la tutelle de *l'Asip Santé* ; il a été renouvelé en janvier 2015 auprès du consortium. La feuille de route de la politique de santé de *Marisol Touraine*, annoncée fin 2014, indique le transfert de tutelle du *DMP* à la *CNAMTS* pour 2015<sup>55</sup>.

L'ouverture d'un *DMP* ne porte aucun caractère obligatoire. Le patient qui a d'ores et déjà un *DMP* peut le consulter via une interface web par un identifiant et un mot de passe à usage unique. Il peut consulter tous les documents ainsi que toutes les traces d'accès aux documents. Le patient dispose d'un droit de masquage. L'histoire de sa dénomination est en soi révélatrice des questionnements multiples que ce dispositif a suscité : il est passé de *Dossier médical professionnel*, à *Dossier médical partagé*, puis *Dossier médical personnel* pour revenir ce jour, en 2015, à *Dossier médical partagé*. Sa dénomination changeante marque des enjeux oscillants au gré des politiques de santé mises en œuvre. Le rôle des acteurs en est transformé par la

---

<sup>53</sup> [http://www.themavision.fr/jcms/rw\\_364418/systemes-d-information-en-sante-la-necessite-de-les-adapter-aux-processus-metiers?portal=OP\\_8184](http://www.themavision.fr/jcms/rw_364418/systemes-d-information-en-sante-la-necessite-de-les-adapter-aux-processus-metiers?portal=OP_8184) [consulté le 19/08/2013]

<sup>54</sup> A la date du 17/02/2015

<sup>55</sup> A la date du 14 janvier 2015 rien n'est encore communiqué sur ce transfert et les missions précises.

terminologie, ainsi que les droits et obligations inscrits et les usages qui en découlent : *L'information va « réorganiser les rôles<sup>56</sup> ».*

Il a été prévu que le patient puisse<sup>57</sup> alimenter son espace d'expression personnelle et correspondre de façon sécurisée avec un professionnel de santé dès lors que ce dernier en a donné l'accord; il peut aussi gérer les droits d'accès à son *DMP*.

Articulé avec le *Dossier pharmaceutique*, le *dossier cancérologique* en principe, sera intégré à ce dispositif.

Le *DMP* ne doit pas être confondu avec le dossier professionnel pour un patient, qui est le dossier classique qu'un médecin doit tenir de façon obligatoire, ou le dossier d'une personne dans une structure médicale. Depuis le 05 janvier 2011, chaque français peut créer un dossier médical personnel ou *DMP*. Accessible sur internet, il contient les informations personnelles de santé du patient. Gratuit, il est présenté « *comme un outil de simplification du partage des données de santé à caractère personnel* ».

Mi-juin 2012, 158 000 *DMP* étaient ouverts, en juillet 2013, 364 865 et 531 524 au 17 mars 2015 d'après le site dédié<sup>58</sup>, pour moitié dans les régions pilotes qu'ont été l'*Alsace*, l'*Aquitaine*, la *Franche-Comté* et la *Picardie*, principalement par les établissements de santé. Il est constaté que la moitié d'entre eux sont vides ou ne comportent qu'un seul document. *Gérard Bapt<sup>59</sup>* indique que « *moins d'un patient sur trois a consulté son dossier depuis son ouverture* » et que « *les médecins ne les remplissent pas* ». Concernant le coût du dispositif, un rapport de la *Cour des Comptes* « *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<sup>60</sup>* ». D'autres éléments<sup>61</sup> en évaluent le coût à « *90 millions d'euros entre 2004 et 2009 et à 97 millions d'euros entre 2010 et 2013* », tout en indiquant que « *ces dépenses paraissent*

---

<sup>56</sup> Brodin, Marc, « Informatisation et confidentialités des données médicales », Centre Laennec, 2007/1 Tome 55, p 12-22, ISSN 1272-520X

<sup>57</sup> La dématérialisation des documents médicaux, rapport adopté par le Conseil national de l'Ordre des médecins, 18 juin 2010, <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/dematérialisation-des-documents-medicaux-creer-la-confiance-pour-favoriser-l%E2%80%99informatisation-998> [consulté le 19 janvier 2013]

<sup>58</sup> <http://www.dmp.gouv.fr/accueil> [consulté le 18 mars 2015]

<sup>59</sup> Le numérique au service de la santé, OPECST, AN n° 2801, Sénat n° 465, Mai 2015

<sup>60</sup> Cour des comptes, Communication à la commission des finances de l'Assemblée nationale, le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place, juillet 2012, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000136/0000.pdf> [consulté le 20/08/2013]

<sup>61</sup> Santé, avances aux organismes de sécurité sociale. Assemblée Nationale N° 2260. Annexe n° 42. Pour le projet de loi de finances pour 2015

démesurées au regard de l'ineffectivité du projet, mais se justifieront si le déploiement parvient à se réaliser ».

Quels en sont les particularités et fonctionnements ? En phase « *d'amorçage*<sup>62</sup> » en 2011, ce *dossier numérique personnel* pouvait contenir les comptes rendus de consultation, les comptes rendus hospitaliers, de radiologie, les résultats d'analyse, de biologie, les actes réalisés, les médicaments prescrits et délivrés. Toute information jugée nécessaire peut être ajoutée par le patient. Tous les bénéficiaires de l'assurance maladie pourraient disposer du dossier médical personnel. Le *dossier médical personnel* se crée avec l'accord dématérialisé (cet accord, sans signature, est enregistré dans le *DMP*) du patient soit chez un professionnel de santé, soit au sein d'un établissement de santé sous condition que le professionnel dispose de l'outil adapté.

Créé par la Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie<sup>63</sup>, ce dossier préalablement appelé « *dossier partagé* » est nommé « *dossier médical personnel* »: il s'agit de répondre ici à la crainte des médecins sur le risque de partage des données médicales tout en se soumettant à la réglementation légale qui, depuis la loi du 04 mars 2002, dite *Loi Kouchner*<sup>64</sup> relative aux droits des malades, indique que *les données médicales sont la propriété du patient*. Sa mise en place devrait « *favoriser la coordination des soins, la qualité* ». Il « *comporte un volet destiné à la prévention* ». Ce dossier n'est pas accessible par la médecine du travail. L'article L.162-4-3 du *Code de la Sécurité sociale* indique que « *le relevé des données mis à disposition du médecin contient les informations nécessaires à l'identification des actes, produits ou prestations pris en charge pour les soins délivrés en ville ou en établissement de santé...* ».

Si le *DMP* « *est opérationnel depuis 2010, le décret d'application prévu à l'article L 1111-21, pourtant rédigé en 2007, n'a jamais été publié. Le dispositif DMP repose donc, à ce jour encore, essentiellement sur les articles L1111-14 à L 1111-24 et sur les seules spécifications techniques du groupement d'entreprises titulaire du marché notifié en 2009 sur la base d'un cahier des charges élaboré par le Groupement d'intérêt public dénommé ASIP Santé (anciennement GIP DMP)*<sup>65</sup> ».

---

<sup>62</sup> Voir discours de Xavier Bertrand, janvier 2011

<sup>63</sup> <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158> [consulté le 13 mars 2011]

<sup>64</sup> <http://admi.net/jo/20020305/MESX0100092L.html> [consulté le 13 mars 2011]

<sup>65</sup> Miguel-Chamoin Laurence, « Chapitre 4. Protection des données de santé mises en partage : la médecine de parcours », *Journal International de Bioéthique* 3/ 2014 (Vol. 25), p. 63-80

## **b. Le dossier médical partagé**

Le 15 octobre 2014, *Marisol Touraine*<sup>66</sup> a annoncé son projet de loi de santé devant le *Parlement*. Il a été débattu devant l'*Assemblée nationale* au printemps 2015. Celui-ci « *relance* » le *DMP* qui se dénommera désormais « *Dossier médical partagé* ». Il sera déployé par l'*Assurance maladie*. Il sera l'outil de communication qui permet aux professionnels de santé de suivre un patient de manière coordonnée tout au long de sa prise en charge. Il devrait être plus spécifiquement destiné aux patients atteints de pathologies chroniques. Or, comme l'énonce *Laurence Miguel-Chamoin*, « *Le partage de données caractérise une mise à la disposition de plusieurs professionnels fondés à connaître, des informations utiles à la coordination et à la continuité des soins d'un patient*<sup>67</sup>... et le *CNOM*, par un avis rendu en juillet 2012 dans le cadre d'une concertation lancée par la *CNSA*, a souhaité une intervention législative pour organiser les interventions en pluridisciplinarité d'une prolifération d'acteurs ».

« *La stratégie nationale de santé pose un système de santé axé sur le parcours et non plus sur l'épisode thérapeutique. Le DMP est pressenti pour être le socle d'information partagée entre les acteurs du champ sanitaire et médico-social notamment dans les expérimentations PAERPA*<sup>68</sup>... »

*C'est l'étendue du cercle de confiance qui s'élargit. Les droits des patients ne s'en trouvent pas modifiés - dès lors qu'est admis le principe d'un recueil du consentement attesté par voie*

---

<sup>66</sup><http://www.sante.gouv.fr/marisol-touraine-presente-le-projet-de-loi-de-sante.html> : Présentation du projet de loi de santé, 15 octobre 2014

<sup>67</sup> Ibid

<sup>68</sup> Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie : *Le dispositif PAERPA a pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes âgées, en mettant fin aux difficultés ou ruptures dans leur prise en charge. En partant des besoins de la personne et de ses aidants, les différentes actions mises en œuvre visent ainsi à mieux coordonner les multiples intervenants en ville, à l'hôpital, ou dans le médico-social. En particulier, les professionnels de santé en ville s'organisent pour éviter un recours excessif à l'hospitalisation – souvent dommageable pour l'autonomie des personnes âgées.*

*Au-delà des personnes de plus de 75 ans, le dispositif PAERPA, en cherchant à faire bénéficier les personnes des bons soins, par les bons professionnels, dans les bonnes structures, au bon moment, le tout au meilleur coût, préfigure toute démarche d'amélioration du parcours de santé des patients.*

*Il est expérimenté par neuf ARS depuis septembre 2013, sur la base d'un cahier des charges national. :*

<http://www.sante.gouv.fr/le-parcours-sante-des-aines-paerpa.html> [consulté le 19 mars 2015]

dématérialisée, ni non plus les règles de mise en œuvre de la responsabilité des professionnels, pour le moment<sup>69</sup> ».

« ...Il ne sera plus un dossier médical personnel mais un dossier médical partagé. Ce dossier sera ainsi partagé entre le praticien et le patient, de même qu'entre équipes de soins. Il le sera aussi, avec un cadre formalisé, après avis de la CNIL, dans un parcours de soins coordonné qui intégrera les acteurs médicaux-sociaux et sociaux, ce qui est une grande novation. L'accès à un certain nombre de données de santé deviendra donc possible, avec un certain nombre de précautions et un droit d'opposition, en demandant le consentement exprès du patient lorsqu'il s'agit de sortir de la sphère de l'équipe de soins<sup>70</sup> ».

## **2. Le DMP : un outil de santé publique**

Une politique de santé publique suppose les choix stratégiques des pouvoirs publics. La volonté affichée est d'améliorer (ou de maintenir) l'état de santé de la population : « *L'OMS définit la santé publique comme la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé physique et mentale à un niveau individuel et collectif. Le champ d'action de la santé publique inclut tous les systèmes de promotion de la santé, de prévention des maladies, de lutte contre la maladie (médecine et soins) et de réadaptation*<sup>71</sup> ». Un système d'information structuré peut permettre de réaliser à la fois un suivi médical et des enquêtes épidémiologiques<sup>72</sup>. On ne peut exclure la notion de « *performance* » que suppose cet outil. C'est dire qu'ainsi le système va être mesuré et être lié au concept mais également aux outils de régulation. Or le *DMP* qui intègre les données personnelles des patients, comprend leurs pathologies et le coût de celles-ci. Cet outil peut également être un outil de prévention. Il existe différentes définitions de la prévention comme le cite *Philippe Lamoureux*<sup>73</sup>:

---

<sup>69</sup> Message de Laurence Chamoin , le 19 février 2015 .

<sup>70</sup> Bapt Gérard, Le numérique au service de la santé, OPECST, AN n° 2801, Sénat n° 465, Mai 2015

<sup>71</sup> La santé publique, définition Larousse, [http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/sant%C3%A9\\_publique/90008](http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/sant%C3%A9_publique/90008) [ consulté le 19 mars 2015]

<sup>72</sup> Sassi Salma et Verdier Christine, « Présentation et visualisation des documents médicaux », Le dossier médical numérique, Document numérique, 2009/3 Vol.12, p.37-58.

<sup>73</sup> Lamoureux Philippe, « 14.Economie de la prévention », in Pierre-Louis Bras et al. Traité d'économie et de gestion de la santé. Presses de Sciences Po, « Hors collection », 2009, p 139-152.

### **a. La prévention**

*La prévention primaire, qui intervient avant l'apparition de la maladie pour empêcher sa survenue, la prévention secondaire, à laquelle il est fait appel lorsque la survenue de la maladie n'a pu être empêchée. Elle permet de gagner du temps sur l'évolution de celle-ci et de rendre le soin plus efficace, car plus précoce ; et enfin, la prévention tertiaire, qui survient après le déclenchement de la maladie et des soins. Elle vise à réduire les conséquences de la pathologie.*

D'autres acceptions existent : *la prévention universelle* (dirigée vers la population dans son ensemble), *la prévention sélective* (se porte sur des sujets à risque), *la prévention indiquée* (ne concerne que les malades)

On entre par ces considérations dans la dimension éducative, ce que suppose être, pour partie, le *DMP*.

### **b. Le DMP, un dispositif révélateur des politiques de santé**

Si l'on parcourt les différentes étapes de ce *Dossier médical personnel* qu'observe-t-on ? *Maurice-Pierre Planel*, administrateur des services du *Sénat*, s'interroge sur la « *crise comme moteur de l'action parlementaire* ». Ainsi le texte de *loi de 2004* est révélateur de l'activité affirmée du *Parlement* dans le domaine de la santé. La décision politique s'assoit sur des « *mutations* », qui selon *Maurice-Pierre Planel*, « *s'inscrivent autour de trois axes : l'émergence de la sécurité sanitaire, la prise en compte de la personne, l'exercice des professionnels de santé* »<sup>74</sup>. Pour autant, la détermination des politiques de santé est liée à une approche budgétaire ou économique.

Les performances globales du système de santé sont impactées par la question de l'information des médecins qui est un enjeu important pour les pouvoirs publics. En témoignent toutes les intégrations des *TIC* qui ont été promues dans différents programmes depuis quelques années, dont le *DMP*. L'Etat considère que l'information va influencer sur la qualité des soins ou l'efficacité du système de santé. L'efficacité du système de soins représente un enjeu essentiel pour les pouvoirs publics. Or la dépense courante de santé (*DCS*) s'élève quant à elle à 240,3 milliards d'euros en 2011, soit à 12,0 % du PIB<sup>75</sup>. Le *DMP* a été conçu pour partie, afin d'éviter les actes

---

<sup>74</sup> Planel Maurice-Pierre, « 38. Le parlement et les politiques de santé », in », in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po* » Hors collection », p.361-367

<sup>75</sup> Poids de la consommation médicale et de la dépense courante de santé en 2011

[http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg\\_id=0&ref\\_id=NATTEF06311](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF06311) [consulté le 19 janvier 2013]

redondants, comme les radiographies ou les actes biologiques qui représentent une part élevée des dépenses de santé.

Depuis l'élection de *François Hollande*, en mai 2012 et jusqu'en 2014, la politique de santé était peu lisible. Des éléments de volonté spécifique en faveur du *Dossier médical personnel* ont été exprimés à quelques reprises : en octobre 2012, lors de l'annonce par *Marisol Touraine*, Ministre de la Santé, du « *DMP, deuxième génération* », puis en septembre 2013, elle indiquait que la *deuxième étape du DMP serait précisée dans les semaines à venir ...* pour enfin annoncer mi-octobre 2013, la « *nomination d'un chef de projet* » sur la question, déclarant que le dispositif « *serait concentré sur les personnes âgées et atteintes de maladie chronique afin qu'il y ait un intérêt immédiatement visible à la fois par les professionnels libéraux et les professionnels hospitaliers* ». Une nouvelle annonce est faite fin 2014, mais rien n'est précisé en l'attente de la présentation du projet de santé courant 2015. Le poids du politique est déterminant dans le processus décisionnel ou l'impulsion des projets en cours.

### **c. Le DMP et la décentralisation**

On peut considérer que ce dispositif, parce qu'il se décline par l'action de différents acteurs et aussi sur des territoires différents, implique la notion de décentralisation. Il faut pour préciser ce point en rappeler les différentes définitions et leurs extensions. Selon *Pierre-Louis Bras* « *la décentralisation désigne l'ensemble des processus qui aboutissent à distribuer les pouvoirs et les responsabilités en diminuant les prérogatives des autorités centrales nationales*<sup>76</sup> ». En France, il s'agit de transfert de compétences des services de l'*Etat* vers les collectivités territoriales. Si la décentralisation existe sous forme de délégation dans la mise en place du dispositif du *DMP*, on peut également parler de « *déconcentration* » mais aussi de *régionalisation*. Lors de mes demandes d'information concernant la mise en œuvre du *DMP*, ou en observant le site dédié, je constate que des organes différents ont la responsabilité de cette mise en œuvre du pilotage au niveau local ou régional. Il m'est difficile d'obtenir une réponse précise ... pour autant il m'a été indiqué en 2013 par le directeur de *GCS Télésanté de Basse-Normandie*<sup>77</sup> que « *En France, les établissements de santé demeurent les pivots de la mise en œuvre du DMP. En Basse-Normandie en revanche, ce sont les professionnels de santé libéraux qui créent et alimentent les quelques DMP qui voient le jour* ». Il ajoute « *Fort de ce constat, lors de sa réunion du 05 février 2013, le*

---

<sup>76</sup> Bras Pierre-Louis, « 42. Décentralisation et politique de santé », in Pierre-Louis Bras et Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po » Hors collection », p 393-399

<sup>77</sup> Message électronique du mardi 23/04/2013

*Comité Stratégique Télémédecine et Système d'Information de Santé a souhaité qu'un Plan Stratégique de Déploiement du DMP en Basse-Normandie soit proposé pour mobiliser l'ensemble des acteurs, établissements et professionnels de santé autour d'un même objectif : son appropriation.*

*Ne disposant pas aujourd'hui de ce plan stratégique de déploiement, il m'est difficile de vous fournir un planning de mise en œuvre ».*

Le relevé des dossiers ouverts par région est le témoignage d'une disparité nationale, certaines régions sont sous-dotées par rapport à d'autres: 166 *DMP* en Basse-Normandie, 14 en Corse en 2013<sup>78</sup>...les chiffres parlent d'eux-mêmes. Les disparités sont flagrantes sur le territoire national, en témoigne la carte des *DMP* par région au 29 juillet 2013 et au 28 octobre 2013 même si l'on constate que 30 770 dossiers supplémentaires ont été créés sur l'ensemble des régions en trois mois, l'écart entre les territoires est loin d'être résorbé: deux dossiers supplémentaires en Corse, 16 de plus en Basse-Normandie, 1603 de plus en Alsace et 5745 depuis juillet en Picardie.

Au-delà de l'usage lié à la facilité d'utilisation (lecture, langage, outils), l'équité n'est pas toujours respectée : les régions et les patients ne sont pas sur un pied d'égalité concernant les informations mises à disposition. Est-ce dû à un besoin moindre exprimé par les acteurs ? Ou par le manque d'homogénéité de la mise en œuvre ? Si le dispositif est décidé au niveau national, la stratégie de mise en œuvre diffère selon les régions, ce qui provoque une disparité évidente<sup>79</sup>. Dans ce cas, « *la démocratie sanitaire* » énoncée par les politiques de santé, qui suppose la participation des citoyens à la définition des choix en matière de santé ne paraît pas totalement correspondre au discours commun. Par ailleurs, le consentement du patient est requis, ce qui suppose le respect de l'utilisateur. Enfin la décision de changer l'appellation de *Dossier médical personnel* à *Dossier médical partagé* comporte-t-il intrinsèquement et donc juridiquement le même respect de l'intimité de l'individu ? Il perd en quelque sorte la main sur son dossier qui deviendra légalement partagé. Est-il réellement démocratique et donc éthique d'obliger à partager des informations sur soi ? N'est-ce pas plus encore objectiver l'utilisateur qui redevient le patient à ce moment ? La responsabilité du professionnel de santé ne va-t-elle pas être accrue ici, d'où des freins supplémentaires à ce dispositif ? Il sera rendu d'autant plus responsable du recueil du consentement et de l'alimentation de ce dossier.

---

<sup>78</sup> Annexe historique DMP

<sup>79</sup> Voir annexe sur le nombre de créations de DMP

Nous pouvons rappeler qu'il n'y a pas d'écrit pour le consentement, celui-ci est tracé dans le *DMP* comme toutes les autorisations.

*Yves Laforgue*, sociologue du travail constate que les individus ne sont pas tous égaux face à la technique. Pour exemple, en juin 2015, *l'Observatoire des inégalités* titre « *Inégaux face aux nouvelles technologies*<sup>80</sup> » et indique « ...Mais, il n'empêche, faire comme si Internet allait de soi pour tout le monde pose problème. La référence permanente au réseau met de côté pas moins de 11 millions de personnes qui n'y ont pas accès ». Or le *Dossier médical personnel partagé* qui est un projet de numérisation de l'information médicale, peut exclure un certain nombre d'acteurs par sa technicité, les usages induits et le matériel nécessaire à son utilisation.

#### ***d. Le DMP et la dématérialisation des données de santé***

Le partage des données de santé suppose leur dématérialisation. Le décloisonnement entre le particulier et les professionnels, la collaboration entre les différents acteurs concernés sont inscrits dans la dématérialisation. Elle implique de passer d'un support papier à un autre support qui est obligatoirement numérique (et en ligne) : un document numérique est ainsi créé. La création du *Dossier médical personnel* induit dans son principe même la notion de dématérialisation. Ainsi toutes les données devront être accessibles en ligne, c'est-à-dire que « *le support et le contenu de l'information ne sont plus indissociables*<sup>81</sup> ». L'enjeu est majeur ici : le *DMP* pourrait-il à terme remplacer le dossier médical papier ? Les documents papiers numérisés favoriseront une recherche plus efficace et plus accessible aux médecins autorisés sur divers sites à condition qu'un outil de gestion électronique des données y soit intégré. Ce dispositif engage la responsabilité de la conservation des données et donc de leur pérennité. Leur accessibilité grâce à l'interopérabilité est possible car l'information numérique ne peut être indépendante des outils de mise en œuvre, des logiciels, des matériels. Cela contraint à une actualisation permanente de ceux-ci pour la conservation et la lecture des données. Ces données numérisées et échangées posent le problème du *cloud*, de « *l'informatique dans les nuages* » : une plateforme de consultation des données et d'archivage électronique qui doit veiller à l'intégrité de ces dernières, donc à la sécurité et à leur traçabilité. Ces nouveaux outils supposent de nouveaux usages des professionnels et des patients.

---

<sup>80</sup> Observatoire des inégalités : [http://www.inegalites.fr/spip.php?page=article&id\\_article=467](http://www.inegalites.fr/spip.php?page=article&id_article=467) [ page consultée le 22 juillet 2015 ]

<sup>81</sup> Banat-Berger Françoise, « Les archives et la révolution numérique », Gallimard, *Le Débat*, 2010/1 n° 158, p 70-82, ISSN 0246-2346

Une question peut être posée sur le croisement entre ce patrimoine immatériel public, avec les données personnelles, sensibles, intimes et privées. Ces notions seront revues dans les freins des acteurs à l'appréhension de l'outil, ou l'exercice du pouvoir et la gouvernance quant à l'éthique mais aussi dans le point sur l'observation de l'espace privé et de l'espace public et des incidences supposées.

Cette « l'ubiquité », puisqu'il y a un accès « *ubiquitaire*<sup>82</sup> » aux données médicales, cherche à éliminer le lieu et le temps lors de l'accès au dossier des patients qui suppose une complétude des données accessibles vingt quatre heures sur vingt quatre. L'information médicale du patient est produite par le *DMP* et s'y concentre. La réalité effective produit une valeur ajoutée du système d'information de santé, et même une valeur accumulée de cette information qu'il faudra évaluer, trier, sélectionner pour une meilleure gestion de la connaissance, un gisement accessible de richesses immatérielles pour les professionnels de santé et leurs patients.

### ***3. Le DMP, le document et le document numérique***

La question du document et plus particulièrement du document numérique est un point central du dossier médical personnel. Quelques définitions et généralités sur le document doivent être posées, au préalable.

Plusieurs définitions peuvent être citées : « *Le document est l'ensemble d'un support d'information quel qu'il soit, des données enregistrées sur ce support et de leur signification, servant à la consultation, l'étude, la preuve ou la trace, etc. : livre, échantillon de parfum, tissus, film, etc. Le tout constitue une unité autonome* ». <sup>83</sup>

Le dictionnaire de l'information définit le document comme : « *Un ensemble cohérent, stable et fini d'informations structurées et lisibles; à usage défini, quel qu'en soit le support* »<sup>84</sup>. « *C'est un ensemble formé par un support et une information, généralement enregistrée de façon permanente, et tel qu'il puisse être lu par l'homme ou la machine* »<sup>85</sup>.

---

<sup>82</sup> Tristan Allard, Nicolas Anciaux, Luc Bouganim, Philippe Pucheral, Romuald Thion. Concilier Ubiquité et Sécurité des Données Médicales. Cahiers du CRID. Les technologies de l'information au service des droits : opportunités, défis, limites, 32, Editions Bruylant, pp.173-219, 2010, 978-2-8027-2960-0.inria-00553126

<sup>83</sup> INTD-ER. *Vocabulaire de la documentation*. Paris : ADBS, 2004. Sciences et Techniques de l'Information.

<sup>84</sup> Cacialy, Serge, Le Coadic, Yves F, Pomart Paul-Dominique et al. *Dictionnaire de l'information*. 2e éd. Paris : Armand Colin, 2004

<sup>85</sup> Organisation Internationale de Normalisation, ISO

*Un document* est un support, papier, analogique, numérique qui est porteur d'informations (textes, images, données), lu par l'homme ou la machine. Un document a pour fonction la conservation mais il sert aussi à communiquer de l'information.

Ainsi on conserve l'information pour laisser une trace et pour servir de preuve, et on communique l'information pour la faire connaître et pour la diffuser.

La typologie du document varie selon la nature de l'information, qui est un ensemble de données intelligibles et porteuses de sens. L'information peut être orale, écrite, visuelle, et la façon de lire le document, c'est-à-dire son support, a des incidences. Le support désigne la nature matérielle du document sur laquelle l'information est enregistrée, représentée ou documentée. Le document peut être sous forme papier (feuille, bristol), autrefois sous forme analogique (cassette, bandes), numérique (écran, disque dur, réseau) ou microforme (microfilm). Il existe des supports temporaires (l'information passe d'un support à l'autre, par exemple une clé USB) et des supports permanents (l'information ne passe pas d'un support à l'autre (une pellicule, un dvd..)).

*Un document, c'est un support (papier, plastique, numérique...) plus un contenu*<sup>86</sup> (textes, images, données...). *Le document permet de conserver et de communiquer une information.*

Un document est porteur d'information quelle que soit la nature de l'information, le contexte de production ou l'usage que l'on en fait. Ce terme fait référence à des supports différents qui intègrent en plus, des documents considérés comme habituels mais également le multimédia ou encore des objets tels que des textes, des sons, des images ... .

Le « *document* » contient des informations qui y sont structurées de manière « *lisible* » par un homme ou par une machine. Il repose sur un support qui est transposable, reproductible et relativement stable, il a une unité, en terme de contenu, il a une finalité.

*Le document électronique* est un document qui se présente sous une forme électronique. Cette expression concerne les messages électroniques, les tableaux, les graphiques et les images, les documents *HTML/XML* et multimédia, ainsi que les documents composites et autres types de documents administratifs.

*Le document numérique* peut être créée de deux façons : par scannerisation ou par logiciel (traitement de textes, tableur, appareil photo)<sup>87</sup>. Comme il y a une diversité de formats, il doit

---

<sup>86</sup> Même si est entendu que désormais le support et le contenu sont indissociables ( voir note 126)

<sup>87</sup> « Il est également hybride : intégrant des éléments empruntés à différents médias, le document est devenu une plateforme multimodale ; la distinction entre données et logiciels de traitement est par ailleurs de plus en plus complexe et difficile à saisir pour l'utilisateur ». Béguin, Annette , Chaudiron Stéphane et Delamotte Eric,

être adapté à l'utilisation du document (lecture en ligne, impression..). Le choix d'un fichier de sauvegarde conditionne l'aspect du document, ses possibilités de consultation (lecture sur les plates-formes informatiques) et la durée de conservation de l'information.

Les fichiers sont identifiés par leur nom et leur extension : cette extension détermine le type de logiciel utilisé pour créer le fichier.

Les documents peuvent être différenciés selon des critères physiques (la forme) ou selon des critères de contenu (le fond). La typologie des documents produits et reçus par une organisation est différente selon son activité.

On peut faire la distinction entre :

- les documents textuels: c'est-à-dire tous les documents où prédomine le texte,
- les documents non-textuels : c'est-à-dire tout document où prédominent l'image, le son ou la combinaison des deux ou des trois, image + son + écrit (documents iconographiques, audiovisuels, multimédia, sonores...

*Il existe une très grande diversité de documents et plusieurs critères pour les distinguer, notamment :*

- *le support matériel : papier, chimique photosensible (photographies argentiques, diapositives), numérique...*
- *la nature de l'information contenue dans le document: textes, images, sons, etc.*
- *le mode de consultation du document: directe (sans passer par un appareil, comme par exemple les livres et les documents imprimés), ou indirecte (nécessité d'un appareil de projection ou de lecture (lecteur de DVD, ordinateur, etc.)*
- *le mode de codage de l'information: analogique, numérique...*

*Un même type de document peut bien sûr figurer dans plusieurs catégories SCD*  
Université Rennes 2, URFIST Bretagne-Pays de Loire, 2004

[Tableau 2]

---

« Introduction : Entre information et communication, les nouveaux espaces du document », *Études de communication*,30/2007, mis en ligne le 20 janvier 2009. URL : <http://edc.revues.org/index425.html>. Consulté le 02 novembre 2011

Les documents peuvent être structurés : ils comportent une représentation formelle et un contenu. La représentation formelle en permet une identification : l'auteur, la date, l'éditeur. La description du contenu facilite les recherches ultérieures qui se feront par mots-clés ...Ce qu'il est essentiel de rappeler, c'est qu'il est impératif de structurer et de modéliser un document afin de pouvoir échanger des informations entre / ou au sein des organisations dont les données doivent aussi être structurées de façon similaire.

*a. En quoi la notion de document numérique est-elle liée au DMP ?*

La société de l'information et de la connaissance fait entrer le document de santé dans l'ère numérique et, avec le *DMP*, il y a spécifiquement la mise en ligne de documents, numériques, par les professionnels de santé qui vont le consulter et l'alimenter, mais aussi par le patient qui « choisit librement d'y ajouter et de consulter des documents »<sup>88</sup>. Le document changerait il ainsi de nature ?

*Dominique Cotte*<sup>89</sup> pense que « cette notion d'élaboration est fondamentale et que c'est une erreur de considérer les objets de la communication en général comme des données et non comme des cristallisations de processus, des produits de métamorphoses successives qui sont toujours susceptibles d'évoluer vers un avatar nouveau. Dans ce mouvement, la notion de destinataire est essentielle, car le document doit être construit pour un public et un usage donné. Il n'est pas lisible « en soi » mais en fonction d'une certaine utilisation. Selon une logique de l'ouverture, même le plus achevé des documents est toujours susceptible de devenir à son tour une matière première pour la réalisation d'un document d'un autre type. On reconnaît là une problématique qui a été abondamment développée... Cela suppose qu'on s'intéresse non seulement aux documents comme objets en tant que tels mais aussi aux « documents en train de se faire » et que l'on redonne à la dimension du faire, de la fabrication, et notamment à sa dimension technique, toute son importance ». Un collectif de chercheurs<sup>90</sup> a tenté de donner une définition au document numérique selon trois dimensions.

---

<sup>88</sup> Dossier médical personnel, L'essentiel, Asip Santé, Avril 2011

<sup>89</sup> Cotte Dominique. Le concept de « document numérique ». In: *Communication et langages*. N°140, 2ème trimestre 2004. pp. 31-41.

<sup>90</sup> Roger T. Pédaque

<b>Définition schématique du document</b>		
	<b>Document physique</b>	<b>Document numérique</b>
<b>Objet / forme</b>	Support+ inscriptions	Données+ structure
<b>Sens/ signe</b>	Inscriptions + sens	Texte informé + connaissances
<b>Vecteur/ médium</b>	Inscriptions + légitimité	Texte- procédure  Publication + accès

[Tableau 3]

Jean Michel Salaün<sup>91</sup>, commente les propositions de ce collectif : « *La première dimension du document, celle de la forme, est anthropologique. Il s'agit du rapport de notre corps et nos sens à l'objet document, quelque soit sa forme ou son support. Elle se traduit par l'équation Document= Support+ inscription. L'inscription doit être lisible, c'est à dire déchiffrable. L'exemple le plus traditionnel est le livre imprimé. Pour bien des documents aujourd'hui, notamment les documents numériques, cette dimension passe par un appareillage spécial pour permettre leur lecture, et leur forme variera suivant le terminal de lecture. Cette dimension privilégie le repérage, le document doit pouvoir être vu. La seconde dimension est intellectuelle. Il s'agit du rapport de notre cerveau et de ses capacités de raisonnement au contenu du document, au texte donc, quelle que soit la façon dont il est représenté. Elle se traduit pas l'équation Document= Code + représentation. La représentation est préjugée être fidèlement rendue par le code, ce qui suppose qu'elle soit transposable et qu'elle existe préalablement. Si l'on reprend l'exemple de notre livre imprimé, l'accent cette fois est mis sur le texte, sur son sens sans se préoccuper de son support. La productivité du code informatique autorise une manipulation inédite des documents sous forme numérique, jusqu'à parfois les faire apparaître à la demande. Cette fois il ne suffit plus de repérer par la forme, cette dimension met en avant la signification, le document doit pouvoir être compris ou lu. La troisième dimension est sociale. Il s'agit du rapport de notre humanité, de notre position dans une société, à la fonction du*

<sup>91</sup> Salaün Jean-Michel, Web et théorie du document, Utopie des ingénieurs et appétit des entrepreneurs, 3<sup>ème</sup> conférence Document numérique et société, 15/16 novembre 2010, IEP Aix en Provence

*document, à sa capacité de médiation donc, quel que soit sa forme ou de son contenu. Elle se traduit par l'équation Document= Mémoire + transaction. Nous retrouvons alors les fonctions de transmission et de preuve. Dans le cas du livre imprimé, cette transmission passe par l'acte de lecture qui fait que l'information présentée est interprétée par le lecteur qui l'assimile. Le lecteur est transformé par l'information qui a été mise en mémoire sur le livre »*

Le document numérique est caractérisé par sa structure, ses données, sa mise en forme, en quelque sorte sa construction. Ainsi au-delà de la documentarisation que suppose le processus du traitement de l'information avec le catalogage, l'indexation, ... « *L'objectif de la documentarisation est d'optimiser l'usage du document en permettant un meilleur accès à son contenu et une meilleure mise en contexte* »<sup>92</sup>, la pratique du DMP va sans doute amener à la notion de « *redocumentarisation*<sup>93</sup> », puisqu'il « *s'agit alors d'apporter toutes les métadonnées indispensables à la reconstruction à la volée de documents et toute la traçabilité de son cycle* »<sup>94</sup>.

*Jean-Michel Salaün* insiste « *sur notre rapport au monde, repérable aussi bien dans les sphères privée, collective et publique, qui d'ailleurs se superposent de plus en plus. Comme dans la précédente modernisation, le document participe au processus et y joue même un rôle clé, mais il s'est transformé au point que l'on peut se demander s'il s'agit encore de la même entité* »<sup>95</sup>.

Le DMP si il est aussi la réelle propriété du patient, et en ce sens il est issu de la sphère privée, intervient cependant dans une sphère publique (le serveur, le cabinet médical) et collective (le partage des informations). Comme le patient a la possibilité de masquer certaines données ou documents cela changera peut être l'entité de l'objet : *Une donnée masquée, mais non supprimée*. La dimension intellectuelle mais aussi sociale, relationnelle est incluse dans le principe même du DMP : le patient, le médecin choisissent celui qui dispose du droit ou non de l'accès et de la consultation du document. La question de l'usage du document numérique est capitale dans ce

---

<sup>92</sup> Salaün Jean-Michel , « La redocumentarisation, un défi pour les sciences de l'information », *Études de communication* , 30/2007, mis en ligne le 01 octobre 2009. URL : <http://edc.revues.org/index428.html>. Consulté le 02 novembre 2011.

<sup>93</sup> Manuel Zacklad : *Redocumentariser, c'est documentariser à nouveau un document ou une collection en permettant à un bénéficiaire de réarticuler les contenus sémiotiques selon son interprétation et ses usages à la fois selon la dimension interne (extraction de morceaux musicaux - ou ici identitaires - pour les ré-agencer avec d'autres, ou annotations en marge d'un livre - d'un profil - suggérant des parcours de lecture différents...) ou externe (organisation d'une collection, d'une archive, d'un catalogue privé croisant les ressources de différents éditeurs selon une nouvelle logique d'association).*"

<sup>94</sup> Salaün Jean-Michel , *Ibid*

<sup>95</sup> *Ibid*

dispositif ; la *e-administration* est nettement en marche dans le système d'information de santé. Or pour favoriser cette informatisation de santé il faut créer la confiance. Le document numérique de santé y prend une place centrale dans cette pression vers une dématérialisation de l'information dans cet enjeu de la capitalisation de la santé individuelle et collective.

### ***b. Le DMP et la production de documents***

Un document doit être facilement lu et déchiffrable, c'est la raison pour laquelle, des règles de présentation et d'écriture sont nécessaires. La présentation d'un document met en valeur le contenu d'un document. Un document numérique a plusieurs composantes: il est découpé en parties, en sous-parties entre elles ; il s'agit de la structure logique, du plan. Le fond du document en est le contenu avec le texte, les images, le son: il doit être intelligible et assimilable pour l'utilisateur. Enfin, ce qui constitue la forme du document est constitué des styles utilisés pour présenter, structurer un document comme la police, la mise en forme des paragraphes, la numérotation des titres.

La production documentaire suppose une « *interaction documentaire... celle de produire pour autrui*<sup>96</sup>. Le document intégré au *DMP* porte un potentiel d'action dans la mesure où il rassemble dans une perspective pluridisciplinaire leur rencontre avec la médecine, l'informatique, la sociologie, (notamment des organisations), la psychologie, les sciences de gestion, l'histoire, la géographie et éclaire de nouveaux questionnements. Il porte à sa surface des informations appartenant à des systèmes différents.

### ***c. Le DMP et l'enrichissement d'un document***

Un document peut être enrichi pendant son cycle de vie: modifié, complété par l'auteur ou d'autres utilisateurs... plusieurs versions du document sont alors produites. Il est important de conserver la version d'origine, pour comparer et en identifier l'auteur. Le cycle de vie du document doit être pensé et intégré dans le dispositif du *DMP*; on aborde donc une forme de *records management* qui peut amener aussi à l'intelligence du document numérique. « *Le cycle de vie, est composé de quatre étapes distinctes: la création, la gestion, la diffusion et la conservation. La création d'un document a deux origines: soit un opérateur disposant d'outils*

---

<sup>96</sup> Dalbin Sylvie et Guyot Brigitte, « Documents en action dans une organisation : des négociations à plusieurs niveaux », *Études de communication*, 30 , 2007, 55-70.

logiciels, soit une chaîne de capture totalement numérique. Cette étape inclut aussi la mise en forme, le stockage intermédiaire et la détermination des propriétés du document, comme par exemple l'auteur, les mots-clés ou la date. Dans la phase de gestion, le document va ensuite acquérir ses caractéristiques fonctionnelles: des niveaux de sécurité, une authentification, la localisation dans le système d'information, numéro de version... Enfin, il doit être conservé, c'est-à-dire sauvegardé pour pouvoir être modifié, archivé en cas de stockage définitif à des fins de mémorisation ou de preuve, ou supprimé. La quatrième couche recouvre les applications pour lesquelles nous distinguerons deux catégories. La première regroupe les outils de traitement du contenu. La seconde englobe la gestion et représentation de masses de documents avec la gestion électronique de document (GED) qui gère les flux, le stockage ou encore le classement<sup>97</sup> ... ».

#### ***d. La structuration du document est-elle une modalité de régulation ?***

Un cadre minimum de structuration des documents médicaux est proposé<sup>98</sup>: il s'agit de véhiculer les données médicales et de les rendre consultables par tous les professionnels de santé concernés et le patient lui-même. L'en-tête structuré « *contient les informations générales indispensables à l'identification du document ainsi que les données du contexte médical dans lequel il a été produit, par exemple l'identifiant du document, son titre, sa date de création, son auteur, le patient, sa prise en charge, les intervenants etc.* ». Le corps « *véhicule la partie médicale du document. Cette partie peut contenir un simple texte, une image ou un son ou être organisée en structures de données afin de permettre ou simplifier les traitements informatiques* »<sup>99</sup>.

Sans entrer dans des détails trop techniques, il faut préciser que le DMP doit obéir à différentes normes ou standards: l'action Mandat M/403<sup>100</sup> qui a été initié par la Commission européenne dans la mise en œuvre de standards d'interopérabilité. Trois niveaux sont déterminés : le niveau

---

<sup>97</sup> Le document numérique, cœur de l'innovation dans les Tic, in Bulletins électroniques, Adit, Juillet 2007  
[http://www.bulletins-electroniques.com/ti/136\\_07.htm](http://www.bulletins-electroniques.com/ti/136_07.htm) [consulté le 19 mars 2015]

<sup>98</sup> [http://esante.gouv.fr/sites/default/fck\\_files/CISIS\\_Couche\\_Contentu\\_Volet\\_Structuration\\_Minimale\\_v1\\_0\\_1\\_1.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/fck_files/CISIS_Couche_Contentu_Volet_Structuration_Minimale_v1_0_1_1.pdf)  
[consulté le 02/11/2011]

FAQ sur le CDA R2 Asip santé, <http://esante.gouv.fr/referentiels/interopabilite/faq-sur-le-cda-r2> [consulté le 02/11/2011]

<sup>99</sup> <http://esante.gouv.fr/services/referentiels/interopabilite/faq-sur-le-cda-r2> [consulté le 20 janvier 2013]

<sup>100</sup> <http://www.ihe-europe.net/eu-affairs/ehealth-m403>

haut, le niveau bas et le niveau intermédiaire.<sup>101</sup> Au delà de cela, il existe une structuration interne du *DMP* qui a été vue précédemment<sup>102</sup>.

*Marshall Mac Luhan*<sup>103</sup> indique que « *l'imprimé a créé l'uniformité nationale et le centralisme gouvernemental mais il a aussi créé l'individualisme et l'opposition au gouvernement en tant que tel* ». La régulation présuppose la collecte de l'information et sa classification. Le fait d'appliquer des standards et des normes est en soi une régulation même si elle a pour but l'accessibilité à des destinataires prédéterminés: le *DMP* devient finalement un « *nouvel imprimé* » mis en place par le centralisme gouvernemental dans une perspective de coordination des soins, mais également dans celle d'une régulation. Cela peut être ressenti négativement comme tel par certains, usagers ou professionnels de santé et peut être un frein à son déploiement.

#### **4. La gestion des informations, la gestion des connaissances**

##### **a. La gestion des informations**

La production de documents numérique va induire la constitution d'un corpus conséquent sur la santé d'un patient. Les professionnels de santé concernés, et le propriétaire de ce dossier vont avoir de nouvelles missions mais aussi de nouvelles compétences.

La somme de documents produits (textes, images...), va s'accroître au fil du temps et des consultations. La production numérique va progresser et dans ce cas, le support et le contenu sont indissociables. Il faudra donc « *archiver de manière pérenne une information numérique pour pouvoir la restituer lorsqu'elle sera utile*<sup>104</sup> », là est la question de son hébergement. Mais, de plus, « *les données devront être transformées en un contenu d'information de manière à disposer de tous les éléments descriptifs... permettant de restituer ce contenu dans toute son intelligibilité à la communauté des utilisateurs au-delà de ceux qui l'on produit* ». Toute une chaîne documentaire se met en place dans le *Dossier médical personnel partagé* jusqu'à la gestion des informations qui admet « *la consignation des connaissances dans le but de leur*

---

<sup>101</sup> Orientation pour la mise en œuvre d'un dispositif d'homologation des applications d'informatique hospitalière dans le cadre du programme Hôpital numérique, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, DSSIS, DGOS, juillet 2012, [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Homolog\\_HN\\_AAC\\_Note\\_d\\_orientation.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Homolog_HN_AAC_Note_d_orientation.pdf) [consulté le 19 mars 2015]

<sup>102</sup> Chapitre 4, n° 8, la structuration des données

<sup>103</sup> Mac Luhan, Marshall, *La Galaxie Gutenberg, la genèse de l'homme typographique*, 1962, Editions HMH, Montréal, 1968

<sup>104</sup> Banat-Berger Françoise, *Les Archives et la révolution numérique*, Gallimard/ Le débat, 2010/1-n° 158

*transmission* »<sup>105</sup>. Cela suppose a priori, de rechercher et de gérer des sources et des informations selon les besoins. La réalité de cette gestion est de classer les documents, de les mettre à disposition dans un système documentaire, de les protéger et d'exploiter ce système documentaire.

Le dispositif *DMP* est la création d'un système documentaire : des données mises en ligne par le patient ou les soignants afin de documenter la santé du patient avec toutes les informations à disposition dans le but du parcours de santé de ce même individu.

Comme tout ce qui concerne les problématiques de gestion, cela nécessite un investissement en termes de ressources : temps, argent, techniques... d'autant que cela concerne tous les acteurs de santé, à terme, et qu'il s'agit d'un service public, un projet de société qui concerne toute la population, même si selon les différents axes déployés selon les politiques de santé, il peut y avoir une partie de la population plus concernée que d'autres.<sup>106</sup>

La gestion de l'information en médecine ou en santé doit considérer l'hétérogénéité de l'information puisqu'elle croise de nombreuses spécialités ou différentes disciplines. La gestion d'un système de santé, ce qui est le cas pour le *Dossier médical personnel*, a comme finalité l'amélioration de la santé de l'homme dans son ensemble (mental, comportemental, social et physique) et l'information pour être gérée doit être mise en forme, structurée avec des classifications et des nomenclatures. Tous les documents contenus dans le *DMP* ne sont pas forcément structurés: par exemple, les comptes rendus opératoires sont rédigés sans structure alors que les résultats de biologie sont présentés de façon structurés dans le dispositif pensé jusqu'en 2015.

Chaque document a au minimum un en-tête, structuré, dont le contenu, les métadonnées, permet son identification et son classement (le type de document, son auteur, la date de sa création, son statut).

*Le Dossier médical* est confidentiel et donc, pour traiter les données, il est obligatoire de les rendre anonymes parce que ce sont des données sensibles, et aussi, afin de protéger ce rapport très particulier entre le médecin et son patient qui comprend la confiance. La question de la production d'information est prégnante dans le *Dossier médical personnel/ partagé*. Cela produit des sources informatisées du domaine médical, cela induit sans doute à la création, dans le cas d'un volume important de documents, d'un thésaurus avec une indexation du contenu. Les usagers du *DMP* étant de diverses cultures : des professionnels de santé issus de différentes

---

<sup>105</sup> Cacaly S, Dictionnaire encyclopédique de l'information et de la documentation, Collection « ref. » Nathan, 1997

<sup>106</sup> Dispositif PAERPA, malades en affection chroniques ou ALD

formations avec les différentes spécialités, des patients, l'accès en langage naturel va permettre d'explorer le contenu de ce dossier et de mieux le gérer. On s'apprête ici à générer des gisements de contenus d'information, des silos de données médicales avec des interprétations des résultats qui devront être systématisées pour être utiles. Les documents versés seront valides car produits par des sources authentifiées et authentifiables.

Ces informations seront-elles organisées sous la forme d'un thésaurus ? Il est plus probable que les ontologies soient utilisées. *«Historiquement, l'ontologie est une discipline de la philosophie qui a pour objet l'étude systématique de la nature et de l'organisation de l'être. Apparue dans son acception informationnelle il y a une dizaine d'années, dans le domaine de l'ingénierie des connaissances et de l'intelligence artificielle, ce terme désigne les « artefacts » élaborés dans le cadre d'une modélisation conceptuelle apte à jouer un rôle de référentiel conceptuel. Les travaux sur les ontologies se sont plus particulièrement développés dans un contexte informatique et ont pris leur essor avec le web sémantique... Une ontologie fournit le vocabulaire spécifique à un domaine de la connaissance et, selon un degré de formalisation variable, fixe le sens des concepts et des relations qui les unissent... Les composantes d'une ontologie sont les suivantes : une ou plusieurs taxinomies ordonnées en classes et sous-classes composées d'instances représentant les individus ou objets ; les types d'attributs ou propriétés qui peuvent être attachés à ces objets ; les types de relations entre les concepts d'une taxinomie ; des axiomes ou des règles d'inférence permettant de définir les propriétés de ces relations. Le développement des ontologies s'est fait parallèlement à celui de la notion de métadonnée<sup>107</sup> ».*

En 2011, des chercheurs de l'IRIT<sup>108</sup> se sont penchés sur la structuration et l'accès au DMP. Ils proposent *« une solution basée sur des ontologies pour l'organisation, l'indexation et l'accès sécurisé et adapté à des informations médicales. Celle-ci met en avant une double structuration du DMP- chronologique et ontologique - et permet à chaque patient d'ajouter des informations supplémentaires dans une structure appelée DMP Annoté (DMPA) bénéficiant de cette même double organisation<sup>109</sup> ».* Le flux croissant d'informations et les sources multiples peuvent-ils

---

<sup>107</sup> Chaumier Jacques, « Les ontologies. Antécédents, aspects techniques et limites », *Documentaliste-Sciences de l'Information* 1/2007 (Vol. 44), p. 81-83

<sup>108</sup> IRIT : Institut de recherche en informatique

<sup>109</sup> Mihaela Brut, Dana Al-Kukhun, André Péninou, Marie-Françoise Canut, Florence Sèdes, Structuration et Accès au Dossier Médical Personnel : approche par ontologies et politiques d'accès XACML, IRIT - Institut de Recherche en Informatique de Toulouse, Université Paul Sabatier, Université de Toulouse, 31062 Toulouse, France , <http://www.irit.fr/SIIM/2011/SIIM2011-7.pdf> [ page consultée le 23 juillet 2015 ]

conduire à la nécessité d'une gouvernance documentaire dans ce cas ? La gouvernance documentaire qui suppose le partage de l'information et des connaissances en la considérant comme un capital immatériel. La pérennité de l'information doit être organisée et assurée dans un objectif de conservation patrimoniale du patient et de ses données de santé, mais aussi dans la perspective de ne pas perdre des informations capitales pour sa santé. Cela va donc nécessiter la maîtrise des risques et l'automatisation du processus documentaire. La gestion de l'information, c'est la capacité d'agir à titre personnel et à titre collectif en essayant de dépasser les freins de l'inexpérience, de l'absence de concepts. Le levier étant l'accès à la connaissance, à la diffusion d'un savoir.

Nous aurons à terme, la photographie à un instant précis d'une synthèse des connaissances sur un patient donné qui devient à son tour, documentarisé. Si cet outil est déployé, il sera possible d'identifier une stratégie d'alimentation du *DMP* par les acteurs, selon leur typologie, à moins que celle-ci ne soit imposée ou normalisée ?

L'information circulante entre les professionnels de santé et le patient se transforme en information structurée et structurante, permettant la gestion de connaissances.

### ***b. La gestion des connaissances***

La gestion des connaissances -de santé- suppose de relier des éléments globaux pour aboutir à une connaissance qui devient complexe : « *La conservation des connaissances et des compétences, leur collecte et leur diffusion sont un défi technique et managérial pour les organisations... le partage des savoirs et des compétences visent à constituer une mémoire<sup>110</sup>* ». Ces propos descriptifs de la gestion des connaissances donnent une définition des enjeux de ce que suppose ce champ disciplinaire.

Mais pour saisir les enjeux du management de la connaissance, il est impératif de se reporter à la notion de connaissance, qu'il ne faut pas confondre avec l'information ou la donnée. La connaissance s'appuie sur deux axes, celle de la capacité d'apprentissage et celle de la capacité cognitive<sup>111</sup>

Cette connaissance peut être implicite : Elle est difficilement exprimée sous forme de mots, renvoie au savoir-faire, complexe à exprimer par oral ou écrit. Ce savoir, cette connaissance est

---

<sup>110</sup> D'après le référentiel de Management des entreprises, BTS Tertiaires, Education Nationale

<sup>111</sup> La cognition est le terme scientifique qui sert à désigner l'ensemble des processus mentaux qui se rapportent à la fonction de connaissance tels que la mémoire, le langage, le raisonnement, l'apprentissage, l'intelligence, la résolution de problèmes, la prise de décision, la perception, ou l'attention. (Wikipédia).

liée à l'expérience de la personne qui la détient, elle est transmise par interaction physique, par observation, par imitation.

Elle peut être également explicite, exprimable sous forme de mots (à l'oral ou à l'écrit) qui sont facilement transmissibles d'un individu à un autre grâce au langage.

Une définition, parmi d'autres considère que « *Les connaissances faisant partie du capital immatériel de l'organisation, le management des connaissances consiste à gérer et à valoriser ce capital de la même manière que cela se fait pour un actif matériel*<sup>112</sup>. Il s'agit donc de repérer les connaissances de les actualiser, de les préserver et de les valoriser en permettant leur diffusion et leur partage. Le management des connaissances et des compétences<sup>113</sup> est un ensemble de processus qui vise à exploiter les compétences organisationnelles et humaines en créant une culture de l'apprentissage. Ce processus doit permettre à ses acteurs d'accumuler des connaissances et de les faire partager systématiquement pour faire progresser l'organisation.

*L'objectif du KM est d'aboutir à une organisation apprenante (organisational learning), c'est-à-dire capable de transférer de la connaissance et de modifier son comportement pour intégrer ce nouveau savoir ».*

Ce que nous devons retenir, c'est que les connaissances font partie du capital immatériel de l'organisation, et le management des connaissances consiste à gérer et valoriser ce capital de la même manière que cela se fait pour un actif matériel. Il s'agit de repérer les connaissances existantes dans l'organisation, de les actualiser, de les préserver et de les valoriser en permettant leur diffusion et leur partage. La gestion des connaissances s'est développée grâce aux systèmes d'informations.

Pour *Robert Reix*, les « *systèmes d'information furent des instruments au service du management et ils sont devenus en eux-mêmes un objet de management* ». Ils améliorent l'efficacité des processus et permettent d'optimiser la gestion des ressources et des compétences des organisations. Le système d'information, qui est l'ensemble des éléments matériels et humains qui permettent de gérer les informations, se construit autour du recueil, de la sélection, du traitement, de la circulation et du stockage de l'information. Ce travail, mené avec des moyens informatiques dans le cadre du développement des *TIC*<sup>114</sup>, permet la mise en place de véritables outils de pilotage pour la prise de décision.

---

<sup>112</sup> Source : ADDBS

<sup>113</sup> en anglais, knowledge management, KM

<sup>114</sup> Technologies de l'Information et de la Communication

Ainsi le développement de la connaissance est une opportunité pour générer des avancées dans le domaine de la santé centré autour du patient ; l'objectif du *DMP* n'est pas de gérer des connaissances dans l'esprit originel de la gestion des connaissances ou *KM*, pour autant, ce devrait être un des résultats de cet outil de coordination des soins.

L'innovation, y compris de santé, repose sur la bonne gestion du patrimoine des connaissances et une typologie des connaissances peut aider à leur gestion<sup>115</sup>.

*Michel Polanyi*<sup>116</sup> a introduit la connaissance tacite à travers sa formule devenue célèbre : "*Nous connaissons plus que nous ne pouvons dire*", et, deux japonais, *Nonaka et Takeuchi*<sup>117</sup>, influencés par le philosophe, ont développé ces notions de connaissances explicites et tacites en les reliant à la fois à leur dimension collective et individuelle. Il existe un cycle de gestion des connaissances : la connaissance se capitalise à travers un socle de savoir qui s'enrichit lui-même par l'acquisition de nouvelles connaissances. Ces nouvelles connaissances ont besoin de connaissances pour être produites et cette dualité de la connaissance introduit son caractère cyclique<sup>118</sup>. La déclinaison des connaissances tacites et explicites dans une organisation conduit à identifier quatre natures de transformation des connaissances<sup>119</sup> et, ces quatre types de transformation touchent selon les scénarios les individus, les groupes et l'organisation. Au niveau des moyens à déployer pour chacun des quatre modes de transformation des connaissances<sup>120</sup>, ils ont signalé l'importance d'une plateforme de partage: le Ba. *Cet espace est physique comme un bureau ou bien virtuel comme un forum associé à une communauté de pratiques.*

Une « *gestion dynamique des connaissances se fonde sur une distinction entre savoir et information* »<sup>121</sup>.

---

<sup>115</sup> Alavi and Leidner 2001

<sup>116</sup> [http://fr.wikipedia.org/wiki/Michael\\_Polanyi](http://fr.wikipedia.org/wiki/Michael_Polanyi) [page consultée le 31/01/2015]

<sup>117</sup> <http://www.sfer.asso.fr/>

<sup>118</sup> Nonaka and Takeuchi 1995; Grundstein 2002

<sup>119</sup> Ibid

<sup>120</sup> Nonaka and Konno 1998)

<sup>121</sup> Champeaux J, Bret C, les NTIC, outils, du changement, une nouvelle distribution du savoir, in Problèmes politiques et sociaux, dossier d'actualité mondiale, Les nouvelles organisations du travail, n° 867, 14 décembre 2001, ouvrage dirigé par Caroline David et Sophie Savereux, La Documentation Française.

	<b>Connaissances individuelles</b>	<b>Connaissances collectives</b>
<b>Connaissance tacite</b>	<b>Socialisation</b> du savoir tacite (partage sur le lieu du travail, l'apprentissage)	<b>Externalisation</b> du savoir tacite au savoir explicite (élaboration d'un manuel de procédures)
<b>Connaissance explicite</b>	<b>Intériorisation</b> du savoir explicite au savoir tacite à un niveau plus élevé (organisation apprenante)	<b>Combinaison</b> des savoirs explicites (gestion électronique documentaire, réseau des connaissances)

[Tableau 4]

Le *DMP* peut sans doute se plier à la définition et au processus de la gestion des connaissances. Il existe une connaissance tacite individuelle en matière de santé qui s'intègre par l'expérience du patient et du professionnel de santé. Celle-ci peut s'externaliser à condition de l'exprimer de façon explicite lors de la mise en œuvre d'un « *manuel de procédure* ». Les médecins ont l'usage de la mutualisation des bonnes pratiques de diagnostic ou des gestes de santé et cette mutualisation est soit exprimée de façon orale lors de rencontres professionnelles, soit transcrite dans la littérature professionnelle.

Ainsi le cabinet médical, mais au-delà de ce dernier, le système de santé dans son ensemble, participera de cette gestion des connaissances dans l'expression de cette connaissance explicite de santé, grâce à laquelle l'organisation de santé (privée ou publique) devient apprenante dans la combinaison de ce savoir à la gestion documentaire qui va générer un réseau de connaissances.

## Les étapes du transfert de connaissances

<b>Le repérage des connaissances interne et externes</b>	Repérer les connaissances commence par le questionnement des membres de l'organisation. <i>Cette étape permet d'élaborer une cartographie de connaissances</i>
<b>La préservation des connaissances</b>	Il s'agit de les conserver de façon claire. La lecture doit être aisée et facilitée (pour la recherche des documents). <i>Il s'agit de mémoriser les connaissances ou de mémoriser un savoir-faire tacite.</i>
<b>La valorisation des connaissances</b>	Les personnes qui détiennent un capital essentiel pour l'organisation doivent concevoir et produire des formations (éventuellement) afin de partager ce savoir avec ses collègues. <i>Il faut mettre les connaissances au service de l'organisation.</i>
<b>La création et le partage des connaissances</b>	Des manuels- ou procédures, pourront être intégrer dans un système de gestion documentaire. <i>Mettre en place un apprentissage organisationnel (organisation apprenante).</i> Nb/Il s'agit de dépasser les résistances au changement, de faire de l'apprentissage organisationnel <u>continu</u> , une culture de l'organisation
<b>L'actualisation des connaissances</b>	Actualiser cette base documentaire afin qu'elle reste utile. Un document dépassé.

[Tableau 5]

Les différentes étapes peuvent être déclinées, la cartographie des connaissances peut ainsi se constituer autour d'une seule personne par le dossier personnel/ partagé du patient auquel auront accès les professionnels de santé et l'équipe de soins. Ces connaissances seront conservées, en ligne, afin de les mémoriser dans un format lisible de tous et dans un système interopérable pour que chaque machine puisse communiquer. Les connaissances du patient, et sur le patient, sont alors valorisées dans un objectif de soins. Le partage est effectué entre les professionnels de santé et le patient, les connaissances sont actualisées : on sait qu'il existe un tri dans ce dossier numérique qui constitue tout à la fois une base de connaissances pour et sur le patient, une base de connaissances pour le professionnel de santé et une base de connaissances pour le système de santé. On peut supposer que toutes ces connaissances capitalisées pourront faire émerger des

intuitions ou des découvertes médicales lors de l'observation et de l'étude de dossiers par les professionnels de santé qui pourront, en respectant la confidentialité des données, transmettre leurs écrits à partir de leur exercice clinique.

### *c. Les enjeux*

Si le management de la connaissance présente des avantages, il permet également la transmission et la réutilisation des connaissances déjà développées en plus de ne pas réinventer à chaque fois des procédures déjà réalisées, et de bénéficier des bonnes pratiques des uns mais aussi des erreurs des autres. Il a pour avantage d'éviter la perte de mémoire possible si une personne est seule à détenir ces connaissances critiques ou est amené à partir (pour des raisons de retraite, de maladie, de démission ou de décès), même si, lorsqu'un médecin de ville ferme son cabinet, il est censé transmettre ses dossiers à ses patients<sup>122</sup>.

Par ailleurs, le management des connaissances favorise l'innovation, l'émergence d'idées et de connaissances nouvelles, comme par exemple la recherche. Le système de santé dans son ensemble pourrait ainsi, a posteriori améliorer sa performance. En effet, ce capital immatériel constitué, ce patrimoine produirait une chaîne de valeur et constituerait un outil de performance, formant un cercle vertueux en gérant le risque de santé : « *Le travail en réseau constitue un moyen privilégié de capitaliser les pratiques professionnelles. En assurant la complémentarité des savoirs et de l'action, la convergence des notions de réseaux et de gestion de projet peut permettre de mieux appréhender la dynamique de la complexité*<sup>123</sup> ».

Différents enjeux peuvent être relevés: l'enjeu humain avec la capacité de mobiliser les connaissances des individus, celui du système d'information qui doit être performant et l'enjeu économique, puisque la valeur générée dans le système de santé pourrait réduire les coûts en diminuant les doublons et en gagnant du temps tout en gérant les risques multiples de santé ? Le contenu du *DMP* constituera de fait une bibliothèque « *une collection ordonnée de documents provenant de différentes sources. Le principe est de collecter, de ranger ... en lieu organisé et de*

---

<sup>122</sup> Pour exemple personnel, j'ai été opéré d'un genou voilà plus de 25 ans, des années après ayant eu des soucis au même genou j'ai demandé à l'établissement de soins la transmission du compte-rendu de l'intervention. Le chirurgien est depuis parti à la retraite et les services des archives ne trouvent aucune trace du document.

<sup>123</sup> Bourret Christian, Réseaux de santé et nouveaux métiers de l'information, Documentaliste-Sciences de l'Information 3/2004 (Vol. 41), p. 174-181

URL : [www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm](http://www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm).

DOI : [10.3917/docsi.413.0174](https://doi.org/10.3917/docsi.413.0174).

*classer des documents pour les mutualiser ... la fonction est celle de la mémoire*<sup>124</sup> », et si la bibliothèque constituée est une mémoire, elle devient un bien immatériel<sup>125</sup>, une ressource à la connaissance de santé.

#### ***d. Les limites***

Plusieurs raisons peuvent être énoncées dont notamment les freins au changement. Parmi celles-ci, la réticence à renoncer au contrôle de l'information, considérée comme un outil de pouvoir, la difficulté à la partager et l'abondance d'informations qui rend difficile son traitement et son exploitation, sans oublier le partage des connaissances qui oblige à *accepter la « pédagogie de l'erreur »* (pour progresser : on apprend de ses erreurs).

La décentralisation des établissements de santé, des cabinets des professionnels de santé, le lieu de vie des patients, rend plus que jamais nécessaire mais cependant difficile l'échange d'informations.

*L'organisation hermétique aux mutations de son environnement tend à disparaître au profit de l'organisation étendue, ou virtuelle.* Dans cette configuration, l'information est totalement décentralisée, dispersée sur des entités multiples, et sur des acteurs autonomes et parfois géographiquement très distants. La gestion des connaissances peut garantir la cohérence du système de santé et sa finalité en permettant à tous de disposer des ressources et des compétences indispensables à une prise de décision rapide et efficace.

Pour autant, les valeurs qui composent la culture des professionnels de santé, libéraux ou non et celle des patients doivent évoluer, si besoin, dans le sens d'un partage des connaissances, et c'est difficile pour certains.

Les pratiques devront aussi évoluer de manière à favoriser le partage des connaissances et susciter l'adhésion et la participation active des acteurs à la politique de management des connaissances. La formation aux outils de partage des connaissances, la possibilité de consacrer une partie du temps de travail à l'animation d'une communauté de pratiques, la valorisation des actions de partage des connaissances, tous ces usages peuvent s'inscrire dans l'expression de nouvelles relations, fondées sur la réciprocité des intérêts. Mais pour l'instant, cette conception est peu compatible avec la charge de travail supportée par les professionnels de santé.

---

<sup>124</sup> Salaün Jean –Michel, Les trois dimensions de l'économie du document, in Documentalistes Sciences de l'Information, Volume 48, N° 3, paru le 17 octobre 2011, page(s) 24-27

<sup>125</sup> La question reste posée de la propriété réelle et effective de ce bien : le patient, le système de santé, la collectivité dans son ensemble ?

Ce type de méthode est coûteux et chronophage, ce qui dissuade les acteurs de s'y engager même si la multitude des connaissances à maîtriser génère des communautés de pratiques dont les échanges devraient être riches.

La pensée complexe est, rappelons-le, ce qui « *relie* » et c'est aussi le principe de l'explication qui permet de contrôler les connaissances. Il y a une tension entre le court terme et le long terme dans la gestion des connaissances de santé, qui inclut le patient dans son temps présent, mais l'inscrit dans son avenir et le système d'information de santé qui s'enrichit de connaissances individuelles, qui elles-mêmes nourrissent le système collectif. Il faudra donc prendre garde à ne pas confondre vérité partielle et vérité partielle car « *La gestion des connaissances est une activité difficile à gouverner... c'est une démarche pluridisciplinaire qui vise à atteindre l'objectif fixé grâce à une connaissance optimale des savoirs – connaissances explicites- et savoir faire – connaissances tacites, spécifiques à l'organisation* ».

Le *Dossier médical personnel/ partagé* crée des données, et donc génère la création de connaissances qui deviennent partagées par les différents acteurs. Va-t-on assister à la constitution d'une nouvelle communauté de pratiques ? La gestion des connaissances répartie sur les acteurs professionnels de santé ? Dans le cas du *Dossier médical partagé/personnel* n'est-il pas un danger supplémentaire, dans le partage de ces données de la divulgation de données personnelles et sensibles ? La perspective de gestion des connaissances utiles au soin du patient et à l'amélioration des connaissances ne va-t-elle pas être déviée de son but, l'éthique sera-t-elle assurée ?

Comme l'indique *Edgar Morin*<sup>126</sup>, et là est peut être un travers possible de la base de données générée par le *DMP*, « *La connaissance scientifique est de moins en moins produite pour être pensée et méditée par des esprits humains, mais de plus en plus accumulée pour la computation des ordinateurs ...*

*C'est à dire pour l'utilisation des entités, par des entités super individuelles au premier chef, l'entité super compétente et omniprésente, l'Etat*

---

<sup>126</sup> Revue européenne des Sciences Sociales, Radioscopie d'Edgar Morin, Tome XXV, 1987, n° 75, Librairie Droz, Genève.

### Chapitre 3 : Les acteurs du DMP

Les acteurs concernés par cet outil de santé sont multiples et divers. Ils appartiennent à un environnement public, dont l'*Etat*, ses représentants et les différentes délégations impliquées dans cette gestion. Les acteurs privés sont également au cœur du système avec les professionnels de santé, au sens large avec le *DMP*, et les patients qui peuvent être l'ensemble des citoyens ainsi que tous les industriels ou opérateurs inscrits dans ce dispositif.

Cette communauté, dans son ensemble est appelée à œuvrer pour le management de la santé publique, vers une gouvernance particulière en intégrant les usages et les comportements, les valeurs des acteurs publics et des acteurs privés.

#### **1. Le management de la santé publique**

Le management public concerne l'organisation et le contrôle des organisations publiques<sup>127</sup> et l'ensemble du secteur public. Les outils spécifiques de planification, de contrôle et d'animation doivent prendre en considération la dimension politique en intégrant la « *Géographie* » du pouvoir. Comme toute mise en œuvre de management, l'identification du problème sera suivie d'un diagnostic et, en perspective des objectifs de la politique publique, l'évaluation interviendra ainsi que la mise en œuvre.

Jean- Yves Prax<sup>128</sup> considère que « *l'enjeu ...n'est pas de subir la mutation provoquée par les nouvelles technologies, mais de réinventer leur rôle démocratique au sein de la nouvelle société du savoir, la société des réseaux* ». Il démontre ainsi que les mutations économiques et sociales qui sont liées à l'arrivée des réseaux et des systèmes d'interrelations numériques ont pu donner naissance à de nouveaux territoires et que ceux-ci pourront devenir des facteurs de compétitivité, de développement durable, de participation et d'initiatives à la condition de comprendre ces nouveaux territoires et d'adapter les modes de management des acteurs concernés. L'intégration de l'utilisateur et de ses représentants oblige désormais à un management *plus participatif*. Les acteurs du système de santé sont divers et nombreux, allant du pilotage aux seuls bénéficiaires. Didier Tabuteau indique combien « *l'enchevêtrement* » des acteurs concernés rend complexe le

---

<sup>127</sup> L'intégration européenne est bien évidemment à prendre en considération comme rouage essentiel

<sup>128</sup> Prax, JY, Le management territorial à l'ère des réseaux, Editions d'Organisations, Dunod, Paris, 2001,

pilotage dans son ensemble, l'assurance maladie, les services de l'Etat, les collectivités locales, les agences et autorités administratives indépendantes<sup>129</sup>.

### ***a. La gouvernance du DMP***

*« La gouvernance est l'ensemble des règles et méthodes organisant la réflexion, la décision et le contrôle de l'application des décisions au sein d'un corps social. La nature de la gouvernance varie avec la structuration plus ou moins efficace du croisement des informations, expériences, expertises, avis et propositions d'acteurs et observateurs plus ou moins ou moins divers et en quantité plus ou moins grande. Elle favorise plus ou moins la possibilité de réaliser des diagnostics approfondis et de formuler des projets ambitieux et courageux qui soient appropriés par le plus grand nombre. Un corps social tire ses performances durables de la qualité de sa gouvernance. Comprendre, voire prédire l'impact du mode de gouvernance d'une société sur ses propres performances suppose donc d'analyser les voies, moyens et mécanismes de sélection des idées et des profils d'acteurs ».*<sup>130</sup>

La gouvernance suppose de « gouverner », dans le secteur public ou le secteur privé, en intégrant le pilotage et la prise de décision d'une façon décentralisée; l'ensemble des acteurs sont entendus et leurs avis sont considérés. La pratique démocratique est intrinsèque à la gouvernance qui adopte une approche multidimensionnelle et transforme ou infléchit l'ordre politique; certains considèrent même que la « gouvernance » en tant qu'objet autonome pourrait priver le responsable de toute liberté d'agir.

La « bonne gouvernance concerne le bon fonctionnement des pouvoirs publics et notamment de l'Etat<sup>131</sup> », mais elle envisage « également la relation entre l'Etat et la société ».

La gouvernance du DMP répond de la gouvernance des systèmes d'information qui va les utiliser de façon efficace et efficiente pour améliorer l'organisation. Cela va concerner les investissements réalisés dans le domaine des systèmes d'information: les infrastructures, les

---

<sup>129</sup> Tabuteau Didier, « 34. La décision sanitaire », in Pierre-Louis Bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009 p 326-336.

<sup>130</sup> Le portail de l'Intelligence sociale :

<http://www.intelligencesociale.org/detail.php?groupeID=4294967295&type=definition&ID=67> [page consultée le 29/10/2013]

<sup>131</sup> Cerner le concept de gouvernance, Institut de recherche et de débat sur la gouvernance [http://www.institut-gouvernance.org/docs/cerner\\_concept\\_gouv.pdf](http://www.institut-gouvernance.org/docs/cerner_concept_gouv.pdf) [consulté le 29/10/2013]

applications, la mise en place d'un système. Ce système d'information est piloté au regard de la stratégie fixée, des innovations intégrées et de la valeur ajoutée créée sur un temps donné. La gouvernance du *DMP* retient celle de l'*e-santé* dans une approche forcément systémique car transversale, où les acteurs sont nombreux et diversifiés. Ceux-ci comprennent, nous l'avons vu, l'*Etat* et ses délégations et maîtrise d'ouvrage, les professionnels de santé, les patients et leur représentation, les industriels de santé et autres professionnels techniques concernés par ce dispositif de santé publique. Nous avons constaté combien les systèmes d'information de santé étaient éparpillés tant du point de vue des infrastructures que du pilotage. La maîtrise d'ouvrage attribuée en mai 2015 à la *CNAMTS* recentre un peu plus le cadre, quoique l'interopérabilité reste entre les mains de l'*Asip Santé* comme la *CPS*<sup>132</sup>. Les mois à venir préciseront une identification plus précise de la portabilité de ce projet dans une cohérence efficace, pour son intégration dans le système de santé afin de coordonner les actions, et de rendre plus logique son usage pour les professionnels de santé tout en harmonisant l'écosystème pour les industriels.

En mai 2009, *Michel Gagneux* fait « douze propositions pour renforcer la cohérence et l'efficacité de l'action publique dans le domaine des systèmes d'information de santé ». Il a constaté des difficultés dans la mise en œuvre du *Dossier médical personnel* et a mis en évidence les faiblesses de la gouvernance du système d'information de santé: des réticences psychologiques et culturelles chez certains professionnels de santé, la complexité d'organisation du système de santé et comment les rigidités de sa gouvernance ont été des freins à la pleine utilisation des technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé<sup>133</sup>.

La gestion du temps est un paramètre essentiel de la gouvernance de toute introduction d'un projet *TIC* : le *dossier personnel* ne répond ni à la demande des usagers/ patients ni à celle des praticiens<sup>134</sup>.

A la gouvernance du *DMP* se superpose la gouvernance documentaire de cet outil qui répond à des attentes en termes d'efficacité, de traçabilité de l'information, de son efficience, de la réduction des risques de santé et d'une baisse des coûts en plus du respect de la confidentialité. Les usages des professionnels de santé et de leurs patients vont se transformer, y compris en matière de gestion documentaire qu'il leur faudra assurer, c'est dire qu'il faudra leur en donner

---

<sup>132</sup> CPS ou carte des professionnels de santé

<sup>133</sup> Gagneux Michel, Refonder la politique d'informatisation du système de santé, Rapport, mai 2009, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/094000345/0000.pdf> [consulté le 29/10/2013]

<sup>134</sup> Picard R, Tic et santé : quelle politique publique ? Conseil général des technologies de l'Information, ministère de l'Economie, des Finances et de l'Emploi, 2007.

les moyens grâce à un système d'information qui doit être performant, sécurisé, collaboratif, proposer une méthodologie à diffuser, des logiciels compatibles pour les professionnels de santé et sans aucun doute, des formations dispensées.

Il apparaît pertinent que ces dernières soient délivrées par des professionnels de l'information, spécialistes de ce management expert, à défaut d'animer cette gouvernance documentaire: on est ainsi face à un système complexe qu'il faut piloter.

## 2. L'Etat

### a. Le système de santé : rappel

*Le système de santé français est un système public, financé par les cotisations sociales des travailleurs et par des impôts, qui assure l'accès à la santé pour tous les citoyens. Ce système est d'abord piloté par l'Etat, au niveau national comme au niveau régional. Une loi récente définit les grandes orientations en termes d'organisation des institutions et des ressources qui interviennent en matière de santé. Deux grands enjeux se posent : la maîtrise des dépenses de santé et la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.*

*En France, l'Etat est intervenu tardivement dans la gestion du système de santé publique. Ainsi, seules deux lois, à un siècle d'intervalle, ont été officiellement libellées « loi de santé publique » : la loi de 1902 et celle de 2004. La loi du 9 août 2004, relative à la politique de santé publique, avait pour ambition de redonner un cadre de référence à l'ensemble des multiples acteurs de la santé publique, d'une part en créant de nouvelles structures nationales et régionales d'expertise, de concertation et de coordination des acteurs, et d'autre part en définissant des objectifs de santé quantifiés et évalués tous les 5 ans.*

*La fin du 20ème siècle et le début du 21ème sont marqués par des changements organisationnels importants, qui se traduisent soit par des transferts de compétences en matière de santé (avec notamment les compétences accrues des départements suite aux lois de décentralisation des années 1980), soit par l'affirmation du cadre régional comme support de l'intervention de l'Etat. En matière d'accès aux soins, la loi de 2004 relative à l'assurance maladie redéfinit l'organisation de l'offre de soins et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. Elle institue notamment la notion de*

*parcours de soins avec la déclaration par chaque assuré d'un médecin traitant.*  
*Dernière loi majeure, la loi du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), pose les grandes orientations pour l'organisation du système de santé sur l'ensemble du territoire français.*  
*Aujourd'hui, un des grands enjeux est de développer la politique de santé publique sur la base « d'un débat partagé impliquant l'ensemble des acteurs (services de l'Etat, professionnels de santé, organisations de la société civile, collectivités territoriales, etc..), et de leur engagement concerté pour relever les défis de santé publique auxquels ils sont confrontés au plan national comme dans les territoires.*  
*»[Avis CNS].<sup>135</sup>2011*

[Tableau 6]

Concernant l'administration du système de santé, Cécile Courrège et André Lopez, considèrent qu'elle ressemble aujourd'hui « à un archipel. L'État central est entouré de plusieurs agences nationales et régionales dotées d'une autorité propre, et, depuis le 1er avril 2010, il ne dispose plus de services déconcentrés. L'édifice administratif a perdu sa forme en pyramide, avec un sommet commandant à une base. Désormais, l'autorité se partage entre différentes structures de décision <sup>136</sup> ».

L'Etat a décidé de construire un outil informatisé de coordination des soins dont la maîtrise d'ouvrage a été confiée dans un premier temps au GIP DMP, puis à l'Asip Santé le 15 septembre 2009. Le DMP 2 voit sa maîtrise d'ouvrage transférée à la CNAMTS au printemps 2015.

### ***b. Le gouvernement***

Le DMP est un dispositif suivi par plusieurs gouvernements successifs, sous les mandats de Jacques Chirac, de Nicolas Sarkozy et de François Hollande. Huit ministres de la Santé, en France, se sont penchés sur ce projet. Marisol Touraine est à ce jour la ministre en charge de la relance du DMP.

---

<sup>135</sup> Origine et grands principes du système de santé français, <http://www.opsa.eu/cms/fr/systemes-de-sante/le-systeme-de-sante-francais/94-il-sistema-sanitario-francese-origine-e-principi-chiave.html> [consulté le 30/10/2013]

<sup>136</sup> Cécile Courrèges et Alain Lopez « L'Agence Nationale de Santé : le défi d'un pilotage national unifié, refusant technocratie et centralisation », *Santé Publique* 3/2012 (Vol. 24), p. 229-240.

### *c. Les parlementaires*

#### *i. La chambre des députés*

De nombreux rapports qui évoquent ou traitent du *DMP* émanent de députés. Ainsi le rapport de *Christian Paul* sur le projet de loi du financement de la sécurité sociale de 2014 préconise « *la standardisation des systèmes d'information en médecine de ville et l'interopérabilité entre ces systèmes et ceux des établissements hospitaliers et médico-sociaux. Le partage d'information entre professionnels est en effet crucial pour améliorer les pratiques au sein des équipes de soins mais également entre différentes structures et établissements dans le cadre de la généralisation des parcours de santé, avec l'accélération du déploiement du « DMP 2 ». La stratégie nationale de santé entend en effet tirer les leçons des échecs successifs des différents modèles de développement du dossier médical personnel (DMP) afin de proposer un « DMP pluriel, adapté aux besoins de chacune des parties prenantes » et de garantir la crédibilité de l'outil et sa pleine appropriation par les usagers et les professionnels. Cette évolution permettra de réorienter le DMP au service du parcours de santé comme outil de coordination ; un lien avec le dossier pharmaceutique, dont le déploiement pragmatique a assuré le succès, devra également être étudié. Enfin, il faut souligner que le déploiement du DMP 2 devrait s'accompagner de la mise en place d'une messagerie sécurisée santé qui permettra aux professionnels de santé d'avoir notamment une information structurée pour la biologie et les comptes rendus d'imagerie*<sup>137</sup> ».

#### *ii. Le Sénat*

A la recherche sur le site du *Sénat* avec le mot clé *DMP*, en sélection la 14<sup>ème</sup> législature, soit depuis le 20 juin 2012, le moteur de recherche extrait 72 résultats, dont 7 résultats de dossiers législatifs ou d'actualité, 8 résultats de comptes rendus de débats, 6 résultats de comptes rendus des réunions, des commissions, délégations et offices et un résultat d'amendement. La question du *DMP* est régulièrement évoqué et débattu au sein de cette assemblée législative que ce soit à propos de la disparité du coût d'ouverture d'un *DMP* selon les régions ou d'une utilisation efficiente des subventions<sup>138</sup>.

---

<sup>137</sup> Christian Paul, Rapport n°1470, Assurance Maladie <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r1470-tII.asp> [consulté le 29/10/2013]

<sup>138</sup> Assemblée Nationale, Compte-rendu intégral de la séance du 26 octobre 2013 <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr/2012-2013/20130038.asp> [consulté le 29/10/2013]

La session 2009/ 2008 propose lors de l'audition publique du 30 avril 2009, un rapport rédigé par MM. *Jean-Claude Etienne*, sénateur et *Pierre Laborde*, député, au nom de *l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques*<sup>139</sup> : "*Le dossier médical personnel (DMP): quel bilan d'étape pour quelles perspectives ?* "

Une recherche ultérieure, en mars 2015, interroge le moteur de recherche du *Sénat* du 14 mars 2014 au 14 mars 2015, soit sur l'intervalle d'une année. Ainsi cinq réponses sont apportées: un dossier législatif, une question parlementaire, deux comptes rendus des commissions et un autre document. Une question parlementaire<sup>140</sup> est posée par Mr *Christian Cambon* à Madame la *Ministre de la Santé* sur «*les dysfonctionnements et le coût de la mise en place de ce dossier...* » et, « *il lui demande quelles sont les mesures prises pour améliorer l'utilisation du DMP*<sup>141</sup>» . La réponse qui lui est apportée annonce la « *relance du dossier médical personnel*<sup>142</sup> »

Dans les comptes rendus des commissions mixtes paritaires: Mme *Catherine Lemorton*, députée, vice-présidente indique lors de la Commission mixte paritaire sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2015 : « *J'ai présidé avec Jean-Pierre Door une mission qui rendra dans quelques semaines son rapport sur la permanence des soins ambulatoires : sans une réorganisation des soins ambulatoires, il n'y aura pas de réorganisation des urgences hospitalières. Je regrette comme vous que nous ne disposions pas encore d'un outil efficace pour le décloisonnement des professions de santé : entre le DMP, la clef USB et le dossier pharmaceutique, les patients s'y perdent* ».

Ces derniers mois n'ont pas été exempts de références au *DMP* dans les travaux parlementaires. Ainsi *Valérie Rabault*, députée, a fait un rapport enregistré en octobre 2014, au nom de la *Commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire*, sur le projet de loi de finances pour 2015 concernant la santé, et elle y évoque les perspectives du *DMP* pour 2015,

---

<sup>139</sup> l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

[http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=a/opepst/aud\\_pub.html&idtable=a/opepst/aud\\_pub.html&\\_c=DMP&rch=gs&de=20140313&au=20150313&dp=1+an&radio=dp&aff=sep&tri=p&off=0&afd=ppr&afd=ppl&afd=pjl&afd=cvn](http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=a/opepst/aud_pub.html&idtable=a/opepst/aud_pub.html&_c=DMP&rch=gs&de=20140313&au=20150313&dp=1+an&radio=dp&aff=sep&tri=p&off=0&afd=ppr&afd=ppl&afd=pjl&afd=cvn)

[consulté le 14 mars 2015]

<sup>140</sup> Question parlementaire n° 12626

<sup>141</sup> <http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=qSEQ121103037> [consulté le 14 mars 2015]

<sup>142</sup> Réponse publiée dans le JO Sénat du 21/08/2014 - page 1930

[http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=qSEQ140712626&idtable=q289377&\\_c=DMP&a=04042C&rch=gs&de=20140314&au=20150314&dp=1+an&radio=dp&aff=sep&tri=p&off=0&afd=ppr&afd=ppl&afd=pjl&afd=cvn](http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=qSEQ140712626&idtable=q289377&_c=DMP&a=04042C&rch=gs&de=20140314&au=20150314&dp=1+an&radio=dp&aff=sep&tri=p&off=0&afd=ppr&afd=ppl&afd=pjl&afd=cvn) [consulté

le 14 mars 2015]

non sans avoir dénoncé la difficulté de son déploiement, dans le chapitre dédié à la modernisation de l'offre de soins et l'avenir du dossier médical personnel.

En mai 2015, enregistré conjointement à l'Assemblée Nationale et au Sénat, un rapport, au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, se penche sur le « Numérique au service de la santé » et rend compte de l'audition publique du 15 mai 2014 et de la présentation des conclusions du 20 mai 2015 par Mr Gérard Bapt et Mme Catherine Procaccia. Les conclusions indiquent qu'une mutation industrielle est en cours et que la vision prospective doit être globale. Il est évoqué le gisement de valeur inexploitée des nouvelles technologies et du savoir des usagers. Un autre point se penche sur des retours d'expériences et des constats sur le DMP, puis sur le droit des patients, la sécurité et la confidentialité des données comme autant de propos prégnants de notre étude, qui y sont évoqués.

#### ***d. Les Agences Régionales de Santé comme organisation territoriale des soins***

La loi du 21 juillet 2009 portant la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, crée, à l'article 118, les Agences Régionales de Santé. Elles doivent être le pilier de la réforme du système de santé.

*L'ARS rassemble au niveau régional les ressources de l'Etat et de l'Assurance maladie, pour renforcer l'efficacité collective et garantir l'avenir du service public de la santé. L'ARS regroupe en une seule entité plusieurs organismes chargés des politiques de santé dans les régions et les départements : directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS et DDASS), agences régionales de l'hospitalisation (ARH), groupements régionaux de santé publique (GRSP), Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM), missions régionales de santé (MRS) et volet hospitalier de l'assurance maladie, composé d'une partie du personnel des caisses régionales d'assurance maladie (CRAM), du régime social des indépendants (RSI), de la Mutualité sociale agricole (MSA), des directions régionales du service médical (DRSM).*

*En unifiant des forces dispersées, les ARS permettent de mener des politiques de santé plus efficaces et de simplifier notre système de santé.*

*Interlocuteur régional unique, l'ARS garantit aux professionnels de santé des procédures plus simples (guichet unique pour les aides à l'installation par exemple) et aux patients un égal*

accès aux soins et une meilleure coordination sur le terrain entre les professionnels et les établissements de santé et médico-sociaux<sup>143</sup>.

[Tableau 7]

Les ARS ont été créées afin de mettre en œuvre la politique de santé publique en région, y assurer le pilotage de la santé et accroître l'efficacité du système. Elles assurent, à l'échelon régional, le pilotage des systèmes de santé.

Un *conseil national de pilotage*, ou *CNP* veille notamment à la cohérence des politiques que les ARS ont à mettre en œuvre en termes de santé publique. Le *CNP* est co-présidé par la ministre chargée de la santé et des sports et le ministre du travail<sup>144</sup>, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. Il regroupe les différents directeurs d'administration centrale concernés par les ARS, les directeurs généraux des caisses nationales d'assurance maladie et le directeur de la CNSA. Le directeur de l'*Agence régionale de santé* est nommé en *Conseil des ministres*, il est responsable de la stratégie régionale de santé et de sa mise en œuvre. Les ressources des agences proviennent de subventions de l'*Etat* et des contributions de l'assurance maladie, déterminées par la loi de financement de la sécurité sociale, ainsi que de la *Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*, des ressources propres, dons et legs, et sur une base volontaire, des versements de collectivités locales ou d'autres établissements publics.

#### e. L'Asip santé

En 2005, le *GIP DMP*<sup>145</sup> est créé pour mettre en place un système informatique afin de donner à l'ensemble des assurés français, l'accès par voie électronique, à leur dossier médical. Le groupement dénommé « *groupement de préfiguration du dossier médical personnel* » avait pour objet de préparer « *les dispositions, juridiques, organisationnelles, financières et logistique du futur organisme gestionnaire du dossier médical personnel et d'en assurer les premières réalisations* ». Préalable au futur organisme gestionnaire du dossier médical personnel, il devait

<sup>143</sup> Présentation générale des Agences régionales de santé : <http://www.ars.sante.fr/Presentation-generale.89790.0.html> [page consultée le 29/10/2013]

<sup>144</sup> Appellation différente selon les mandatures

<sup>145</sup> [http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo\\_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20050412&numTexte=5&pageDebut=06547&pageFin=06547](http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20050412&numTexte=5&pageDebut=06547&pageFin=06547) [consulté le 13 mars 2011]

assurer des missions diverses et temporaires : les relations avec les représentants des professions de santé et les associations de patients au sujet du dossier médical personnel, l'information des professionnels de santé et du public, les définitions des données de santé à caractère personnel relatives à la prévention, les diagnostics ou soins qui pourront y figurer dans le respect des dispositions de l'article L.1111-8 du Code de la santé publique<sup>146</sup>.

Une de ses missions était aussi de définir les conditions d'hébergement et d'accès au *dossier médical personnel* que ce soit pour la consultation ou la modification, ainsi que la transmission des différentes catégories de données. Enfin trois autres missions lui incombait: la définition de la structure du futur organisme gestionnaire du *Dossier médical personnel*, la maîtrise d'ouvrage et la réalisation des systèmes informatiques supports de ce *DMP*, en accord avec les dispositions de la *loi N°78-17 du 06 janvier 1978* relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés<sup>147</sup> (consolidée au 30 juin 2011<sup>148</sup>), en application des *articles 3 et 5* de la *loi n°2004-810*<sup>149</sup> relative à l'assurance maladie. L'agence était également responsable du pilotage et de la mise en œuvre des expérimentations sur des sites pilotes, dans le cadre de la *loi du 18 décembre 2003* de financement de la sécurité sociale pour 2004<sup>150</sup>.

Constitué jusqu'au 31 décembre 2005, il avait vocation à cesser d'exister dès que l'organisme gestionnaire du *Dossier médical personnel* aurait été mis en place et serait en mesure d'accomplir ses missions. Ses membres sont l'*Etat*, représenté par la ministre des solidarités, de la santé et de la famille, la *Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, CNAMTS*, (représentée par son directeur général, la *Caisse des dépôts et consignations, CDC*, représentée par son directeur général.

Après quelques difficultés dans le décollage suite à « *l'instabilité managériale* » du *DMP*, à une phase d'expérimentation inaboutie, suivie d'un changement de cap fin 2006, il apparaît en 2007 un « *décalage avec la réalité* » du projet et donc une perte de crédibilité et de lisibilité des

---

<sup>146</sup><http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685778&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=vig> [consulté le 13 mars 2011]

<sup>147</sup>[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=97E9B9B62A5A73220E2488654F580D85.tpdjo09v\\_3?cidTexte=JORFTEXT00000886460&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=97E9B9B62A5A73220E2488654F580D85.tpdjo09v_3?cidTexte=JORFTEXT00000886460&categorieLien=id) [consulté le 13 mars 2011]

<sup>148</sup>[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=97E9B9B62A5A73220E2488654F580D85.tpdjo09v\\_3?cidTexte=JORFTEXT00000886460&dateTexte=20110313](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=97E9B9B62A5A73220E2488654F580D85.tpdjo09v_3?cidTexte=JORFTEXT00000886460&dateTexte=20110313)[consulté le 13 mars 2011]

<sup>149</sup>[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=97E9B9B62A5A73220E2488654F580D85.tpdjo09v\\_3?cidTexte=JORFTEXT00000625158&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=97E9B9B62A5A73220E2488654F580D85.tpdjo09v_3?cidTexte=JORFTEXT00000625158&categorieLien=id) [consulté le 13 mars 2011]

<sup>150</sup> Ce même article est abrogé par la *loi N° 2007-127 du 30 janvier 2007*<sup>150</sup> qui détermine par décret pris en *Conseil d'Etat*<sup>150</sup> les conditions dans lesquelles un identifiant peut être utilisé pour l'ouverture et la tenue du *dossier médical personnel*

missions et actions du *GIP DMP*. Le rapport de l'*IGAS*<sup>151</sup> souligne le déficit de cohérence de la gouvernance des systèmes d'information dont les défauts majeurs sont « *le morcellement des systèmes d'information, l'absence de pilotage global et l'ambivalence de la CNAMTS vis-à-vis du DMP* »; ce même rapport souligne un besoin de régularisation juridique, le danger de l'absence de base juridique stable concernant l'identifiant de santé majoré d'un modèle économique peu visible pour les hébergeurs agréés.

En 2009, un rapport est élaboré au sein de l'*Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, OPECST*<sup>152</sup>, à l'initiative de M. Pierre Lasbordes, député de la 5<sup>ème</sup> circonscription de l'Essonne, à la suite d'une audition publique organisée afin de faire le point sur l'expérimentation du projet et ses perspectives d'avenir. Le ministère de la santé et des sports, sur la base de rapports, s'est saisi du dossier et a élaboré un programme de relance du *DMP* et des systèmes d'information partagés de santé. Il préconise une « *structure aux compétences élargies... l'Agence des systèmes d'information de santé partagés (ASIP) qui regroupera le GIP-DMP (Dossier médical personnel), le GIP-CPS (Carte professionnelle de Santé), la partie interopérabilité du GMSIH (Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier).* » Il indique « *que le projet de DMP doit donc s'inscrire dans une stratégie globale car il est fortement marqué et le sera de plus en plus à l'avenir par son interdépendance avec les autres domaines de l'e-santé. La mise en place de l'ASIP, dont le champ de compétences regroupe le DMP, la carte CPS et la question de l'interopérabilité, représente une première prise en compte du contexte global dans lequel s'inscrit le DMP. En effet, celui-ci est appelé à former la clé de voûte d'un vaste ensemble constitutif d'une véritable révolution dans le système de santé, afin de mettre les moyens les plus modernes au service de l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins médicaux dispensés à l'ensemble de nos concitoyens, dans le respect des droits des patients* ».

La *Cour des comptes* constate dans un rapport que « *un ralentissement des dépenses dédiés au DMP par l'Agence des systèmes d'information partagés de santé avec une diminution des ressources humaines qui lui sont affectées, est paradoxalement amorcé depuis 2010, au moment d'un déploiement maintes fois reporté* »<sup>153</sup>.

---

<sup>151</sup> <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000713/index.shtml> (consulté le 13 mars 2011)

<sup>152</sup> <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000364/index.shtml> [consulté le 13 mars 2011]

<sup>153</sup> Cour des comptes, Communication à la commission des finances de l'Assemblée Nationale, Le coût du dossier médical depuis sa mise en place, juillet 2012, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000136/0000.pdf> [consulté le 20/08/2013]

Nous percevons dans ces propos les enjeux dans lesquels s'inscrit le *Dossier médical personnel* qui s'articule autour de la problématique de l'e-santé, la transformation du système de santé, affirmé comme interdépendant et ses perspectives d'interopérabilité de l'ensemble des systèmes d'informations. Par ailleurs, l'*Asip Santé* est « *une agence sous la forme d'un groupement d'intérêt public dont aucun des membres n'a la qualité de représentant des producteurs de données ni des patients déposants ... La maîtrise d'ouvrage de la création du système d'information a certes été confiée à l'ASIP Santé par effet de la loi mais aucune norme ne lui a confié la gestion de ces systèmes* <sup>154</sup> ».

#### *f. La CNAMTS*

Marisol Touraine a annoncé à l'automne 2014 que le *Dossier médical personnel*<sup>155</sup>, (DMP), serait relancé dans le futur projet *loi de Santé* qui sera débattu en 2015. La *loi de santé 2015* confirme son pilotage par l'*Assurance maladie*. Il sera désormais concentré sur « *les malades qui ont des maladies chroniques* », et il sera plus « *simple et conçu à partir des demandes des professionnels de santé* » pour favoriser leur « *coordination et leur coopération* »<sup>156</sup>. La *Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts)* est un établissement public national à caractère administratif, jouissant de la personnalité juridique et de l'autonomie financière.

Elle est soumise à une double tutelle: celle du *Ministère* chargé de la *Sécurité sociale* et celle du *Ministère de l'Économie et des Finances*. Nicolas Revel, son directeur déclare devant la *commission des Affaires sociales du Sénat* en avril 2015 : « *Je souhaite déployer, dans un délai bref de deux ans, un DMP efficace en lien avec les professionnels qui doivent avoir envie de l'utiliser* ».

« *Le transfert de « la conception, la mise en œuvre et l'administration du dossier médical partagé » à la CNAM est donc prévu par l'article 25 du texte de loi qui doit encore être examiné au Sénat en juillet et qu'il sera soumis à « des conditions prévues par décret en Conseil d'État pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. » Le texte adopté en première lecture par les députés a en outre prévu le transfert, par convention, de*

---

<sup>154</sup> Miguel-Chamoin Laurence, « Chapitre 4. Protection des données de santé mises en partage : la médecine de parcours », *Journal International de Bioéthique* 3/ 2014 (Vol. 25), p. 63-80

<sup>155</sup> Il change de nom à l'occasion : il devient à nouveau « partagé »

<sup>156</sup> AFP

*l'administration du système de messagerie électronique sécurisée de santé en cours de lancement par l'ASIP Santé* ». <sup>157</sup>

### **3. Les professionnels de santé**

#### **a. La démographie et les usages des professionnels de santé**

Les professionnels de santé considérés dans cette étude sont les médecins de ville: il a été décidé d'exclure les médecins hospitaliers, eux-mêmes inclus dans un collectif qu'il aurait fallu étudier pour en appréhender les interrelations.

Les actes d'un colloque organisé à *Rennes* en 2006 indiquent que « *plus de la moitié des médecins libéraux sont des généralistes, et qu'ils assurent plus de 200 millions de consultations par an* ». Cette profession serait « *en crise* », elle connaît des transformations profondes sous l'impulsion des réformes successives du système de santé, de la réforme des universités et de l'organisation des études médicales ». L'étude de *Sophia Rosman*<sup>158</sup> « *souligne l'ambiguïté des effets du management public français des professions de santé sur les omnipraticiens: « l'idéologie de la gouvernance vs système libéral d'organisation de la profession caractérisé, en particulier, par l'autonomie de la profession* ».

Or, un certain nombre de médecins libéraux<sup>159</sup> rechignent à mettre en œuvre le *DMP* et un rapport de l'*ENA*<sup>160</sup> indique en 2010 que les « *vicissitudes du DMP ont eu une incidence forte sur la perception par la profession médicale de l'action publique de la promotion des TIC*<sup>161</sup> ». Les *TIC* ne se sont réellement développés dans le système de santé en France que par des projets divers mis en place par l'*Etat* et l'*Assurance maladie*. La télétransmission, la carte des professionnels de santé (*CPS*)... autant de dispositifs considérés soit comme un contrôle supplémentaire de l'*Etat* dans une pratique libérale, soit comme un temps de travail

---

<sup>157</sup> <http://www.dsih.fr/article/1500/dmp-nicolas-revel-se-donne-deux-ans.html> [ page consultée le 24 juillet 2015]

<sup>158</sup> Sarradon-Eck Aline, « Colloque « Approches sociologiques de la médecine générale : état des recherches récentes et perspectives » », Bulletin Amades [En ligne], 67 | 2006, mis en ligne le 04 février 2009, Consulté le 19 janvier 2013. URL : <http://amades.revues.org/index325.html> [consulté le 20 janvier 2013]

<sup>159</sup> médecins libéraux dans le sens de non hospitalier, n'appartenant pas à un service public

<sup>160</sup> ENA : Ecole Nationale d'Administration

<sup>161</sup> Les enjeux des technologies de l'information et de la communication pour l'information des médecins, groupe 16, promotion 2008-2010, ENA, 2010.

supplémentaire, en plus des consultations. *L'Atlas de la démographie médicale 2012*<sup>162</sup> publié par le *Conseil national de l'Ordre des médecins* recense 199 821 médecins en exercice. L'âge moyen est de 51,5 ans. Il est intéressant d'observer les attentes exprimées par les jeunes générations de professionnels qui souhaitent une meilleure coopération avec les autres professions médicales et paramédicales, une lisibilité de l'offre de soins et une réduction des tâches administratives. La résistance à la nouveauté et au changement pourra t'elle être atténuée par l'émergence de cette nouvelle génération à venir ? Une communication en ce sens peut elle ou doit elle être spécifiquement ciblée en direction des plus âgés ?

Selon le *Quotidien du médecin*<sup>163</sup>, « *Les professionnels de santé, comme leurs patients, sont aujourd'hui multi équipés. Ainsi, 95 % des médecins généralistes sont connectés à Internet, selon les données du dernier baromètre du Cessim*<sup>164</sup>. *Les professionnels de santé (spécialistes, pharmaciens et généralistes) possèdent à 73 % des Smartphones et 61 % d'entre eux des tablettes* ».

Le *DMP* devrait transformer les usages, la tradition orale de la médecine se muant en un passage à l'écrit plus marqué des professionnels de santé: tout ce qui peut apporter une information utile au suivi du patient et à la coordination des soins devant être consigné et accessible aux autres professionnels de santé et au patient, en tant que propriétaire de ce support. La relation médecin/patient en sera forcément modifiée, le patient devenant plus autonome.

### ***b. Les professionnels de santé et les TIC***

Une étude de la *Commission européenne* datée de 2007 pointe le peu d'intégration des *TIC* dans les modes d'accès à l'information des médecins<sup>165</sup>. Le problème évoqué concerne la disponibilité des outils mais également la formation puisqu'ils souhaitent, majoritairement, une formation à l'informatique de santé. *Les Espaces Numériques Régionaux de Santé doivent inclure des*

---

<sup>162</sup> <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/atlas-de-la-demographie-medicale-2012-1245> [consulté le 20 janvier 2013]

<sup>163</sup> [http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2015/06/25/e-sante-la-nouvelle-donne-dans-la-relation-patient-medecin\\_762751](http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2015/06/25/e-sante-la-nouvelle-donne-dans-la-relation-patient-medecin_762751) [ page consultée le 27 juillet 2015]

<sup>164</sup> Cessim, Baromètres numériques 2014

<sup>165</sup> Benchmarking ICT use among General Practitioners in Europe, Commission européenne, Empirica 2007 [http://ec.europa.eu/information\\_society/europe/i2010/docs/benchmarking/gp\\_survey\\_final\\_report.pdf](http://ec.europa.eu/information_society/europe/i2010/docs/benchmarking/gp_survey_final_report.pdf) [Consulté le 19 janvier 2013]

*fonctionnalités de formation à distance pour un accès aux savoirs et référentiels sur le DMP*<sup>166</sup>. Comme cela a été énoncé précédemment, la mise en place de l'outil *DMP* va provoquer une nouvelle organisation et des nouveaux usages professionnels puisque des changements interviendront dans la façon de procéder et dans le mode de communication. Il est probable que l'appropriation de l'outil allongera dans un premier temps le travail de transcription et d'alimentation mais également de lecture du dossier: on ne rédige pas de la même façon lorsque l'on sait que le document va être lu par d'autres et, par ailleurs, le dossier étant accessible par un professionnel de santé identifié (ou le patient), il n'est pas possible de transférer cette charge à un tiers, secrétaire qui n'est pas assermenté.

La pratique et les usages des professionnels de santé sont très dépendants de la spécialité exercée. Ils apparaissent bien souvent peu convaincus du bénéfice pour eux-mêmes des *TIC*, et ils considèrent que c'est le système de santé qui profite plus particulièrement de ces pratiques même si quelques spécialistes sont connectés à des suivis particuliers de patients au travers de réseaux de santé.

A ce jour<sup>167</sup>, la plupart des médecins, généralistes ou spécialistes interrogés se disent à des « *années lumières* » de cette pratique, au regard de la somme de travail qui leur incombe. Ils reconnaissent que c'est cependant « *la médecine de demain* » qui se construit en ce moment. Le *CNOM* affirme, en 2010<sup>168</sup> que « *l'usage de l'informatique doit constituer un gain de temps médical pour l'écoute et l'examen même si la période de mutation entre le papier et le numérique peut être chronophage* ». Les propos sont toutefois différents cinq années après puisque la plupart des cabinets médicaux sont informatisés, que des maisons de santé et des pôles de santé se développent sur le territoire et qu'avec la démographie médicale qui se transforme avec les jeunes praticiens, cet usage permanent de l'informatique est inscrit dans les pratiques professionnelles. Toutefois, une évaluation sur un dispositif britannique voisin du *DMP* n'est pas favorable, des outils « *ont montré les mêmes failles...: une approche top-down ou gestion politico-centrée du projet qui n'est pas toujours adaptée aux situations locales et à la pratique*

---

<sup>166</sup>Promotion Emile Zola 2008/2010, Les enjeux des technologies de l'information et de la communication pour l'information des médecins : <http://www.ena.fr/index.php?fr/recherche/Travaux-des-eleves/Memoires-du-seminaire-d-option-domaine-social/Les-enjeux-des-technologies-de-l-information-et-de-la-communication-pour-l-information-des-medecins-travaux-des-eleves-2008>

[Consulté le 19 janvier 2013]

<sup>167</sup> Juillet 2014

<sup>168</sup> *CNOM* : Internet et les technologies de l'information et de la communication dans l'exercice médical, table ronde, 30 septembre 2010

*des médecins, des délais de mise en œuvre irréalistes et des bénéfices limités pour les professionnels de santé et incertains pour les patients*<sup>169</sup> ». Il s'agit ainsi de dépasser un autre frein, celui notamment du temps pris pour alimenter ce dossier d'une façon agile, en plus de ce changement d'organisation, puisque les professionnels de santé seront amenés à coopérer dans le cadre d'une structure virtuelle ou physique, dans l'objectif d'assurer le suivi du patient. Les systèmes de santé évoluent avec les besoins de la société et les technologies. Les médecins ne sont pas épargnés par cet environnement mouvant avec l'accroissement des maladies chroniques et face aux nouveaux patients plus exigeants, car mieux informés, sans oublier la régulation de l'Etat, plus présent. Il est probable que cette adaptation institutionnelle et technologique récurrente pose le problème d'un nouveau modèle économique à mettre en place afin de considérer ces nouvelles contraintes pour les professionnels de santé.

### *c. Les syndicats*

Marc Bremond rappelle que l'histoire du syndicalisme médical « *se résume principalement à ses rapports avec les caisses et l'Etat*<sup>170</sup> ». La régulation perçue du système de santé qui se veut organisé et efficient fait resurgir des tensions. Le syndicalisme médical voit le jour en novembre 1892 avec la promulgation de la *loi Chevandier*<sup>171</sup> par Sadi Carnot. Très vite les médecins refusent toute forme d'organisation bureaucratique, ils se méfient d'un « *ordre social organisé* ». Ils redoutent le système qui les éloignerait de l'individu. Cependant certains médecins, positivistes, souhaiteraient que les praticiens « *interviennent dans les affaires publiques* ». Une rupture s'amorce entre les médecins hospitaliers et les médecins de ville et la création d'un *Ordre* émerge dès 1887 sans y parvenir parfaitement pendant un demi siècle pour des raisons corporatistes. Plusieurs syndicats de médecins voient le jour avec des approches différentes, certaines uniquement liées à la préservation de leurs honoraires ou d'autres qui souhaiteraient se rapprocher de la classe ouvrière. Après la rupture historique de 1914, où la gratuité des soins est offerte par l'*Etat* aux pensionnés de guerre, « *le syndicalisme médical qui rassemble plus de 60% des médecins français est divisé sur une double question : une médecine organisée par les ingénieurs du social ou une médecine*

---

<sup>169</sup> Mathieu-Fritz Alexandre, Esterle Laurence, Les médecins et le dossier informatisé communiquant, Analyse d'une expérimentation du dossier médical personnel ( DMP) , *Réseaux* 2,2013 (n° 178-179) , p. 223-255

<sup>170</sup> Brémond Marc, Les syndicats de médecins contre l'organisation de la protection sociale, tout contre, *Pouvoirs*, 89, 1999

<sup>171</sup> Loi Chevandier, Novembre 1892 : autorisation de la formation de syndicats de médecins pour la défense de leurs intérêts professionnels.

*organisée par les praticiens cliniciens, médecine sociale organisée par les caisses et/ou l'Etat ou une médecine organisée par les syndicats*<sup>172</sup> ». A la Libération, l'assurance maladie est généralisée et un tarif opposable est instauré en 1945: les syndicats de médecins se recomposent alors et vont signer des accords avec la *Fédération nationale des organismes de sécurité sociale*. L'Etat marque son intervention dans la régulation, ce qui déplaît à certains syndicats, non signataires. Sans entrer dans le détail du syndicalisme médical, cette histoire rapidement rapportée qui bien évidemment se poursuit dans les périodes actuelles permet de comprendre comment et pourquoi les médecins libéraux peuvent s'opposer avec constance aux décisions de l'Etat considéré comme uniquement régulateur, voulant à tous prix maîtriser les dépenses de santé, y compris à leurs dépens.

Le 4 janvier 1993, est instaurée la *loi Teulade*<sup>173</sup> qui met en place une régulation individuelle et nécessite un système d'information coûteux et difficile à mettre en œuvre à cette période pour des raisons techniques, d'où l'explication de la longue mise en place du *PMSI*<sup>174</sup>. Cette nouvelle organisation en marche est difficile à accepter pour nombre de syndicats de médecins libéraux.

Les syndicats représentatifs de médecins sont divers mais tous émettent bien évidemment un avis à propos du *DMP*: ainsi la *CSMF*, la *Confédération des syndicats médicaux français*, énonce sur son éditorial « *Nous souhaitons réfléchir à ce que peuvent apporter les nouvelles technologies à notre exercice et comment les mettre au service du médecin dans une démarche de qualité de soins. Ce que nous ne voulons pas, c'est que la technologie nous dicte les évolutions de notre métier. C'est à nous, médecins, qu'il appartient de dire ce que nous attendons, ce dont nous avons besoin. Il faut que tous ces outils très intéressants nous facilitent la vie et améliorent notre relation avec nos patients, mais aussi avec nos confrères, les autres professionnels de santé, et les payeurs caisses et complémentaires santé. L'épopée du DMP, s'est soldée par un fiasco, entre autres parce que des technos, certes très brillants, ont voulu imposer aux médecins un mode de fonctionnement étranger à leur pratique et trop éloigné de leurs besoins. Les médecins ne peuvent pas être absents du grand débat sur les données de santé dont certains n'hésitent pas à dire qu'elles sont "l'or noir du XXIème siècle". La guerre des chiffres a déjà commencé. Les complémentaires santé sont déjà en embuscade*<sup>175</sup> ».

---

<sup>172</sup> Brémond Marc, Les syndicats de médecins contre l'organisation de la protection sociale, tout contre, Pouvoirs, 89, 1999

<sup>173</sup> <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000727115&categorieLien=id>

<sup>174</sup> PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information

<sup>175</sup> Confédération des syndicats médicaux français

[http://www.csmf.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=67&Itemid=574#.UnFJghCgTIY](http://www.csmf.org/index.php?option=com_content&task=view&id=67&Itemid=574#.UnFJghCgTIY) [consulté le 30/10/2013]

La FMF ou la *Fédération des médecins de France* a publié des propos d'adhérents dans son projet 2010/2015. Une inquiétude existe quant à la « *technocratie* » supposée du DMP, il est indiqué que « *les médecins ne se transformeront pas en moines copistes* », et il est demandé « *l'homologation et l'extension rapide de cette solution intermédiaire, en tout état de cause prélude utile aux mises en place ultérieures*<sup>176</sup> ».

En septembre 2012, le président du syndicat des généralistes *MG France*<sup>177</sup> demande au « *gouvernement de se ressaisir du dossier* ». Il considère que, « *on ne peut pas créer la fonction médecin traitant et créer la fonction dossier personnel d'un patient sans lier les deux...que le médecin traitant a besoin d'un dossier « professionnel », qui doit être tenu par lui, et être utilisé à la demande du patient dans un parcours de santé, donc communiqué à d'autres personnes...et c'est le patient qui décide des éléments à communiquer à d'autres professionnels de santé. On peut faire évoluer ce dossier pour le rendre « communicant ». Là encore, il y a un filtre géré par le patient. On construit le dossier, puis on le rend communicant. Sinon, cela voudrait dire que le médecin a un dossier professionnel et le patient a un DMP, et que les deux n'auraient rien à voir l'un avec l'autre. On ne peut pas demander à un médecin traitant de tenir deux dossiers...La fonction de DMP n'apporte rien au médecin. Des professionnels ne peuvent pas s'investir dans un outil qui ne sert à rien*<sup>178</sup> ».

#### ***d. La relation entre les acteurs***

La loi du 04 mars 2002 et les ordonnances d'avril 1996 ont prévu la participation de représentants des usagers au sein des conférences régionales de santé. La loi du 13 août 2004<sup>179</sup> prévoit la présence de représentants d'usagers au sein des caisses. La loi du 21 juillet 2009 reconnaît la place des usagers dans les conseils de surveillance des ARS, *Agences régionales de santé*: ainsi les usagers sont désormais pleinement associés aux instances décisionnelles de santé et sont considérés comme acteurs à part entière, inclus dans le système de santé. Cela légitime le droit à l'expression collective de l'utilisateur et du droit acquis d'être un acteur actif de la santé. Le

---

<sup>176</sup> La fédération des médecins de France, projet 2010/2015 <http://www.fmfpro.com/le-programme/le-projet-fmf-2010-2015.html> [consulté le 30/10/2013]

<sup>177</sup> MG France : Syndicat qui représente les médecins généralistes libéraux

<sup>178</sup> Leicher, Claude MG France, « Au gouvernement de se ressaisir du dossier du DMP » <http://pharmanalyses.fr/claude-leicher-mg-france-%C2%AB-au-gouvernement-de-se-ressaisir-du-dossier-du-dmp-%C2%BB/> [consulté le 30/10/2013]

<sup>179</sup> <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158&dateTexte=&categorieLien=i> d [consulté le 03 février 2013]

terme de « *démocratie sanitaire* » est fréquemment retrouvé dans la littérature *ad hoc*, notamment pendant l'année 2011 consacrée aux droits du patient. En 2015 est initié un *Institut Pour la Démocratie en Santé (IPDS)* par la *Fédération Hospitalière de France (FHF)*, le *Collectif inter associatif sur la santé (CISS)*, l'*Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP)*. La mission déterminée est de répondre à des dimensions de formation et de la recherche scientifique dans le domaine de la démocratie sanitaire.

Dans les textes, rapports, une recommandation expresse est faite et insiste sur la notion de « *confiance* ». Il est rappelé à cet effet que les usages numériques, parce qu'ils manipulent des données personnelles, intimes et sensibles obligent à construire une relation de confiance entre le patient et le professionnel de santé. Cette « *démocratie sanitaire* », renforcée, va objecter le pouvoir du médecin, qui déjà s'amenuise depuis des années. Le patient devient actif, renseigné et renseignant et ceci est d'autant plus évident dans le cas des maladies chroniques. Le patient a un pouvoir décisionnaire et le paternalisme médical est reconsidéré, ainsi la démocratie sanitaire remet en cause l'infantilisation du patient qui, avec ce *DMP*, peut communiquer sur sa maladie ou des pathologies diverses. Il devient autonome ce qui le met sur un pied d'égalité avec le médecin; c'est pourquoi la relation médecin/ patient devient plus équitable puisque ce dernier est informé, a connaissance de son dossier, agit sur ce dossier. Le système de santé se transforme grâce à l'information et le système d'information de santé qui transforme ce patient et son identité agissante.

Le *DMP* va ainsi initier un changement dans les relations entre les acteurs: un système commun, identique pour tous qui va croiser des différences interculturelles et interprofessionnelles.

#### ***e. La relation médecin / patient***

La relation médecin/malade s'est depuis toujours « *inscrite dans l'oralité*<sup>180</sup> ». C'est une relation complexe basée sur la confiance réciproque. Le patient attend une aide, un réconfort ou des conseils de prévention, pour pouvoir affronter la maladie, considérée comme une épreuve. Avant l'arrivée de l'informatique et de l'informatisation des données, le dossier médical sert de mémoire au professionnel de santé. Le *DMP*, qui ne va pas se substituer à ce dernier et qui comportera des informations utiles à la coordination des soins et à la prise en charge est demandé par le patient qui le crée avec son médecin traitant. Le patient accepte et décide des données qui seront visibles. Ce dispositif crée un lien supplémentaire entre le médecin et le patient qui se

---

<sup>180</sup> Sassi Salma et Verdier Christine, « Présentation et visualisation des documents médicaux », Le dossier médical numérique, Document numérique, 2009,3 Vol.12, p.37-58.

trouve détenteur d'un pouvoir et d'une prise en main active de sa santé. Il est aussi inclus dans la coordination de ses propres soins, il peut réaliser son inclusion dans le système de santé dont il fait partie de façon effective désormais.

Ce lien oblige, au-delà de l'oralité incontournable entre le patient et le médecin, au passage régulier à l'écrit et à la structuration des données et informations qui seront ainsi accessibles à un profane.

Nicolas Postel-Vinay, praticien attaché à l'hôpital européen *Georges Pompidou* à Paris, indique que « depuis le milieu des années 1990, internet modifie l'accès à l'information en santé en permettant un accès nouveau qui n'est pas sans conséquence sur la relation médecin/malade »<sup>181</sup>. Il est ressenti par un grand nombre de patients un « paternalisme médical », or la démocratie sanitaire exercée implique une participation active du patient au système de santé et un respect des libertés fondamentales et de son droit à l'information. Le statut du patient se transforme: de patient à usager et d'usager à citoyen ? Personnellement si je saisis toute la dimension symbolique de cette appellation, je suis perplexe quant à l'affirmation exprimée dans les discours publics. Cet aspect sera étudié dans le chapitre 7<sup>182</sup>.

#### *f. Les relations entre professionnels de santé*

Les informations médicales sur les patients sont régulièrement échangées entre les médecins pour suivre les pathologies et adapter les traitements nécessaires: les échanges de données entre les médecins généralistes (déménagements...), entre les généralistes et les spécialistes et entre les médecins généralistes ou spécialistes et les structures hospitalières. Si toutes les informations ne sont pas pertinentes ou faciles, voire utiles à échanger, le *DMP* pourra « être un lien entre tous les dossiers de spécialité »<sup>183</sup>. Cela va donc forcément transformer les usages entre les professionnels de santé également, même si on peut évoquer la difficulté de structurer l'information médicale d'une façon normalisée pour toutes les spécialités, de façon à ce que tous puissent communiquer entre eux sans difficultés majeures.

---

<sup>181</sup> Postel-Vinay Nicolas, « 51, L'information des professionnels », in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po « Hors collection », 2009, 469-476.

<sup>182</sup> Chapitre 8: Analyse du langage

<sup>183</sup> Sassi Salma et Verdier Christine, « Présentation et visualisation des documents médicaux », *Le dossier médical numérique*, Document numérique, 2009/3 Vol.12, p.37-58.

### **g. Les enjeux**

Lors d'un colloque organisé en vue de traiter des incidences juridiques médicales en 2006, différents intervenants ont été auditionnés à propos du *DMP* : il est considéré que le « *pivot du DMP pourrait être le médecin traitant*<sup>184</sup> » ; la question des données de santé à partager pour des raisons thérapeutiques avec l'ensemble des professionnels de santé a été ainsi évoquée pour les infirmiers, les kinésithérapeutes, les orthophonistes...

Toute cette collaboration ou coordination avec un ensemble élargi des professionnels de santé ou un groupe plus restreint tendra à revoir le système de relations existantes entre les professionnels de santé. Un tableau<sup>185</sup> illustre les relations des acteurs pour une intégration concertée dans la politique publique de santé. La qualité du système de santé, et donc son financement sont dépendants de la société dans son ensemble. Le système de santé qui apporte des services au patient associe la santé publique et la recherche qui interagissent en influant sur la qualité du système, et donc sur la société.

Les acteurs sont départagés dans ce tableau entre les industriels et les acteurs internes, vers des technologies spécifiques et génériques, des standards sans oublier les sciences sociales. Ce mouvement préconise une intégration concertée des *TIC* dans la politique publique de santé.

Les enjeux de relations sont donc multiples: concernant les relations avec les acteurs, cela induirait une véritable culture du partage de l'information, ce qui n'est pas forcément naturel suivant les acteurs concernés et leurs usages. N'oublions pas que détenir l'information c'est aussi détenir le pouvoir.

Mais le *DMP* serait aussi un atout de la relation entre la ville et les cabinets des médecins libéraux, les usagers et l'hôpital, qui est l'organisation publique de soins. Là également, si ces professionnels de santé peuvent travailler conjointement dans des cas spécifiques comme l'hospitalisation ou des examens de santé, la culture de ces partenaires n'est pas identique. Les professionnels de santé libéraux s'opposant régulièrement aux hospitaliers et vice versa. Un effort conjoint sera nécessaire pour aboutir à une bonne marche de ce dispositif dans lequel le patient ne devra pas être nié dans cette nouvelle organisation.

---

<sup>184</sup> Delattre D, Durand M, Munier, G, Gascougnolle JM, Unvois R, Haxaire JC, Le soignant en ville et le DMP, Les Etudes hospitalières, Revue générale de droit médical, N° 20, 2006

<sup>185</sup> Picard Ibid

Le danger de divulgation de données sensibles, le risque encouru de dévoilement des informations sur la personne est un frein pour les patients/ usagers; pour certains la *loi de Santé de 2015* laisse supposer une plus large divulgation des données puisque l'on passe du *dossier personnel*, propriété du patient au *dossier partagé*, ouvert à un plus grand nombre d'acteurs et, il a été évoqué des dérives possibles et la fin du secret médical. Sur le plan technique, comment les machines pourraient elles communiquer entre elles si les logiciels ne sont pas opérants ?

On ne peut omettre non plus l'aspect économique avec la raréfaction des ressources, le temps investi compris, et qui représente un frein supplémentaire à ce parcours coordonné et numérique des soins puisque chaque acteur doit agir, déposer des documents, des notes sur lui (le patient) ou pour le patient (le professionnel de santé).

D'autres relations doivent être envisagées, celles dans le cas d'un enfant, d'une personne en *EHPAD*<sup>186</sup>, d'une personne malade psychiatrique ou d'une personne incarcérée. Si la question de la confiance est essentielle entre les professionnels de santé, elle est également au cœur de la relation entre le patient et son médecin traitant comme avec tous les acteurs en rapport avec ce dossier qui reflète l'histoire sanitaire d'un patient. Ce dispositif est considéré comme un vecteur de transformation des pratiques médicales mais sera aussi à l'origine d'une transformation dans la relation entre le patient et le médecin sans que l'on puisse à ce jour en imaginer les proportions.

#### ***4. Les acteurs de santé, les parties prenantes***

Les parties prenantes sont les personnes intéressées ou celles qui peuvent être détentrices d'enjeux. La théorie des parties prenantes ou « *stakeholders* » inscrit l'organisation au cœur d'un ensemble de relations avec les partenaires; les acteurs qui sont divers, tous intéressés par les activités ou décisions. Ils exercent un certain pouvoir sur l'organisation, et même un contre-pouvoir, et cette réalité désormais incontournable des organisations, que nous pouvons ici ramener au système de santé, donne une vision plurielle, au contraire de celle, plus restrictive qui ne considérerait que l'*Etat* et ses délégations de santé dans la politique de santé et ses décisions.

---

<sup>186</sup> Un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), anciennement dénommé "maison de retraite", est une structure médicalisée ayant vocation à accueillir des personnes âgées

Les parties prenantes sont affectées, elles y ont un intérêt, leur admission y est désormais déterminée.

Le *DMP* a sollicité de nombreux avis d'acteurs concernés: les professionnels de santé, les patients et les industriels qui eux, considèrent ce dossier médical informatisé comme un progrès utile et nécessaire, un outil incontournable à la médecine du futur. Ainsi une enquête *Ipsos pour Orange*<sup>187</sup> indique que 84 % des personnes interrogées et 74% des médecins y étaient plutôt favorables.

#### *a. Les usagers, les patients et les associations d'usagers*

Selon les époques différentes appellations se sont succédées pour dénommer la personne dans une situation particulière de soins : le malade, le patient, l'utilisateur.

Les usagers, on le constate, ont pris désormais l'habitude de consulter les sites internet consacrés aux offres de santé, celles-ci leur apportent des informations, et leur offre la possibilité d'une participation à des forums. Il s'agit, pour eux, de mieux comprendre les informations que leur médecin leur a transmises sur leur pathologie.

Et, comme « *...le nouveau patient intègre ses émotions et approuve sa participation et le rôle des patients est de réinventer une notion du bien être avec une nouvelle citoyenneté qui comprendra l'importance des émotions et des sentiments. Il s'agit de considérer et de reconnaître l'ensemble des parties prenantes, c'est à dire les patients et leur famille*<sup>188</sup> », il est probable que l'asymétrie d'information<sup>189</sup> en sera réduite. La recherche d'information pourrait devenir plus prégnante et l'appropriation du *Dossier médical personnel/ partagé*, sera l'occasion d'interrogations plus fréquentes sur les réseaux ; une « *professionnalisation* » du patient<sup>190</sup> pourra s'inscrire dans le temps et l'espace.

---

<sup>187</sup> Perception et usages des NTIC dans la santé en France et en Europe, Enquête Ipsos pour Orange, septembre 2007

<sup>188</sup> Bourret Christian, Integration of emotions and feeling of patients to improve their care, the case of Healthcare interface organizations ( HIO) in France. International conference of Human and social Analytics, conference paper, October 2015, ISBN 978-1-61208, 447,3.

<sup>189</sup> Asymétrie d'information : on parle d'asymétrie d'information lors d'un échange quand certains des participants disposent d'informations pertinentes que d'autres n'ont pas , Source Wikipédia [ consulté le 20 mars 2015]

<sup>190</sup> E.Renahy et alii, Enquête web sur les habitudes de recherche d'information liées à la santé sur Internet, Inserm, 2006-2007, <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/rapports-publies>[consulté le 19 janvier 2013]

Le patient lui-même s'est transformé au fil du temps dans son approche et également dans sa perception : « ...au commencement du XIX<sup>e</sup> siècle, ... de multiples initiatives scientifiques et techniques, professionnelles et profanes ont contribué à placer le patient davantage au centre du système de soins »<sup>191</sup>. Leur appellation glisse ainsi au fil des ans de « patients » à « usagers », ce qui « renvoie à une conception du service public qui donne des droits et des devoirs, et mieux des responsabilités, à ceux qui bénéficient des prestations organisées par la collectivité<sup>192</sup> ».

Pour Alexia Jolivet et Consuelo Vásquez<sup>193</sup>, les interactions entre le patient et le système sont à envisager par « la relation contractuelle entre le patient et l'expert ». Le « dossier papier ou informatisé où chaque étape de la prise en charge et les actes à réaliser qui en découlent sont décrits et tracés » est évoqué comme « la figure du patient » qui « se présente donc comme une trajectoire scriptée- en tant que script principal- autour desquelles se reconfigurent les trajectoires des membres du personnel. Ces derniers se définissent donc moins par leur métier que par leur contribution au parcours du patient. Le chemin clinique contribue à l'ordonnancement du personnel par rapport au patient. Or, si le patient, ou plutôt son parcours, est l'élément central de cette méthode, il en est paradoxalement absent. En effet, l'élaboration du chemin clinique repose sur les actions de groupes de travail composés par l'ensemble des professions y intervenant. Le médecin, l'infirmier, l'aide-soignant, le psychologue, tous sont présents... sauf le patient ».

Pourrait-on étendre ce point de vue au DMP ? L'inclusion du patient dans le système de santé grâce à l'outil dont le propos est la coordination des soins, et le discours qui énonce sa position au centre de ce même système pourrait t'il donc se construire en niant le patient/usager ? La *figure du patient* ne se recomposerait elle pas aussi comme reconfiguration de l'organisation ?

Différentes typologies de patients sont à envisager pour le DMP, le patient majeur, doté de toutes ses capacités cognitives, qui va décider pour lui-même, et le patient âgé avec des difficultés cognitives qui n'aura pas vraiment la conscience de son engagement. En sont donc

---

<sup>191</sup> Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 8 | 2014, mis en ligne le 31 mai 2014, consulté le 27 janvier 2015. URL : <http://anthropologiesante.revues.org.lama.univ-amu.fr/1342>

<sup>192</sup> Lascoumes Pierre, L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? In: *Politiques et management public*, vol. 25 n° 2, 2007. pp. 129-144.  
[http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/pomap\\_0758-1726\\_2007\\_num\\_25\\_2\\_2371](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/pomap_0758-1726_2007_num_25_2_2371)[page consultée le 27/01/2015]

<sup>193</sup> Jolivet A., et Vasquez C., 2011. « Reconfiguration de l'organisation : suivre à la trace les figures textualisées – le cas de la figure du patient », *Études de communication* [En ligne], 36, <http://edc.revues.org.lama.univ-amu.fr/index2563.html> (page consultée le 27/01/2015).DOI : [10.4000/edc.2563](https://doi.org/10.4000/edc.2563)

exclus, pour l'instant et sous réserve de changement<sup>194</sup>, les mineurs de moins de seize ans « *qui ne sont pas dotés de la carte vitale indispensable au processus de création de l'INS et du DMP<sup>195</sup>* ».

Si « *la loi du 4 mars 2002 a voulu faire des réseaux de santé un levier de réorganisation du système de santé français<sup>196</sup>* », le DMP créée t'il d'autres territoires, celui spécifique du patient dans le cas du *Dossier personnel* et celui d'un certain nombre d'acteurs experts, dans le cas *Dossier partagé* ? Cela peut-il inscrire une nouvelle conscience de soi ou une perception nouvelle du patient/ usager ? L'homme en un tout et une forme d'entropie de soi et/ ou de l'autre ? Il va se construire avec cet outil une taxonomie personnelle.

Pour revenir aux deux appellations successives du DMP, cela a des incidences non négligeables pour l'usager: si il est *personnel*, il répond d'une idée du besoin et du désir; s'il est *partagé*, on bascule dans l'ouverture de son dossier à un ensemble plus important d'acteurs forcément imposés. Le sondage *Viavoice<sup>197</sup>*, initié en 2010, enseigne que l'adhésion au projet n'est pas identique selon l'âge des personnes interrogées: les plus de 65 ans sont sceptiques comme les habitants des communes rurales. Les 35/ 49 ans et les 50/64 ans sont favorables à 77 %. Sur un sujet de société qui touche des données aussi sensibles, issues et constituantes de l'intime, les avis de la population restent partagés, certains considérant qu'avec « *le DMP, la parole devient complètement inutile: l'ensemble du parcours médical (les antécédents, les images médicales, les comptes rendus, les diagnostics ou la thérapeutique) est numérisé au sein de la puce, lue par le terminal du médecin. Le patient n'a plus à se présenter: la parole est niée<sup>198</sup>* ». D'autres, au contraire, s'appuyant sur « *relation de participation mutuelle<sup>199</sup>* », voient « *le patient capable de prendre en main ce que le médecin lui demande de faire* », en plus de l'information et de la démocratisation du savoir. Tous ces éléments qui font du « *patient connecté un patient informé qui participe à l'analyse de son parcours* » dans « *un processus d'empowerment* ».

---

<sup>194</sup> Il est question de fournir une carte Vitale aux enfants à partir de 12 ans

<sup>195</sup> Miguel-Chamoin Laurence, « Chapitre 4. Protection des données de santé mises en partage : la médecine de parcours », *Journal International de Bioéthique* 3/ 2014 (Vol. 25), p. 63-80

<sup>196</sup> Réseaux de santé et aménagement du territoire

<sup>197</sup> Sondage Viavoice , Etudes et conseils en opinions : « L'opinion des français sur le dossier médical personnalisé », Groupe Pasteur Mutualité, Décembre 2010

<sup>198</sup> Pierre Julien, Les identités numériques, le corps mis à nu, juin 2009, <http://www.identites-numeriques.net/11-06-2009/le-corps-mis-a-nu-merique> [page consultée le 21 janvier 2011 et le 27 juillet 2015]

<sup>199</sup> Marsico Giovanna, A la recherche du ePatient, Huffington Post, [http://www.huffingtonpost.fr/giovanna-marsico/sante-medecine-internet\\_b\\_3021567.html](http://www.huffingtonpost.fr/giovanna-marsico/sante-medecine-internet_b_3021567.html) [page consultée le 08 avril 2013 et le 27 juillet 2015]

Si des patients/ citoyens parlent en leur nom propre et donnent leur avis sur cet outil de santé publique, les associations d'usagers ont pris la parole à de nombreuses reprises. Un avis intéressant à observer est celui de *Pierre Lascoumes*<sup>200</sup>, ancien acteur associatif, qui s'interroge sur la place de l'usager dans le système de santé et son degré d'importance selon différents niveaux (managérial, modernisation, démocratie de proximité, empowerment, démocratie participative) et selon le point de vue des professionnels et des associatifs. Il rappelle les étapes de l'émergence de ces nouveaux acteurs dans le système de santé et y inscrit la constitution de groupes « *cherchant à organiser une prise de parole collective et à formuler des revendications communes face aux institutions de santé* ». Il précise « *l'introduction d'une plus grande symétrie du savoir et du pouvoir dans un modèle coopératif entre professionnel et usager* ». Le patient devient sujet et l'usager est un interlocuteur: « *le savoir médical général est abstrait doit entrer en dialogue avec le savoir sur soi, individuel et incarné, de la personne concernée ... les différents savoirs visent à devenir indissociables. Une coopération symétrique est au prix de leur reformulation et de leur coordination* ». Parallèlement se construit « *une cause générale* » avec les associations des usagers de santé qui demandent à intervenir sur les problèmes de politique de santé et de droits fondamentaux: « *les associations... tirent leur légitimité démocratique de leur force de mobilisation délaissées de l'intérêt général.... Toutefois il alerte sur les biais possibles comme par exemple celui de l'instrumentalisation, si la participation est formelle, ou de « faux semblant* ». Il appelle donc à la prudence sur le résultat des activités participatives si celles-ci ne s'avéraient que formelles ou vides de sens au regard de la faiblesse du contrôle de la représentation.

Une commission nationale d'agrément, CNA<sup>201</sup>, agréé les associations qui défendent le droit des malades : « *La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un dispositif d'agrément des associations qui assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé selon l'article L. 1114-1 du code de la santé publique*<sup>202</sup> ». La représentation participative des malades a pour objectif de mieux reconnaître les droits des malades afin qu'ils soient mieux reconnus et défendus. Les critères sont

---

<sup>200</sup> Lascoumes Pierre, L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? in Politiques et management public, vol 25, N° 2, 2007

<sup>201</sup> <http://www.sante.gouv.fr/la-liste-des-membres-de-la-commission-nationale-d-agrement-des-associations-representant-les-usagers-dans-les-instances-hospitalieres-ou-de-sante-publique.html> [ page consultée le 27 juillet 2015]

<sup>202</sup> <http://www.sante.gouv.fr/l-agrement-des-associations-de-malades-et-d-usagers-du-systeme-de-sante.html> [ page consultée le 27 juillet 2015]

ceux de l'activité effective et publique de défense des personnes malades et des usagers, leur représentativité y compris territoriale, leur fonctionnement démocratique, la transparence de gestion et leur indépendance à l'égard des professionnels de santé. Concernant le *DMP*, l'*Unaf*<sup>203</sup>, s'est montrée favorable à de nombreuses reprises et a été consultée comme partie prenante par l'*Asip Santé*, puis à l'hiver 2015 par le directeur général de la *Cnamts*.

Le *CISS*, *Collectif interassociatif sur la Santé* en reconnaît les intérêts<sup>204</sup> ainsi que certains de ses avantages: la coordination, la qualité et la sécurité des soins, la formalisation de la relation médicale, l'accès aux données personnelles de santé par le patient..., tout en évoquant certaines difficultés comme l'insertion du *DMP* dans une stratégie globale, la nécessité d'un progrès dans la régulation du domaine de l'informatisation des systèmes de santé, l'application des principes de la démocratie sanitaire, l'informatique de santé et l'enjeu d'une approche participative dans le déploiement du *DMP*. Ce dispositif désormais intégré en 2015, dans la « *télémédecine* », est vivement souhaité pour « *l'offrir rapidement à chaque patient qui le souhaite* », avec un médecin traitant qui jouera le rôle « *d'agent de liaison entre tous les acteurs des soins, professionnels et usagers compris*<sup>205</sup> ».

#### ***b. Les industriels, les éditeurs de logiciels médicaux, les acteurs techniques***

Les systèmes d'information de santé et le *DMP* impliquent des enjeux de taille pour le secteur industriel concerné et une opportunité pour cet enjeu de société devenu majeur. Tous visent à reconnaître la nécessité de la coopération des acteurs privés et publics afin de répondre aux enjeux économiques pour développer l'offre industrielle et faire connaître le secteur. Des projets divers existent en *e- santé* qui s'inscrivent dans le système d'information de santé. Le *DMP* suppose deux modalités spécifiques: celui de l'hébergeur, unique, et celui des logiciels de santé compatibles pour les médecins libéraux qui doivent être interopérables dans une perspective de lien *Ville Hôpital*.

---

<sup>203</sup> UNAF : Union nationale des associations familiales

<sup>204</sup> Saout Christian, Intérêts et enjeux du dossier médical personnel, Intervention à la Conférence annuelle de l'Agence des Systèmes d'information partagés de santé présentant le déploiement du dossier médical personnel, Mai 2011

<sup>205</sup> Ciss, <http://www.leciss.org/t%C3%A9l%C3%A9m%C3%A9decine> [ page consultée le 27 juillet 2015]

L'hébergement<sup>206</sup> du *DMP* a été attribué au consortium industriel mené par les groupes *Atos Origin La Poste*, et constitué des sociétés *Atos Wordline S.A.S.*, *Santéos SA*, *Extélie SAS*, *HSC*, *Softway Médical Services Evalab*. L'expertise d'*Atos Wordline* sur site dans les services transactionnels de haute technologie, et le groupe *La Poste*, par l'expertise en gestion de documents, par sa filiale *Docapost*. Leurs compétences se sont associées avec un partenariat adossé à *Extélie* (filiale de *Docapost*), une holding des solutions de services documentaires du groupe *La Poste* dédiée au traitement de flux et à l'externalisation des processus clients, et à la filiale de *Atos Wordline*, *Santéos*, déjà hébergeur de données de santé en France, dont le *Dossier pharmaceutique* mis en place par l'*Ordre National des pharmaciens*. *Atos Origin* est une société de services informatiques (*SSII*) d'intégration des systèmes ; *Atos Wordline*, est spécialisée dans les transactions électroniques. *Santéos* a pour cœur de métier l'échange et le partage de données de santé et la mise en œuvre de systèmes de santé dont le traitement et l'hébergement sécurisé des données sensibles. La filiale de *La Poste*, entreprise publique, *Extélie* avec *Docapost*, opère sur toute la chaîne de valeur du document et la gestion des flux sécurisés dans les systèmes d'information. Ce marché est reconduit auprès de *Santéos* le 10 mars 2015, sans mise en concurrence ni publicité, parce que « *Aucun autre opérateur économique que le titulaire du marché ne serait susceptible de répondre aux besoins de l'Asip Santé dans des conditions calendaires, techniques, financières et fonctionnelles comparables. La particularité des besoins de l'Asip Santé justifie donc qu'ils soient satisfaits exclusivement par le titulaire du marché Dmp1 dans le cadre de la conclusion d'un marché négocié*<sup>207</sup> ». L'entreprise qui indique elle-même qu'elle a introduit le concept de *Dossier médical partagé* et présenté à la *CNIL* en 1999 le premier service d'hébergement de dossiers patients, désormais opérateur du *Dossier pharmaceutique*, du *Dossier médical personnel* et d'autres dossiers de réseaux de santé, promeut activement les nouvelles technologies de santé avec le *Syntec*<sup>208209</sup>.

*Nicolas Revel*, directeur général de la *Cnamts*, annonçait au printemps dernier, en avril 2015, vouloir déployer dans un délai de deux années, un « *DMP efficace en lien avec les professionnels qui doivent avoir envie de l'utiliser* ». Ce spécialiste de l'évaluation et des systèmes d'information estime que l'outil doit être intégré dans le logiciel du médecin; il indique

---

<sup>206</sup> <http://esante.gouv.fr/actus/dmp/attribution-du-marche-de-l-hebergement-du-dmp> [ page consultée le 27 juillet 105 ]

<sup>207</sup> <http://www.boamp.fr/avis/detail/15-48340/0> [page consultée le 27 juillet 2015 ]

<sup>208</sup> <http://syntec-numerique.fr/presentation/colleges-commissions-comites/comite-sante> [page consultée le 27 juillet 2015]

<sup>209</sup> Syntec numérique : Un des syndicats des professionnels français de l'industrie du numérique

« nous construirons avec les professionnels un cahier des charges qui aille en ce sens<sup>210</sup> ». Cette relance de l'outil réamorce la recherche des industriels de logiciels de santé vers une approche nouvelle réorientée de la modélisation de ce dossier et pour ces acteurs techniques, la prospective numérique peut être donc considérée comme une nouvelle perspective de société. Le rapport du *Conseil Economique et social*<sup>211</sup> rappelait en 2009 que « chacun s'accorde à reconnaître l'impact des TIC sur la vie quotidienne des particuliers, la compétitivité des entreprises, l'attractivité des territoires ». Il ne faut pas omettre le lobbying supposé des entreprises de travaux publics et de l'industrie de fibre optique éminemment concernée par ces marchés d'une grande ampleur en plus des industriels de l'informatique de santé. « ...Selon l'Union européenne, l'économie numérique sous-tend 25 à 50 % de la croissance du PIB des Etats membres et selon l'OCDE, 45% de l'accroissement de compétitivité des entreprises provient de l'intégration de ces technologies dans leur fonctionnement<sup>212</sup> ». Le cabinet de stratégie *Care Insight*<sup>213</sup>, a lancé une campagne de mobilisation « Faire avancer la santé numérique<sup>214</sup> ». Les sociétés de conseils et de services informatiques vont certainement fournir de nouvelles prestations et les industriels, producteurs de logiciels médicaux devront tous avoir des logiciels compatibles et interopérables. La filière *e-santé* concerne plusieurs secteurs d'activité, transversaux comme l'informatique et le conseil mais également l'ingénierie, et les secteurs composites des dispositifs médicaux, du secteur médical, de ville et hospitalier mais aussi le secteur médico-social. Les acteurs sont donc variés et la filière est complexe: y sont inclus les industriels, les sous-traitants et les offreurs de soins, médecins et paramédicaux<sup>215</sup>. Les domaines d'activité concernés et les partenaires ou parties prenantes inclus sont les professionnels spécialistes des réseaux de santé, d'infrastructures de communication, de services d'intégration, de services d'interopérabilité des systèmes d'information sans oublier les systèmes hospitaliers et bien évidemment les logiciels de télésanté ou les dispositifs médicaux communicants.

D'autres acteurs sont concernés par ce champ de *l'e-santé* et de la mise en œuvre du *DMP*, ce sont les formateurs, ceux qui vont initier les novices à ces nouveaux dispositifs, les accompagner

---

<sup>210</sup> <http://www.dsih.fr/article/1500/dmp-nicolas-revel-se-donne-deux-ans.html> [ page consultée le 27 juillet 2015]

<sup>211</sup> Conditions pour le développement numérique des territoires, Conseil économique, social et environnemental, 2009.

<sup>212</sup> Connexion, le numérique, un atout territorial, <http://www.connexions-normandie.fr/?p=2029&preview=true> [Consulté le 30/01/2013]

<sup>213</sup> <http://care-insight.fr/> [ page consultée le 27 juillet 2015]

<sup>214</sup> <http://www.faireavancerlasantenumerique.com/> [ page consultée le 27 juillet 2015]

<sup>215</sup> Une expérimentation est en cours avec le dossier informatisé et partagé

dans le changement. Sans vouloir traiter du marché porteur de ce secteur<sup>216</sup>, car le propos de notre étude ne se pose pas sur l'économie, il est certain que les technologies de l'information et de la communication de santé représentent un fort enjeu industriel et une réelle valeur ajoutée et, c'est un des objectifs, une fois le modèle stabilisé, une source d'économie. Pour *Jean-Yves Robin*<sup>217</sup>, « le marché de l'e-santé est un marché émergent à composante technologique. Il est porteur d'innovations ...et d'emplois... Le secteur de la santé représente plus de 10% de la population active... et les services de e-santé réclament souvent la mobilisation de nombreux acteurs sur un même territoire<sup>218</sup> ».

Il s'avère « une nouvelle culture partagée » de la santé: « Les missions des professionnels les engagent dans une relation de partenariat avec les personnes sollicitant des compétences qui ne se limitent pas aux actes techniques mais intègrent l'accessibilité du système de santé dans ses multiples composantes<sup>219</sup> ».

---

<sup>216</sup> Une synthèse du Syntec numérique annonçait en 2011 un taux de croissance annuel de 20 à 80% pour l'édition de logiciels

<sup>217</sup> Directeur de l'Asip Santé de décembre 2008 à novembre 2013, directeur de Open Health Company

<sup>218</sup> Robin Jean Yves, Santé, l'urgence numérique, Faire de la France un leader de l'e-santé, l'Harmattan, Juillet 2014, ISBN 978-2-343-03989-3

<sup>219</sup> Brun Nicolas, Hirsch Emmanuel, Kivits Joëlle, « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé, Rapport de mission, Janvier 2011

## **PARTIE II**

### **Les systèmes d'information versus le système d'information de santé**

Cette deuxième partie se devait, après la présentation globale du système de santé et de ses acteurs, définir la notion du système d'information en le décrivant selon ses usages habituels de stockage et de transmission de l'information produite par des acteurs sociaux qui vont pouvoir la transformer, notamment dans les différents systèmes d'information de santé dont l'objectif est de concourir précisément au fonctionnement optimal de la santé publique en France.

Ainsi après avoir défini les systèmes d'information, les enjeux vont être déclinés dans une perspective liée au dispositif de santé étudié, le *DMP*. L'information, qui est la matière première de tout système d'information va être observée dans ses différentes problématiques notamment en santé afin de pouvoir déterminer les caractéristiques du système d'information en santé.

Le *DMP*, qui est un des dispositifs existant pour partie et en développement à l'avenir du système de santé en France, se positionne comme un outil structurant qui met en œuvre dans toutes ses contradictions, les informations médicales personnelles et les données informatisées de santé qui seront capitalisées et partagées dans un système obligatoirement interopérable qui devra être géré, piloté et évalué pour en vérifier la qualité intrinsèque.

## ***Chapitre 4: Les systèmes d'information***

Les systèmes d'information sont composés par l'architecture matérielle, la technique mais aussi par les ressources intangibles nécessaires à son alimentation « *un ensemble d'acteurs sociaux qui mémorisent et transforment des représentations via des technologies de l'information et des modes opératoires*<sup>220</sup> ».

### ***1. Définition***

Robert Reix considère que les « *systèmes d'information furent des instruments au service du management et qu'ils sont devenus en eux-mêmes un objet de management* ». Ils améliorent l'efficacité des processus et permettent d'optimiser la gestion des ressources et des compétences des organisations. Le système d'information est l'ensemble des éléments matériels et humains qui permet de gérer les informations. Un système d'information se construit autour du recueil, de la sélection, du traitement, de la circulation et du stockage de l'information. Ce travail, mené avec des moyens informatiques dans le cadre du développement des TIC<sup>221</sup>, permet la mise en place de véritables outils de pilotage pour la prise de décision.

### ***2. Les enjeux***

Le système d'information peut devenir en soi un avantage concurrentiel et participer de la stratégie des organisations. L'explosion de l'*Internet* a bien évidemment amplifié cette tendance et a créé des perspectives nouvelles, intégrant de nouvelles logiques, de nouveaux comportements mais aussi de nouvelles contraintes. Dès le début des années 70, les grands états industriels portent leur discours sur la « *société de l'information* ». Les technologies dédiées sont alors considérées comme le sésame de la sortie de la première crise du pétrole. Les années 80 voient l'essor d'une économie libérale, et dans les années 90, l'*Internet* s'impose comme une nouvelle ressource immatérielle: la notion de « *société globale de l'information* » domine les propos et les décisions politiques de mises en place d'infrastructures.

---

<sup>220</sup> Reix R, Rowe F, Faire de la recherche en systèmes d'information, Editions Vuibert, 2002

<sup>221</sup> TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

Un axe de la stratégie de *Lisbonne* élaborée en mars 2000 par le *Conseil européen de Lisbonne*, se positionnait sur la *Société de l'Information*: comme le signale le portail de l'Union Européenne<sup>222</sup> « *La généralisation des échanges électroniques d'informations, la convergence vers les technologies numériques, la croissance exponentielle de l'internet et la libéralisation des télécommunications sont autant de manifestations de cette mutation.*

*La société de l'information ouvre des perspectives inédites dans un nombre important de domaines de la vie quotidienne, ...de vie pratique (services de télésanté) ...Cependant, ces avancées positives vont de pair avec de nouvelles préoccupations: l'utilisation massive de l'internet nécessite par exemple de s'attaquer à de nouveaux comportements criminels, à la piraterie, aux questions de protection des données personnelles. En outre, la société de l'information est susceptible de contribuer à la marginalisation de certains segments de la société en accentuant les inégalités sociales.*

*Au regard de ces potentialités et de ces menaces, l'Union européenne a inscrit la société de l'information au cœur de sa stratégie pour le XXIème siècle. Elle a notamment lancé des actions de soutien et de promotion (plan d'action e Europe) et adopté des mesures visant à encadrer et limiter les risques liés à la diffusion de la société de l'information tel qu'un plan d'action visant à promouvoir une utilisation sûre de l'internet et à lutter contre les messages à contenu illicite et préjudiciable* ». Des actions sont impulsées grâce à des financements spécifiques, les fonds européens de développement régional ou *Feder*<sup>223</sup>, notamment dans le cadre de la mise en place d'infrastructures.

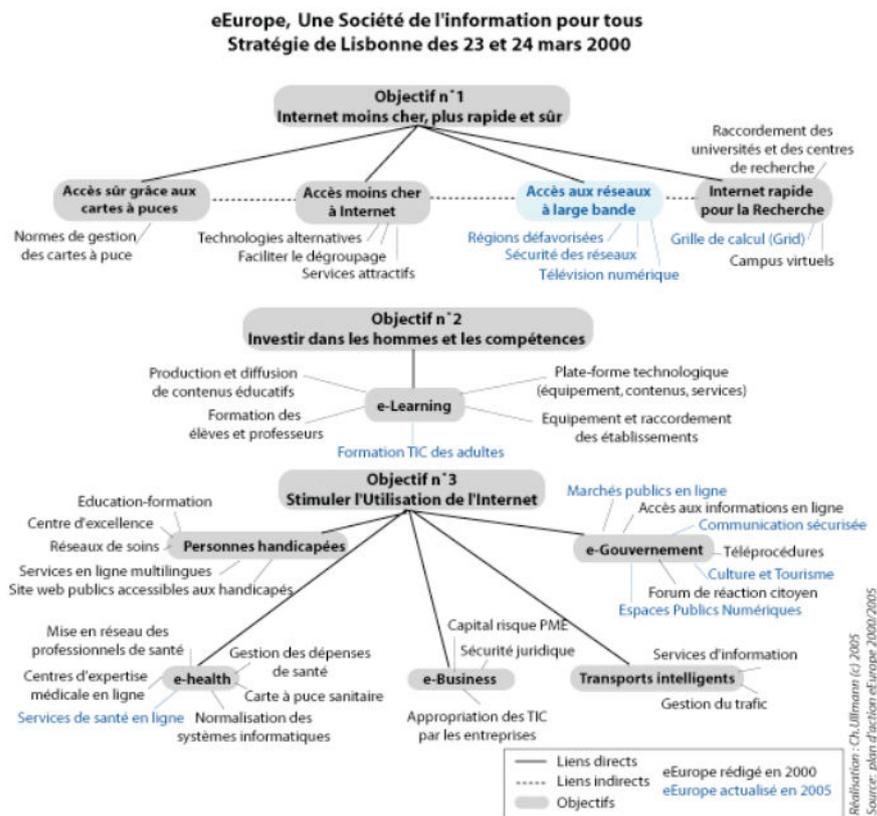
---

<sup>222</sup>Portail de l'Union Européenne : [http://europa.eu/scadplus/glossary/information\\_society\\_fr.htm](http://europa.eu/scadplus/glossary/information_society_fr.htm) [Consulté le 30/01/2013]

<sup>223</sup> Eur-Lex , accès au droit de l'Union Européenne : <http://europa.eu/scadplus/leg/fr/lvb/l60015.htm> [consulté le 30/01/2013]

La **stratégie de Lisbonne** constitue la politique européenne de référence, sur laquelle se déclinent les plans eEurope (2002, 2005, 2010). Viviane Reding (2004), commissaire en charge de la Société de l'information et des médias, qualifie cette stratégie de « *politique des politiques fournissant un cadre d'action orienté vers des objectifs communs permettant d'évaluer périodiquement l'état de l'Union* ». L'année 2003 marque un tournant important puisque le nouveau cadre réglementaire des télécommunications, appelé « *paquet télécoms* », est transposé dans le droit des pays par l'ensemble des Etats européens.

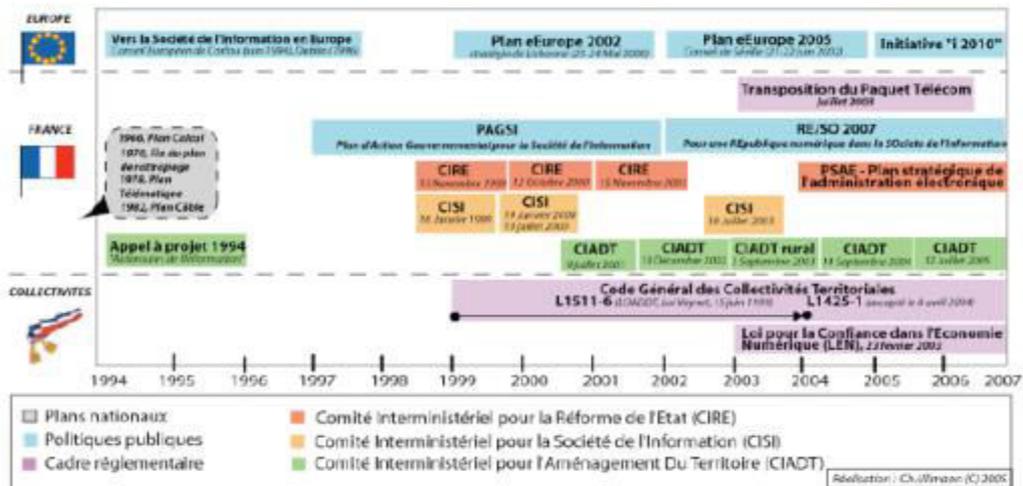
Figure 1 : eEurope, une Société de l'Information pour tous. Stratégie de Lisbonne des 23 et 24 mars 2000



[Figure 1]

Les systèmes d'information participent de l'information et de la décision. Il y va donc de l'aménagement des réseaux dans leur déploiement. En mars 2003, la France remet à la *Commission européenne* un document descriptif des actions nationales. Dans le document proposé par *Charlotte Ullman* on peut observer comment l'objectif n°3, « *stimuler l'utilisation de l'Internet* » est directement lié avec le *e-gouvernement* qui lui est en lien avec les services de santé en ligne *e-health* qui suppose aussi la gestion des dépenses de santé, la normalisation des systèmes informatiques, des cartes à puces sanitaires et la mise en réseau des professionnels de santé. Le champ du *e-business* est situé au même niveau. Le *DMP* est bien évidemment inclus dans ce schéma.

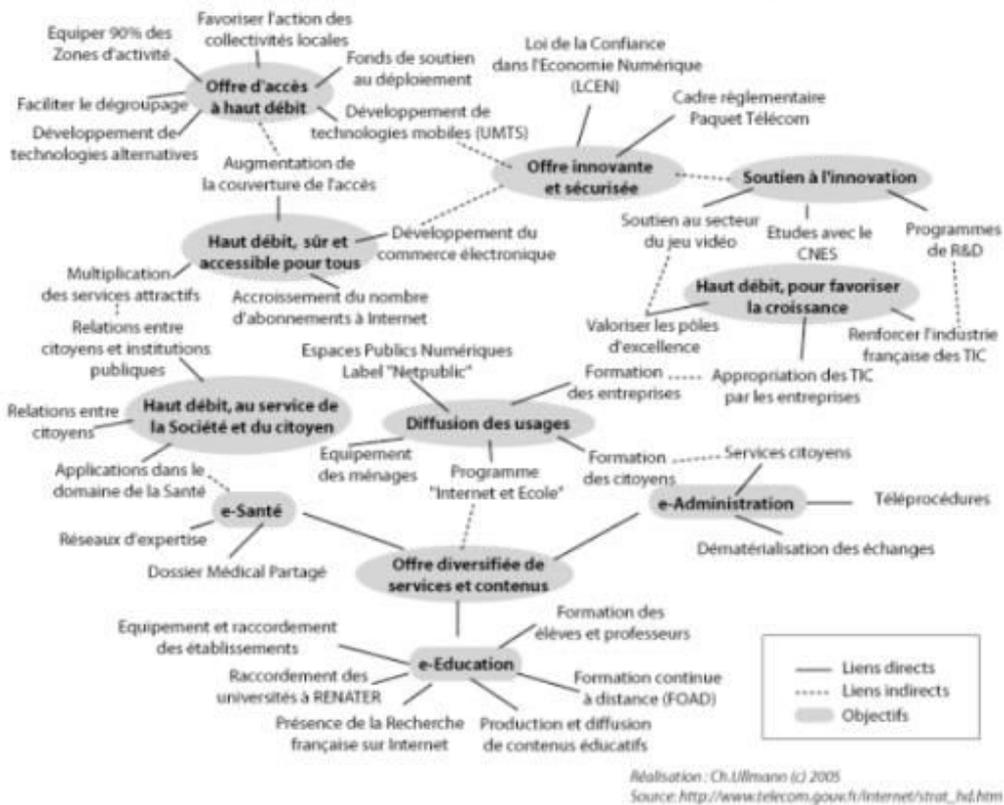
**Chronologie des politiques publiques et réglementation pour le développement de la Société de l'information**  
*Echelles européenne, nationale et locale*



27

[Figure 2]

**Stratégie haut débit de la France remise à la Commission européenne, le 22 mars 2003**



[Figure 3]

La stratégie du haut débit de la France remise à la *Commission européenne* le 22 mars 2003 inclut nominativement le *Dossier médical*, qui est encore ici *partagé* et non pas *personnel* dans le champ *e-santé*. On observe que le haut débit au service de la société et du citoyen favorisera au-delà des applications dans le domaine de la santé, la création d'un réseau d'expertise, des relations entre les citoyens mais également des relations entre les citoyens et les institutions publiques. *L'e-santé* est elle-même liée à une « offre *diversifiée de services et contenus* » qui mène à *l'e-administration* et la dématérialisation des échanges.

### 3. *La fracture numérique*

*Fabien Granjon* précise que « Si l'expression « fracture numérique » entend regrouper sous un même label un ensemble très hétérogène de situations mettant en lumière des différences plus ou moins marquées quant à l'utilisation des dispositifs de communication les plus récents... il est toutefois une autre manière de considérer la fracture numérique, en l'envisageant comme un ensemble d'écart de pratiques constitutifs d'inégalités sociales. Dans cette perspective, traiter de la fracture numérique ne revient pas seulement à porter attention aux conditions de possibilité de l'accès et de l'acculturation à l'informatique connectée, mais aussi à s'intéresser aux logiques et aux régulations sociales qui structurent l'actualisation des usages... Et il est donc essentiel de bien distinguer, d'une part, les conditions de possibilité matérielle d'accès à l'informatique connectée, et d'autre part, les potentialités économiques, sociales et culturelles offertes par un usage de l'informatique connectée<sup>224</sup> ».

On doit penser aux limites de l'accès à l'*Internet* à tous et à ses usages. Ainsi l'égalité sociale et l'utilisation des technologies de l'information et de la communication pour tous, est-elle une illusion ? La notion de la dialectique de cet outil multimédia et de ses utilisations/activités des utilisateurs est impossible à comprendre indépendamment des outils en fonctionnement.

*Virginia Heffernan*<sup>225</sup>, dans le *New York Times*, s'interroge sur la connectivité, nouvel opium du peuple. Elle indique que seuls les pauvres sont obsédés par leur connexion et que plus les gens sont nécessiteux, plus ils aiment leur téléphone. La dimension symbolique des espaces va-t-elle

---

<sup>224</sup>Granjon Fabien, « Fracture numérique », *Communications* 1/2011 (n° 88), p. 67-74

URL : [www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-67.htm](http://www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-67.htm).

<sup>225</sup> Heffernan, Virginia, « The medium, Let them eat Tweets », *The New York Times*, 19 avril 2009

se superposer à la dimension mythique des *TIC* pour les usagers ? L'imaginaire technologique ne pourrait-il pas provoquer à terme déception et colère si le détournement est effectif ou les résultats non conformes aux promesses ? La crainte de l'accès au *DMP* peut-il remettre en question les grands principes républicains, dont notamment celui de l'équité ? Et, comme le dit Zeynep Or : « *on ne peut évaluer la performance d'un système sans se poser la question de l'utilisation des ressources par rapport aux résultats atteints* ». <sup>226</sup>

En 2003, *Koffi Annan*, ancien *Secrétaire général* des *Nations Unies*, délivrait un message lors du *Sommet sur l'Information*, donnant les possibilités offertes par les *TIC* en matière de santé. Mais dans ce champ, il existe aussi un fossé entre les riches et les pauvres, tant en matière d'équipements (outils, connexion), qu'en matière d'accès à l'information or, « *L'information sur la santé encourage l'autonomisation des citoyens, facilitant le choix et la transparence... L'accès à l'information et la capacité à l'utiliser vont de pair... Une utilisation efficace des TIC dans les domaines de la santé publique et des soins de santé requiert des compétences spécifiques* <sup>227</sup> ». La fracture numérique s'exprime aussi par le manque de réseau dans les territoires ruraux, dans ce qui est appelé les *zones blanches* <sup>228</sup>. Les technologies de l'information et de la communication peuvent ainsi être un outil d'exclusion soit du monde rural, soit de populations défavorisées financièrement ou culturellement mais comme l'indique *Christian Bourret* « *Dans le domaine de la santé, les inégalités se sont multipliées: à la fois en termes géographiques, de revenus, mais aussi l'accès à l'information. L'utilisation des Tic... peut aider à les limiter* <sup>229</sup> ».

#### **4. Le langage comme une différence**

Dans l'apprentissage de la relation médecin/ patient, la personnalisation de la prise en charge du malade est essentielle. Elle comprend la communication avec le patient et donc le langage. La

---

<sup>226</sup> Or Zeynep, « 7. Pourquoi et comment évaluer la performance des systèmes de santé ? », in, Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po « Hors collection », 2009, p 75-82.

<sup>227</sup> <http://unchronicle.un.org/fr/article/r-duire-la-fracture-num-rique-dans-le-domaine-de-sant/> [consulté le 16 mars 2015]

<sup>228</sup> Les zones blanches en 2014 : <http://www.lagazettedescommunes.com/208061/zones-blanches-ces-territoires-encore-eloignes-du-vrai-haut-debit-fixe/>[consulté le 16 mars 2015]

<sup>229</sup> Bourret Christian, « Réseaux de santé et nouveaux métiers de l'information. », *Documentaliste-Sciences de l'Information* 3/2004 (Vol. 41) , p. 174-181

URL : [www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm](http://www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm).

DOI : [10.3917/docsi.413.0174](https://doi.org/10.3917/docsi.413.0174).

communication verbale, avec les mots est première à toute relation. Le médecin doit s'adapter au niveau socio-culturel du patient, en utilisant les mots les plus simples lorsque cela est possible, avec toute la technique de la reformulation. Il existe déjà bien souvent un « *hiatus* » entre l'expression médicale d'une pathologie et la vulgarisation qui peut en être faite.

Or avec le *DMP*, l'information- mais la communication également- est écrite. Les comptes rendus divers et les messages ou résultats d'examens sont rédigés en une langue technique, professionnelle, bien souvent inaccessible au plus grand nombre. Le langage est en soi un pouvoir qui met à distance le patient, dans un but de rationalisation ou par crainte. Quelle est la représentation qu'a le malade des données écrites ? Que représentent-elles pour lui ? On sait que le malade cherche à donner un sens à sa maladie alors que le but du médecin est d'établir un diagnostic et de prévoir les soins en conséquence. Leur but n'est pas le même, leur démarche non plus, ni la plupart du temps leur approche socio-culturelle. C'est dire combien la formulation écrite, le langage transcrit pourra être vécu comme un danger, une incompréhension supplémentaire, une différence mal perçue.

Celle- ci existe également entre les différents professionnels de santé qui n'ont pas le même langage ou la même approche, notamment entre les généralistes et les spécialistes ou entre ces derniers selon leur appartenance.

Nous évoquons là des malades qui comprennent la langue du médecin et qui la lisent. Mais quid de l'analphabétisme, de l'illettrisme ou d'un contexte culturel et syntaxique différent ? Le *DMP* est prévu en français pour des acteurs qui parlent et lisent la langue française, d'où, dans notre société multiculturelle un frein à son usage. Nous savons qu'*Internet* offre assez peu de diversité linguistique puisque six langues majoritaires s'expriment sur la toile<sup>230</sup>.

Pour le *DMP* « avec la problématisation des usages...une série de réglages et d'ajustements dans l'organisation, dans la répartition des tâches, dans les relations avec le patient, dans les pratiques elles-mêmes sont nécessaires... or le dossier médical est à la fois une représentation du patient et une représentation du travail en train de se faire sur le patient. Il constitue une

---

<sup>230</sup> Regards sur le numérique <http://www.rslnmag.fr/post/2014/12/23/Seules-six-langues-permettent-a-linformation-de-circuler-sur-Internet.aspx> [consulté le 16 mars 2015]

*infrastructure organisationnelle assurant la coordination entre des mondes médicaux hétérogènes*<sup>231</sup>... ».

## **5. L'information**

### **a. L'information : définitions**

La notion de l'information est polysémique; elle concerne des champs et des paradigmes forts divers et peut donc engendrer dans notre propos des confusions. Plusieurs définitions peuvent s'appliquer à l'information: On entend que tout signal ou message, voire perception qui produit un effet sur le comportement mais aussi sur l'état des connaissances d'un être vivant est une information.

Une information, c'est aussi tout ce qui est susceptible d'augmenter le degré de connaissance d'un phénomène et donc de diminuer l'incertitude; elle va être la matière première de la prise de décision: une décision ne peut être prise avant la connaissance d'une donnée. L'information joue ce rôle précis.

L'information peut être considérée comme tout élément de connaissance susceptible d'être représenté à l'aide de convention pour être conservé, traité ou communiqué. Toute information se caractérise par un contenu, un signifiant, un signifié et une forme<sup>232</sup>.

Mais l'information est également l'action de s'informer ou d'informer: c'est à dire d'apprendre, d'avertir ou d'aviser; c'est éclairer ou encore prévenir. L'information c'est également le "renseignement fourni", "l'investigation" ou... l'ensemble des informations. La liste est longue des définitions trouvées ou énoncées à ce propos.

Ce mot « *Information* », qui peut être à volonté générique<sup>233</sup> ou spécifique, n'est en définitive utilisable que si on lui adjoint un ou plusieurs adjectifs qualificatifs. L'information est un élément de connaissance, dans sa forme brute.

L'information suppose l'action qui précède la décision: en fournissant des arguments, elle aide à la décision. Il est nécessaire alors de rechercher l'information: « *Le besoin d'information est la*

---

<sup>231</sup> Mathieu-Fritz Alexandre, Esterle Laurence, « Les médecins et le dossier santé informatisé communiquant », *Réseaux* 2/2013 (n° 178-179), p. 223-255 URL : [www.cairn.info/revue-reseaux-2013-2-page-223.htm](http://www.cairn.info/revue-reseaux-2013-2-page-223.htm).

<sup>232</sup> Vocabulaire de la documentation ADDBS / INTD-ER, 2004

<sup>233</sup> Il sera étudié par la suite l'information factuelle mais aussi l'information en tant que message préalable à l'échange et donc à la communication.

*nécessité ressentie de combler une déficience constatée d'information, une lacune, un défaut ou une anomalie. On distingue le besoin d'information en vue de la connaissance (savoir) et le besoin d'information en vue de l'action (agir)<sup>234</sup> ».*

Une information bien maîtrisée va permettre: de réduire l'incertitude et de faciliter la décision, de réduire le risque d'erreur, quel que soit le niveau hiérarchique, de créer des outils fiables de pilotage, d'améliorer la coordination entre les acteurs surtout quand la structure est décentralisée. L'information est traitée après avoir été repérée et identifiée, acquise et/ou filtrée, diffusée (éventuellement auprès des opérateurs).<sup>235</sup>

Nous ne devons pas omettre la valeur de l'information qui va jouer un rôle dans l'efficacité, avec les allocations et les rendements des ressources allouées du système de santé, des systèmes d'informations de santé: « *Arrow analyse la relation entre l'information et le comportement économique en introduisant le concept de signal comme variable influençant le comportement des acteurs- les signaux pouvant être des variations de quantité, les politiques de pouvoirs publics*<sup>236</sup> ».

Il y a des grandes fonctions de l'information: gérer les connaissances, les analyser, décider, héberger des données ou des informations de santé.

L'information factuelle est une information ponctuelle, statistique, historique, une donnée quasi brute. C'est l'interprétation qui est faite à partir de cette donnée qui permet d'enrichir l'information soit par une analyse, soit par comparaison avec d'autres éléments, soit par la mise en relation avec d'autres données ou analyses.

Dans le cas de données de santé nous pourrions prendre comme exemple une analyse biologique, de sang par exemple, qui va apporter des éléments d'informations factuelles sur des informations qui auront été demandées, en hématologie, pour la biochimie. Un médecin va demander dans sa prescription d'analyses : « *NFS CRP, calcémie, glycémie...* ». Après prélèvements et analyses,

---

<sup>234</sup> André Tricot, Maître de conférences à l'IUFM de Midi-Pyrénées. Équipe de recherche technologique "hypermédias et apprentissages", laboratoire Travail et Cognition, UMR (unité mixte de recherche) du CNRS à Toulouse.

<sup>235</sup> Comet F, Dufour-Coppolani D, Livret Fiches concepts/ressources, BTS Assistant de Manager, Fontaine Picard, 2008, N° ISBN 978-2-7446-1851-2.

<sup>236</sup> Anap, Création de valeur par les technologies de l'information et de la communication pour les structures de santé, synthèse des connaissances, Avril 2010

le laboratoire donne des informations qui sont des données factuelles. Pour l'hématologie, les hématies avec en face des valeurs de références et l'antériorité si il y a ; idem pour l'hématocrite, les leucocytes et les plaquettes. Seules, sans les valeurs de références et leur connaissance et l'antériorité, c'est-à-dire les résultats précédents de la même analyse quelques mois, jours ou semaines précédentes, ces données ne sont que factuelles et ne peuvent être mises en relation, ne peuvent servir à une analyse utile sur l'état de santé du patient.

Avec le *DMP*, toutes ces données, factuelles et leur enrichissement, c'est-à-dire les commentaires et les diagnostics des professionnels de santé, mais aussi ceux du patient, seront visibles par les autres professionnels de santé autorisés et par le patient. Cela concerne tous les examens et rendez-vous médicaux subis par le patient. Les actions préalables sont la collecte, le traitement et la diffusion des informations de santé. Mais il faut également connecter les professionnels entre eux dans le projet du *DMP*. Le patient à son domicile, ou à partir d'un lieu distant qui renseignera son espace d'informations spécifiques tout en prenant connaissance de son dossier.

L'information générée lors de la création du *DMP* et de son alimentation va constituer un objet documentaire, il va être à la fois « *représentation du patient et représentation du travail des professionnels de santé en train de se faire* ».

Il constitue donc à la fois une documentation médicale, une documentation de l'homme par lui-même et par les autres, et une documentation de santé pour le système dans sa totalité. Un objet numérique, dématérialisé, décentralisé et recentralisé, en quelque sorte.

### ***b. L'information des patients***

« *L'information des patients est de plus en plus codifiée par la loi comme par les règlements* », indique Paul Benkimoun<sup>237</sup>.

Concernant le *DMP*, des sites institutionnels informent les patients ou toute personne intéressée par ce dispositif. Le site de *l'Asip Santé* propose un formulaire<sup>238</sup> en ligne.

Sur le site du *Ministère de la Santé* on trouve une rubrique intitulée « *Tous les dossiers de la santé* », classé sous forme alphabétique<sup>239</sup>. Si on le déroule vers le *Dossier médical personnel*, la

---

<sup>237</sup> Benkimoun Paul, « 50. L'information du public », in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009 p 462-467.

<sup>238</sup> Asip santé, formulaire d'information sur le DMP : <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/contact> [consulté le 03/08/2013], contacté le 13/01/ 2015

rubrique affichée donne une information factuelle sur le dispositif qui est datée du 16 février 2012<sup>240</sup> (c'est dire que le nouveau gouvernement n'a pas réactualisé l'information)<sup>241</sup>.

La rubrique renvoie elle-même vers deux pages web dédiées<sup>242</sup> intitulées, l'une « *dm.gouv.fr* » et l'autre « *esanté.gouv.fr* ».

La rubrique « actualités » du site *DMP* dédié s'arrête à des documents postés en mai 2014.

Le *Dossier médical personnel* a sa page propre en termes d'information mais renvoie également vers un site concernant *l'e-santé*. L'espace *e-santé* est alimenté régulièrement et propose des rubriques très diverses, dont celle du *DMP* avec une information sur les établissements par région qui proposent un accès au *DMP*, en plus de la carte des dossiers existants par région. Cela pour améliorer l'information des patients mais également celle des professionnels de santé: *une meilleure productivité, l'optimisation des ressources et des coûts normalement maîtrisés*<sup>243</sup>.

Concernant le *DMP*, on peut considérer, comme *Didier Tabuteau* que « *l'information du patient est un préalable à son consentement* »<sup>244</sup>.

Mais dans le cas du *Dossier médical personnel /partagé*, le patient n'est pas le seul concerné; en effet même si il est disposé à franchir le pas, suite à une information qu'il aura reçue et qui l'aura convaincu, il est indispensable d'apporter l'information au professionnel de santé.

Or il apparait à ce jour une disparité sur la connaissance et donc la réception de cet outil par les médecins libéraux et une répercussion évidente sur sa mise en œuvre et la connaissance qu'en ont les patients.

Le *CNOM* considère que l'information en santé par l'usage des *TIC* fait partie de *l'e-santé*. L'information, qui est une ressource est également un enjeu de pouvoir. Nous l'observons dans la partie qui traite des systèmes d'information, et cela explique peut être la fragmentation du

---

<sup>239</sup> Ministère de la santé, dossiers : [http://www.sante.gouv.fr/?lettre=d#cartouche\\_dossiers\\_sante](http://www.sante.gouv.fr/?lettre=d#cartouche_dossiers_sante) [consulté le 03/08/2013]

<sup>240</sup> Ministère de la Santé, rubrique *DMP* : <http://www.sante.gouv.fr/dossier-medical-personnel-dmp.html> [consulté le 03/08/2013]

<sup>241</sup> Page consultée le 13/01/ 2015

<sup>242</sup> Le *DMP*, page institutionnelle : <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/> [consulté le 03/08/2013 et le 13/01/2015]

<sup>243</sup> Stroetman V N, Thierry JP, Stroetman KA, Dobrev A, E Health for Safety, Impact of ICT on Patient safety and Risk Management, European Commission, Luxembourg, Office for Official publications of the Europeans communities, 2007

<sup>244</sup> Tabuteau Didier, « 34. La décision sanitaire », in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009 p 326-336.

système de santé français, avec une médecine libérale qui s'est construite contre l'*Etat* et la *Sécurité sociale*<sup>245</sup>.

### ***c. L'information des professionnels de santé***

Le professionnel de santé a obligation de s'informer, ce qui est un enjeu pour la qualité et la sécurité des soins.

Le *Dossier médical personnel*, dans cette application systématisée de lecture et de partage d'informations entre les professionnels de santé est l'occasion de l'actualisation des connaissances et du savoir. Mais le *DMP*, parce qu'il est également lu par le patient (il lui appartient) qui se saisit ainsi des données inscrites, devrait susciter plus de lecture active et réactive du professionnel de santé, lui qui sera questionné plus précisément par son patient.

Cette information lue de façon multiple et croisée peut être l'occasion d'un sens critique accru des professionnels, mais peut être également générateur pour eux d'un stress supplémentaire ?

Ce *Dossier médical personnel*, devenu *partagé* en 2015, devient une source d'information collectée et renseignée régulièrement par les professionnels de santé et le patient et devient donc une base de connaissance grâce aux données de santé : compte rendus, clichés radiologiques, résultats d'analyses, échanges par messagerie sécurisée...

### ***d. Le croisement de l'information***

Le croisement de l'information entre les professionnels de santé et le patient et le retour qui en résulte, le feed-back est incontournable et réactif car il s'opère quasiment en temps réel par le biais du réseau. Il identifie précisément l'auteur de l'information, le médecin, dont la position dominante malgré le statut pourra connaître un fléchissement. L'information devient ici horizontale alors que dans les dispositifs précédents elle était verticale: pour exemple, un malade allait consulter un spécialiste qui rédigeait un courrier au médecin traitant ou référent. Le malade devait attendre un nouveau rendez-vous, dans la plupart des cas, pour connaître le résultat ou le protocole de soin.

Avec le *DMP*, les écrits entre les professionnels de santé sont normalement visibles par le patient qui a une vision instantanée et claire, sauf dans le cas où le médecin considère qu'il doit voir le

---

<sup>245</sup> Tabuteau Didier, « Pouvoirs publics et professions de santé », les Tribunes de la santé, n°26, 2010, pp. 103-121.

patient pour lui faire part en direct de ses résultats, et à condition pour lui de comprendre le langage utilisé. Cette information de santé comporte elle-même une « *méta information* » par sa traçabilité: il y a une trace des passages, des actes, une logistique visible et apparente des flux.

*e. De l'information médicale à l'information de santé*

*Hélène Romeyer*<sup>246</sup> observe que depuis la restructuration des différentes politiques de santé, et avec le déploiement des techniques d'information et de communication, les *TIC*, *on est passé de l'information médicale à l'information de santé*. Ainsi des industries du contenu se sont spécialisées dans le domaine de la santé. Et cette chercheuse qui s'intéresse plus spécifiquement aux problématiques de santé dans les rapports entre la science et la société, distingue bien l'information de santé et l'information médicale comme une industrialisation de l'information à la santé.

L'information médicale est alors produite par les spécialistes alors que l'information de santé est à destination du grand public, diffusée en grande partie par l'*Internet*. L'une, scientifique est très contrôlée et l'autre échappe à tout contrôle.

*Hélène Romeyer* précise ainsi que « *le mouvement de réforme du système de santé publique correspond chronologiquement au développement des Tic et notamment d'Internet* ». Elle rappelle que l'informatisation comprend « *deux phases essentielles, celle de la numérisation de l'information (avènement de l'ordinateur), suivie de l'extension de la numérisation au transport de l'information, la communication* ».

Le *DMP* constitue une information médicale, contrôlée par les spécialistes, professionnels de santé, mais cependant, l'utilisateur non spécialiste qui a désormais accès à l'information de santé, a également la possibilité d'apporter des informations dans son espace numérique. L'interaction entre les deux types d'informations sont à considérer dans l'appréhension de cette connaissance issue d'acteurs différents appelés à se rencontrer en réel, ou à partager un espace virtuel dans la perspective de la coordination des soins du patient.

---

<sup>246</sup> Romeyer H , Tic et santé : entre information médicale et information de santé, in Tic et société, Vol 2, n°1 , 2008, Tic et santé

### *f. L'information, un outil de décision*

La décision, nous le savons, suppose un choix entre plusieurs solutions, et des modèles conceptuels différents sont proposés par la théorie des organisations. Le modèle classique de décision considère que les choix de l'homme sont rationnels : il prend la décision qui optimisera ses objectifs en intégrant les contraintes. Cela suppose que le décideur (et un seul) dispose de l'ensemble des informations sur l'organisation et son environnement. *Herbert A Simon* appartient au courant de « *la rationalité limitée* ». Il pense l'organisation comme plus complexe, car composée de nombreux acteurs. Le décideur ne peut parvenir à une décision optimale, car il ne prend pas en compte tous les éléments: personne n'a accès à une information complète. L'angle de vue est forcément axé, les préférences varient dans le temps, les méthodes de management, les valeurs ne sont pas identiques, la culture peut être différente, les parcours et le moment de cette décision sont aussi influents.

*Charles Linblom* développe le modèle de « *la décision politique* ». Dans ce cas, chacun des acteurs va disposer d'informations mais aussi d'un statut et d'une capacité de réflexion, même si ses intérêts divergent de ceux des autres. La décision interviendra après une négociation entre les décideurs, ce qui suppose un axe plutôt opérationnel que stratégique. D'une façon générale, on caractérise les décisions selon le contexte, le niveau d'évaluation du risque, son niveau d'anticipation, de complexité. Il existe par ailleurs différents niveaux de décision qui se répartissent selon sa complexité, le temps de mise en œuvre, et les incidences sur l'organisation. On observe ainsi les décisions opérationnelles, tactiques et stratégiques.

La décision obéit également à un ordre processuel; *Herbert A. Simon* a illustré le processus de prise de décisions selon différentes étapes:

- l'intelligence ou l'identification du problème
- la modélisation ou la recherche des actions envisageables
- le choix ou l'application de règles pour choisir une action
- l'évaluation de la solution envisagée

Si le résultat n'est pas satisfaisant, on repart à la réflexion de départ, s'il est positif, alors on exécute.

*Didier Tabuteau* indique que « *s'interroger sur les décisions en santé, c'est en fait s'interroger sur le fonctionnement du système de santé dans son ensemble*<sup>247</sup> ». Les décisions sont diverses et

---

<sup>247</sup> Tabuteau Didier, La décision sanitaire, in Pierre-Louis Bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po, Hors collection, 2009 .

multiples: la mise en œuvre de cet outil de santé est au préalable une décision de politique de santé. Il y a une volonté politique d'intervenir dans le champ de la santé et de la décision sanitaire, en terme d'organisation de l'espace de santé, de son territoire mais aussi sur la base de la complexité de l'organisation sanitaire et ses différentes strates. Il est vrai que la décision est centrale dans l'analyse des politiques publiques, tant dans l'observation de son activité que dans ses choix, sa mise en œuvre et son évaluation a posteriori.

Le *DMP* est un outil d'information mais aussi un outil d'aide à la prise de décision de santé puisque les praticiens ont une vision globale d'un dossier médical et vont ainsi pouvoir mettre en perspectives ces données dans un but thérapeutique ou de prévention, voire prédictif comme certains l'envisagent désormais.

Différentes décisions sont prises par l'ensemble des acteurs dans le cadre du *DMP*, ainsi le patient peut décider de le créer et ensuite d'en masquer certaines données. Les professionnels de santé vont pouvoir au regard des informations de santé déposées dans ce dossier numérique, prendre les décisions de santé nécessaires à leur patient. La décision suppose une typologie des décisions<sup>248</sup>: celle des politiques de santé dans un premier temps qui sont-elles mêmes diverses (incitatives, normatives ou de régulation), celle du médecin qui doit s'équiper, celle du patient qui doit décider d'ouvrir un dossier, de l'alimenter ou de le fermer.

#### ***g. L'information comme message: la communication***

Si l'information correspond à un échange de messages contenant des données, elle prend une signification -pour un acteur- au travers de la communication. Cette dernière est un processus complexe qui intègre une dimension relationnelle: il ne peut pas y avoir communication s'il n'y a pas de relation. On doit donc inclure le double niveau que supposent le contenu et la relation.

De nombreuses composantes caractérisent la communication: Les acteurs qui participent du processus et qui vont influencer (stratégie d'influence) la relation par leur statut, leur culture, leurs expériences ou leur personnalité. Le message dans le cas de cette étude sera écrit et donc sous forme numérique ou verbal (visuel, audiovisuel). Il faut considérer le canal, par lequel le message circule sans oublier le contexte, c'est à dire tout ce qui entoure la communication: le lieu, les circonstances, les acteurs et leur statut...

---

<sup>248</sup> Tabuteau Didier, « 34. La décision sanitaire », in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009 p 326-336.

En effet, chaque acteur met en place une ou des stratégies pour défendre ses points de vue ou faire passer son message. Quant au sens, il peut être différent pour chacun des acteurs et évolue dans le temps, l'espace, la culture.

Différents types de communication sont à considérer dans cette étude du *Dossier médical personnel/ partagé*: la communication interpersonnelle qui met en jeu l'échange entre deux individus, la communication de groupe qui met en scène plusieurs personnes, la communication de masse qui permet de communiquer avec un grand nombre de personnes, sans oublier la communication institutionnelle, publique et politique.

L'information qui a une origine, un statut et des qualités se transforme en un outil de communication interne et externe. Elle permet en externe de diffuser une information, de communiquer avec les partenaires extérieurs ou de véhiculer l'image de marque de l'organisation. Elle permet en interne de diffuser aussi, une information mais en plus, de motiver les acteurs de l'organisation

La communication comporte des enjeux essentiels dont ceux de *transmettre un contenu* et de *construire une relation*. La transmission d'un contenu ne se limite pas à un aspect purement informationnel: la signification sous-jacente d'un message peut prendre appui sur un contenu réel mais également symbolique, le contexte de l'énonciation : le temps, l'espace, les événements survenus mais aussi le langage influenceront sur l'appréhension du message.

Le contexte s'inscrit dans le territoire et l'espace de communication: les lieux de la communication avec ses caractéristiques, son espace et le facteur temps ont des implications qui vont conditionner la qualité des échanges et le délai de réaction. On ne peut exclure les caractéristiques personnelles des acteurs qui seront appréhendés avec leur statut, la position sociale qui leur est accordée mais également le rôle joué, c'est à dire le modèle de conduite adopté; le type de relation n'est pas innocent dans la communication selon que la relation est considérée comme ascendante, descendante ou transversale.

La communication à propos du *DMP* ne fait pas l'économie de ces aspects qui intégrera l'argumentation utilisée pour répandre le discours. Les mécanismes en jeu dans ce cas sont ceux de l'influence. Ils mobilisent plusieurs registres de sentiments qui vont de l'affectif à celui de l'appartenance à un groupe en passant par l'émotionnel, sous prétexte de rationalité. C'est dire combien la frontière est ténue entre l'influence et la manipulation, d'où la nécessité d'une éthique annoncée mais aussi suivie et appliquée.

Mais l'information est aussi un instrument incontournable du travail collaboratif; celui-ci regroupe les activités qui sont menées en équipe et qui nécessitent d'utiliser la ressource

commune que représente l'information. Les relations sont transformées, les frontières poreuses, la verticalité laissant peu à peu place à l'horizontalité.

## **6. Les TIC et la santé publique: l'e-santé**

### **a. Une définition**

Dominique Dupagne<sup>249</sup> revient sur la notion historique de l'e-santé qui est : « ... un concept initialement mal délimité, apparu à la fin des années 1990. Le préfixe « e » évoque l'électronique en général, mais l'acception actuelle est plus restrictive. Gunther Eysenbach la définit comme un ensemble d'outils communicants qui renforcent la possibilité pour le patient d'accéder à des soins de qualité et d'être un acteur éclairé de la gestion de sa santé ; elle améliore conjointement l'accès des soignants et l'accès des patients à une information fiable et modifie les équilibres entre soignants et soignés. La e-santé est donc indissociable des nouvelles technologies de l'information et de la communication. L'accès facilité à l'information et l'explosion des échanges dans les espaces communautaires constituent les deux piliers d'une évolution majeure de la hiérarchie des savoirs et des pouvoirs dans le domaine de la santé ». Il évoque des étapes de ce qui donne naissance à l'e-santé: tout d'abord une information dite « primitive » afin de « mieux organiser les données de chaque patient, mais au prix d'un réductionnisme nécessaire pour structurer l'information contenue dans son dossier ». La démocratisation de l'Internet vers 1995, va permettre la communication des acteurs de santé, en termes de gestion de l'information. Le point de vue de l'approche menée doit être rappelé, en anglais il existe un terme *e-health* qui désigne l'utilisation des TIC dans le domaine de la santé. C'est bien dans cet axe qu'est considéré le DMP ou *Dossier médical personnel* partagé. Amandine Rauly<sup>250</sup> rappelle que l'e-santé et une des applications de la télésanté, dont la *télémédecine* et la *m- santé*, qu'elle ne possède pas de définition juridique mais « renvoie au contenu numérique en libre accès lié à la santé<sup>251</sup> ». L'étude des sites d'informations de santé ou des applications mobiles dédiées ne sont pas traités dans ce travail.

---

<sup>249</sup> Dupagne Dominique, « E-santé », *Communications* 1/ 2011 (n° 88), p. 57-65 URL : [www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-57.htm](http://www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-57.htm). [Consulté le 28 juillet 2014]

<sup>251</sup> Rauly Amandine, Doctorante, université de Reims Champagne-Ardenne, Laboratoire Regards « Intervention publique versus régulation professionnelle », *Revue de la régulation*, 17, Spring 2015.

### ***b. Des points de vue***

En 2012, le *Conseil de l'Ordre des médecins* considère que « *le déploiement de l'e-santé piétine, à cause du manque de stratégie partagée par les acteurs*<sup>252</sup> ». L'Ordre souhaite la création d'un conseil national stratégique. Mais au-delà de ce rassemblement souhaité, le *CNOM* « *avance des principes fondamentaux attachés à l'efficacité du système de santé, à l'usage éthique des technologies de l'information et de la communication (TIC) pour l'accès aux soins, aux pratiques professionnelles et à la déontologie médicale*<sup>253</sup> ». Il est donc énoncé huit principes: le déploiement de *l'e-santé* doit impliquer au premier plan les médecins et les professionnels de santé. Les technologies de l'information et de la communication de santé doivent répondre à leurs besoins concrets, le développement de *l'e-santé* doit respecter la déontologie ( l'information du patient, le consentement de celui-ci sur le partage de ses données personnelles, le respect de la confidentialité), la facilitation de l'accès aux soins ( avec l'équipement numérique des maisons ou pôles de santé, le déploiement du très haut débit -stratégie nationale- pour dépasser la fracture numérique), la continuité de la prise en charge des patients et donc la transmission continue des informations pertinentes dans le parcours de soins, un développement « *médico économique vertueux* » qui dépasse les freins entre secteurs hospitalier et libéral. Les *TIC* ne doivent pas être utilisés en silo, le financement doit être assuré, la responsabilité de tous engagée. Le *CNOM* précise dans ce document qu'une clarification de la gouvernance permettrait de ne pas « *confondre la fonction de régulation stratégique de l'Etat et la fonction opératrice relevant des agences nationales et régionales* ».

Le *CNOM* indique que « *la stratégie nationale des SIS*<sup>254</sup>, *définie à l'intention des ARS, doit être celle d'une conception territoriale qui soit fluide entre les secteurs de l'hospitalisation et le secteur ambulatoire et qui ne soit pas hospitalo-centrée*<sup>255</sup> ». Le Dr *Jacques Lucas*, chargé des *Tic* en santé, insiste sur la nécessité de structurer les organisations de façon différente afin de les

---

<sup>252</sup>Dr Jacques Lucas, vice-président du CNOM, délégué général aux systèmes d'information en santé, Médecins, l'essentiel informatique, N° 26, novembre – décembre 2012, p 7

<sup>253</sup>Ibid

<sup>254</sup> SIS : Système d'information de santé

<sup>255</sup> Intervention du Cnom , Rencontres parlementaires du 12 octobre 2011, Peut-on rendre la « e-santé » acceptable et fiable pour le citoyen ?.

rendre plus disponibles et efficaces au service du malade. Il faut également, ceci est important, créer « *la confiance* » entre les citoyens, les professionnels et les industriels.

### *c. Tic et santé: le financement*

Un des enjeux de taille est celui du financement de la politique des *TIC* en santé. Les administrations de santé sont soumises aux contraintes de réductions des déficits budgétaires. Les systèmes d'information partagés et avec eux le *DMP* en subissent à la fois les conséquences tout en générant des dépenses quelquefois inconsidérées et non productives. L'introduction des *TIC* en santé publique se projette dans la perspective de la création de valeur et de performance. Toutefois une lettre du *Ministre de la Santé*, en 2007, indique que « *ces technologies devraient représenter jusqu'à 5% des dépenses de santé en 2010 selon l'Union Européenne. Or la France reste en retard par rapport à ses voisins européens avec un ratio de TIC dans la dépense de santé limité à 1,5 % en 2007*<sup>256</sup> ». Nous avons abordé précédemment la question de la décision en santé, celle du financement en fait partie; la santé et l'économie sont indissociables et les dépenses d'infrastructures de santé et de système d'information de santé décidées par les pouvoirs publics le sont dans une perspective de réduction des coûts à terme ou de mutualisation des dépenses.

### *7. La gestion des assurés par les TIC*

La branche maladie a initié la gestion numérique des assurés en dématérialisant les feuilles de soins. Ce projet a été mis en place grâce au dispositif *Sesam Vitale* dès 1990.

La carte *Vitale* a été mise en place pour les assurés et *Sesam* pour les professionnels de santé et de nos jours, la quasi totalité des échanges est dématérialisée excepté en cas d'oubli ou de non possession de la carte.

Le but comme énoncé à de multiples reprises, étant de réduire les coûts, de réaliser des gains de productivité, d'assurer un meilleur suivi des activités et de réduire l'archivage. L'introduction des technologies de l'information et de la communication a eu pour objectif premier la régulation

---

<sup>256</sup> Picard R, Tic et santé : Quelle politique publique ? Rapport N° 1-2.3. Conseil général des technologies de l'information, Aout 2007.

des coûts, et donc des actes dans un contexte économique où les ressources économiques sont rares et les besoins liés au vieillissement des populations et à l'augmentation du niveau de vie en augmentation croissante. Il s'agissait d'apporter des réponses structurelles. Certains ont considéré que, pour les technologies de l'information et de la communication appliquées à la santé, « *il s'agit de substituer aux mécanismes du marché une logique de rationalisation des décisions fondées sur un partage de l'information et de la connaissance... et que la collecte d'informations transversales sur une affection particulière sur une cohorte de patients permet d'analyser en profondeur l'efficacité des pratiques et de privilégier les meilleures*<sup>257</sup> ... ».

« ...Ici l'État a un rôle à jouer. Il doit veiller à informatiser les grands systèmes de la nation -le système de santé- à la fois pour donner l'exemple et pour gagner en efficacité. Une informatisation raisonnable du système de santé permettra de combler le « trou de la sécu » tout en améliorant la qualité des soins<sup>258</sup> ... ».

Si la carte vitale et le système d'information pharmaceutique régulent la prestation, ils donnent également des informations médicales sur la prescription et l'information des cabinets médicaux, en prenant en compte le paiement de la prescription médicale mais aussi l'ordonnance, c'est-à-dire les soins.

On peut rappeler que le système d'information suppose à la fois la donnée, l'information mais également le système informatique, le réseau comprenant les logiciels, les ordinateurs, mais les acteurs, les exécutants ainsi que la procédure médicale.

Les technologies de l'information et de la communication ont pénétré le système de santé par la fonction administrative pour différentes raisons: pour le contrôle nécessaire et pour l'usage. Les sources d'erreurs étaient générées par les hommes, l'informatisation a permis de réguler le système tout en facilitant le bilan. Il ne faut pas omettre le temps contrôlé et donc le contrôle possible du travail.

Or, les médecins ont été formés pour partie avec le principe du « *Do it yourself* ». Avant l'informatisation, existaient en France les carnets de santé dans la vie civile et militaire. Puis à partir de 1998 se déploie le réseau *SESAM- Vitale* qui va relier la quasi-totalité des professionnels de santé à l'*Assurance Maladie* pour le bénéfice des porteurs de la carte *Vitale*. Il s'agit de simplifier les démarches administratives en dématérialisant les procédures.

---

<sup>257</sup> Corniou Jean- Pierre, [http://jeanpierrecorniou.typepad.com/technologie\\_et\\_socit\\_de\\_l/2007/09/les-tic-vont-el.html](http://jeanpierrecorniou.typepad.com/technologie_et_socit_de_l/2007/09/les-tic-vont-el.html) [consulté le 02/12/ 2014]

<sup>258</sup> Volle Michel, La transition iconomique : une nouvelle vague de croissance. <http://www.iconomie.org/agir-pour-iconomie-quelle-strategie-adopter/> [consulté le 02/12/2014]

Si la carte *Vitale* permet aux médecins d'accéder à l'historique des soins et des prescriptions des douze derniers mois, « elle peut également permettre au médecin, avec l'accord et en présence du patient, de visualiser l'ensemble des soins, médicaments et examens qui ont été prescrits et remboursés au cours des 12 derniers mois<sup>259</sup> ». Laetitia Schweiter précise à ce propos que « l'accord matérialisé par la remise de la carte *Vitale* pour cette transmission se confond avec l'accord nécessaire de la remise de la même carte pour autoriser le médecin à accéder à l'historique des remboursements. Dans ce cas, il y a bien des données de santé nominatives hébergées mais le consentement n'est pas suffisamment distinct du consentement à la transmission de la feuille de soin matérialisé par la remise de la carte *Vitale* de sorte qu'il ne saurait s'agir du consentement exprès prévu par la loi dans le cadre de données de santé hébergées ». Il en est de même lors de la dispensation des médicaments dans une officine, puisque le fait de donner sa carte *Vitale* au pharmacien est en soi un accord tacite pour l'accès au *Dossier pharmaceutique*<sup>260</sup> et à son alimentation.

Les politiques de santé ont profité du développement des technologies de l'information mais, comme le signale une étude *Tic et santé* en 2007, les *Tic* sont à l'origine de nouvelles pratiques de santé<sup>261</sup>.

*Ameli*<sup>262</sup> constitue t'elle la gestion du système en permettant la suppression du personnel et donc la sortie factuelle du client ?

La carte *Vitale* induit donc déjà des données de santé partagées: ne le seront-elles pas plus encore lors de la généralisation du tiers payant, si celui ci est mis en place malgré l'opposition des professionnels de santé, et du prélèvement des franchises sur le compte du patient ? D'autres acteurs entrent en jeu, les banques et les assurances qui pourront par déduction observer les visites de leur client chez le médecin, et collecter des informations à partir des prélèvements des caisses. On peut ainsi supposer la création d'une nomenclature ou cotation interne permettant de reconstituer le parcours médical du détenteur du compte.

La société panoptique en construction comme modèle possible du système de santé.

---

<sup>259</sup> Schweitzer Laetizia : <http://www.revue-terminal.org/www/articles/111/articleDMP.pdf> [ consulté le 17 mars 2015]

<sup>260</sup> qui appartient à l'officine mais qui est malgré tout interconnecté et accessible de toutes les pharmacies en France.

<sup>261</sup> X. Jocteur Morosier, AC Anthony, J Massin, Siter, *Tic et santé* juillet 2007

<sup>262</sup> *Ameli* : Assurance maladie en ligne



## **Chapitre 5 : Le système d'information de santé**

Les systèmes d'information participent de la nouvelle logique organisationnelle. La soutenabilité du système de santé au regard des 10,9%<sup>263</sup> du PIB<sup>264</sup> alloués aux dépenses de santé rend plus prégnant les enjeux.

Pour autant, *Philippe Burnel*<sup>265</sup> indique que le système de santé n'est pas une administration unifiée et dirigée par un acteur clairement identifié. Il ajoute que « *L'écosystème des systèmes d'information dans le domaine de la santé demeure peu lisible et nécessiterait davantage de gouvernance pour que les utilisateurs sachent à qui s'adresser*<sup>266</sup> ».

### **1. Le système d'information de santé: définition**

« *Il s'agit d'un système d'information global, regroupant tous les types d'acteurs et ressources de santé*<sup>267</sup> ».

*Philippe Burnel*<sup>268</sup> observe un schéma beaucoup plus complexe de l'existant des systèmes d'informations de santé et des acteurs concernés.

La direction générale de l'offre de soins ou *DGOS*, est chargée de l'Hôpital numérique. La *Caisse nationale d'Assurance maladie (CNAM)* pilote le processus d'informatisation des professionnels libéraux. La direction générale de la *Cohésion sociale (DGCS)* se penche sur les politiques d'informatisation dans le champ médico-social. Enfin la délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé assure la cohérence des mesures sur le plan technique et conceptuel.

---

<sup>263</sup> OCDE : <http://www.oecd.org/fr/sante/systemes-sante/French%20Country-Note-FRANCE-OECD-Health-Statistics-2015.pdf> consulté le 05 novembre 2015

<sup>264</sup> PIB : Produit intérieur brut

<sup>265</sup> Délégué à la Stratégie des systèmes d'information de santé, Ministère de la Santé

<sup>266</sup> Rapport « Le numérique au service de la santé », OPECST, mai 2015

<sup>267</sup> Degoulet Patrice, Ecole d'été, Corte, juillet 2001, <http://lertim.timone.univ-mrs.fr/Ecoles/infoSante/2001/Supports%20Ecole/Patrice.SIH.corte2001.pdf> [consulté le 19/08/2013]

<sup>268</sup> Burnel P, Schéma simplifié des acteurs et des systèmes d'information de santé (état de l'existant) in « Les orientations de la politique nationale sur les Système d'information », DSSIS, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 18 juillet 2013

Le système d'information de santé est articulé en deux axes d'informatisation: le *SIH*, ou système d'information hospitalier à l'hôpital et la mise en réseau des professionnels de santé autour du patient dans le dispositif du *DMP*, ou *Dossier médical personnel partagé*.

## 2. Les enjeux

Frédéric Pierru, chercheur en *Sciences Politiques*, rappelle que « tous les rapports depuis les années 1990 insistent sur la nécessité de décloisonner un système de santé français trop compartimenté ».

Il indique également que « la prévalence des maladies chroniques, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins » mais aussi « les contraintes budgétaires ont placé au cœur des réformes la notion de coordination des soins ». <sup>269</sup>

Or le système de santé français, toujours selon ce même chercheur, s'est construit de façon cloisonnée. Les services statistiques n'ont été mis en place que dans les années 1980<sup>270</sup>. Un rapport indique en 1987<sup>271</sup>, des « lacunes des systèmes statistiques existants ». Les rapports se succèdent sur la faiblesse des systèmes d'information, ville et hôpital, puis le hiatus entre le dirigisme de l'Etat et l'anarchie dans le choix d'investissements des établissements en matière informatique.

Un programme est « relancé », celui de médicalisation des systèmes d'information (*PMSI*).

En France, la gouvernance des systèmes de santé a été élaborée en 2007, par la *Miss*, la *Mission pour l'informatisation du système de santé*, qui était une cellule stratégique mise en place par l'Etat en 1998<sup>272</sup>.

Michel Gagneux, regrette en 2008, la « persistance de la pauvreté du système d'information ainsi que son caractère fragmentaire, cloisonné, peu communicant, faiblement sécurisé et ... insuffisamment orienté vers les processus de soins ».

Comme le constate Frédéric Pierru, « l'infrastructure informatique » n'existe pas au moment du lancement du *DMP* et peine à se mettre en place quatre ans plus tard ».

---

<sup>269</sup> Pierru Frédéric, Eclairages, « L' e- Santé sauvera –t-elle le système de santé ? », retour sur les errements du dossier médical personne, 2011

<sup>270</sup> Décret du 23 mars 1982 Nicole Questiaux, ministre de la Solidarité nationale et Jack Ralite, sénateur, créent le service des statistiques, des études et des systèmes d'information ( SESI) qui permettra en outre de traiter la base de données constituées des feuilles de soins afin de suivre les dépenses .

<sup>271</sup> Delanoé J-Y, Rochefort R, « Progrès et lacunes des données statistiques sur l'activité médicale ». Revue française d'administration publique, n°43, 1987, pp.427-436.

<sup>272</sup> <http://www.senat.fr/rap/r07-035/r07-03516.html#toc255> [consulté le 03 février 2013]

Le réel projet de structuration des systèmes d'information médicaux est le *DMP* ou *Dossier médical personnel* qui devient l'ébauche d'une stratégie nationale des systèmes d'information<sup>273</sup> de santé avec la création d'un *Conseil national*. Comme l'indique le rapport *Fieschi*, cela demande « *des systèmes d'information adaptés et évolutifs... Leur pilotage est donc du ressort de l'Etat*<sup>274</sup> ».

C'est dire la dimension managériale des systèmes d'information qui vont inclure des processus organisationnels, des tableaux de bords mais également des interfaces entre les métiers et les supports, les acteurs. Ces derniers doivent être en capacité de transformer leurs organisations au regard des *TIC*.

Bien évidemment le système d'information doit être pensé en amont dans une perspective ouverte et sécurisée, sans enjeux politiques, dans la dimension de l'intérêt général. Il faut le penser à long terme et non pas dans le terme court du politique. Ce système d'information doit intégrer les usages, les pratiques, identifier les freins, techniques ou autres et considérer l'interopérabilité dans son ensemble.

*Stroetman*<sup>275</sup> insiste sur la nécessité dans le cadre des *TIC* au service de la santé de pouvoir impulser un changement organisationnel dans la structure de santé en décroissant les services administratifs. Ainsi la conduite du changement, la formation et la sensibilisation sont des facteurs clés de réussite. L'aspect technique suppose une interopérabilité des systèmes. Mais les gains surviennent plus des changements dans les process que par la seule dématérialisation. Les effets s'observent sur la durée.

Or quand on observe la mise en œuvre du *DMP* qui ne peut s'effectuer sans la structure effective d'un projet structurant et structuré, il est difficile de suivre une logique continue. Les décisions paraissent sinon changeantes, tout du moins peu visibles. On peut citer la mise en place du *Miss* en 1998, les recommandations de *Michel Gagneux* en 2009, puis la page datée du 20 juin 2013 sur le site du *Ministère de la Santé* sur les systèmes d'informations des offreurs de soins. Ici seule une ligne évoque le *DMP* « ..., le démarrage opérationnel du *DMP* constitue un

---

<sup>273</sup> Gagneux Michel, « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé », Rapport de la Mission de relance du dossier médical personnel, avril 2008  
[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_DMP\\_mission\\_Gagneux.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DMP_mission_Gagneux.pdf) [consulté le 19 janvier 2013]

<sup>274</sup> Fieschi M, « La gouvernance de l'interopérabilité sémantique est au cœur du développement des systèmes d'information en santé », Rapport à la ministre de la santé et des sports, 9 juin 2009.

<sup>275</sup> Stroetman, K, 2006, eHealth's Worth is: The economics benefits of implemented eHealth solutions at ten European sites: <http://www.empirica.com/publikationen/documents/2006/ehealthimpactsept2006.pdf> [consulté le 24 juillet 2014]

*événement majeur pour améliorer la coordination des professionnels de santé autour de la prise en charge des patients*<sup>276</sup> », à la rubrique « *les systèmes d'information et la coordination des soins* ».

Les systèmes d'information et leur qualité sont indispensables au bon fonctionnement du système de santé. Un rapport de l'IGAS indique que « *les enjeux stratégiques liés à la qualité des systèmes d'information, qui intéressent les professionnels comme les patients et l'autorité publique, sont le partage sécurisé d'informations entre les professionnels de la coordination, la gestion opérationnelle des parcours individuels, l'accès à l'information des patients eux-mêmes*<sup>277</sup> ... ». Pour autant l'initiative nationale du DMP y est qualifiée « *d'onéreuse et peu convaincante pour les professionnels* » puisque un grand nombre d'acteurs « *n'utilisent pas d'outils informatiques nationaux* » malgré les investissements importants effectués par le Ministère de la Santé.

Par exemple « *la logique métier* » des systèmes d'information hospitaliers où des applications sont mises en place en fonction des besoins et selon les services, rend difficile l'intégration des systèmes d'information et l'interopérabilité avec le DMP, ce qui accentue « *la compartimentation de l'informatisation entre l'hôpital et l'ambulatoire*<sup>278</sup> ».

### **3. Le système d'information de santé et la gestion des risques**

Le système d'information de santé est présenté comme un outil important de la gestion des risques de santé. Le DMP en est un levier essentiel. Il permet le « *chaînage* » des soins de ville et des soins hospitaliers. Il permet également la connaissance des risques et donc sa gestion efficace. Comme l'indiquent Jean-Marc Aubert et Dominique Polton, « *le système d'information permet de fournir aux professionnels un retour sur leurs pratiques*<sup>279</sup> », d'autant que « *les erreurs médicales sont largement un problème d'information et notamment d'identifiants*<sup>280</sup> ».

---

<sup>276</sup> <http://www.sante.gouv.fr/les-systemes-d-information-des-offreurs-de-soins,9076.html> [consulté le 18/08/2013]

<sup>277</sup> Rapport : Evaluation de la coordination d'appui aux soins, IGAS, Décembre 2014

<sup>278</sup> Hubert Elisabeth, Mission de concertation sur la médecine de proximité, La Documentation française, Novembre 2010, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000622/> [consulté le 21 juillet 2015]

<sup>279</sup> Aubert Jean- Marc et Polton Dominique, « 23. La gestion du risque », in Pierre-Louis Bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po « Hors collection », 2009, p231-239.

<sup>280</sup> Bourret Christian, « Réseaux de santé et nouveaux métiers de l'information. », *Documentaliste-Sciences de l'Information* 3/2004 (Vol. 41), p. 174-181

Jean-Philippe Nanteuil, contributeur au *Cercle des Echos* écrit dans un article daté du 21 décembre 2011<sup>281</sup> que «*l'e- santé simplifie les processus administratifs en permettant le suivi d'un patient par des spécialistes de plusieurs départements*». Il soulève toutefois la faiblesse de l'interopérabilité des systèmes d'informations malgré un cadre existant.

Le Dr Jacques Lucas, chargé des TIC en santé au CNOM, insiste sur la sécurité des systèmes d'information qui doit être assurée tant pour la protection et la confidentialité des données que pour la «*robustesse, leur disponibilité, la non altération des données, au regard de la qualité et de la sécurité des soins*»<sup>282</sup>. C'est la raison pour laquelle il précise que d'ordinaire, l'équipe de soins qui a nécessairement accès aux systèmes d'informations, n'a de reconnaissance réglementaire que dans le cadre de l'hospitalisation. Or l'Ordre des médecins demande spécifiquement «*une unification pour tous les médecins et autres professionnels de santé des différents secteurs de soins, du régime juridique qui garantissent le droit des patients, information, consentement, droit d'opposition*». Le CNOM induit donc une nécessaire évolution de l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique, précédé d'un débat public, sur les évolutions juridiques et les règles déontologiques à propos de la collecte, du partage, de l'accès, de l'échange et de l'hébergement des données de santé informatisées.

Mais qu'est-ce que le risque ? La question posée oblige à répondre et en préciser le sens spécifique. Plusieurs définitions sont proposées dans la littérature comme par exemple: «*l'exposition d'une personne- ou d'un bien- inhérent à une situation ou à une activité* ».

Ainsi que l'indique Saber Alaoui<sup>283</sup> : «*le risque est la probabilité de subir un évènement pouvant causer des dommages combinés à la gravité que peuvent entraîner ces dommages , il est représenté dans un espace à deux dimensions où la gravité correspond à l'impact estimé sur le système ( dommages), la probabilité de l'évènement est estimée dans une fourchette de temps donné, néanmoins*<sup>284</sup>, précise-t-il, cette formule n'est valide que lorsque les compétences des acteurs du système n'entrent pas dans les résultats, la probabilité est calculée selon un large nombre d'observations validées sur le terrain, l'environnement est stable, voire sous contrôle. Or, dans le système de santé les acteurs précise-t-il, ont des compétences différentes, des

---

URL : [www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm](http://www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm).

DOI : [10.3917/docsi.413.0174](https://doi.org/10.3917/docsi.413.0174).

<sup>282</sup> Rencontres parlementaires du 11 octobre 2011, Peut-on rendre la e-santé acceptable et fiable pour le citoyen ?

<sup>283</sup> Saber Alaoui, Contribution à la modélisation et à l'analyse du risque dans une organisation de santé au moyen d'une approche système, Thèse de doctorat, Ecole des Mines d'Alès, 2007

<sup>284</sup> Ibid

*expériences plus ou moins pointues suivant l'activité à réaliser. De plus l'environnement échappe largement à tout contrôle, un certain nombre d'imprévus n'étant absolument pas maîtrisables* ». Le risque fait appel également à deux principes conjoints: celui de précaution et celui de responsabilité. Or la considération de la puissance des risques peut éclipser celle des objectifs comme le considère notre société à hauts risques technologiques ou sociaux. Ulrich Beck<sup>285</sup> est à l'origine de la critique de la société technologique, de l'idée de la dimension temporelle de la rupture à un moment donné à laquelle s'ajoute à la crainte de l'irréversibilité. La peur, quelquefois irrationnelle, est issue du risque et Jonas<sup>286</sup> a initié « *l'heuristique de la peur* » afin de prévenir les dérives de la techno science. Pour ce philosophe allemand, l'anticipation peut servir de boussole. Il y a un devoir impératif de l'anticipation pour que la vie continue. Il faut domestiquer la technologie. C'est donc son appropriation qui permet de lutter contre la peur, d'où l'heuristique de la peur, liée à l'ignorance.

Il peut être intéressant de citer un autre mode de pensée de la technique, à propos de cette étude: celui de la « *techno science* ». Son objectif est de mieux connaître le monde pour en fabriquer un plus performant. Il nous serait impossible ici de traiter de l'ensemble des philosophes qui ont traité des risques, de la responsabilité ou de la peur. Toutefois, ces évocations rapides montrent combien toute incursion de nouvelles technologies non appropriées, inconnues ou non maîtrisées peuvent faire naître des inquiétudes, sinon une peur incontrôlable, irrationnelle.

C'est dire que l'*Etat*, opérateur du système de santé et des systèmes d'informations de santé doit, s'il veut démontrer sa volonté de protection des usagers/ patients/ citoyens, des périls imaginés ou possibles, mettre de la raison dans la technique, la science, l'innovation et le progrès de la société contemporaine. La problématique de la confiance sera développée dans un point ultérieur, elle en est issue également.

#### ***4. L'informatique de santé et les technologies numériques de santé***

Pour illustration à l'informatique de santé et des usages induits par les technologies de santé, des expérimentations préalables au *DMP* peuvent être citées en *Basse-Normandie*, par exemple, comme autant d'application à cette pratique incitée par la puissance publique. Dans le cadre de la « *Route des territoires* » une journée d'études sur le domaine de la santé avec comme thématique

---

<sup>285</sup> Beck Ulrich, *La Société du risque : Sur la voie d'une autre modernité* « Risikogesellschaft », Aubier, 2001

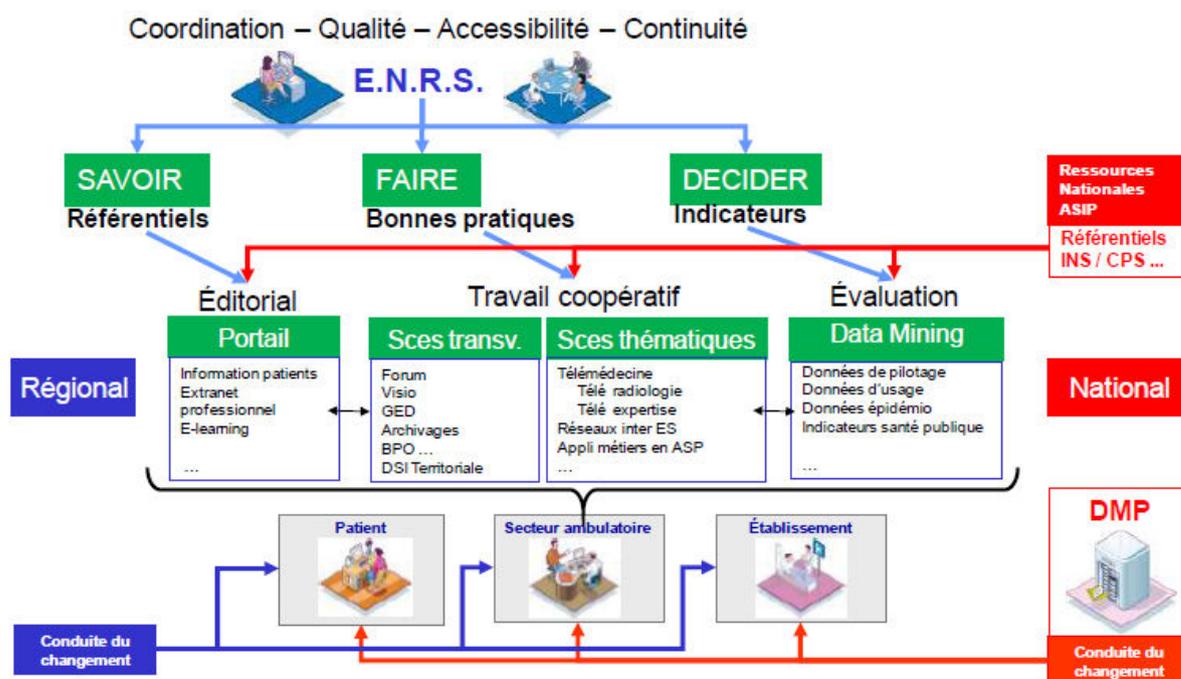
<sup>286</sup> Jonas Hans, *Le principe de responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique*, 1979

« *Le numérique, un outil de cohésion au service de la relation patient- secteur- médical-territoire* » a eu lieu en Normandie, à Saint Lô en 2009. Divers acteurs locaux de la santé ont exposé les expérimentations mises en place dans la région afin de poser les bases d'une vision commune du territoire, offrir un espace d'échanges, de partages d'expériences, pour comprendre comment le numérique peut constituer un outil efficace pour l'amélioration de la qualité et de la continuité de l'offre de soins, avec toujours au cœur des préoccupations, la volonté de replacer l'utilisateur au cœur du projet. La dynamique était donc lancée ? En introduction de cette manifestation, Gilles Quinquennel, alors président de *Manche numérique*<sup>287</sup> et Vice-Président du *Conseil Général de la Manche* rappelait que « *la part des plus de 60 ans dans le département devrait atteindre les 38 % à l'horizon de 2030 et que ces facteurs démographiques, et les particularités géographiques, notamment son enclavement et sa ruralité, n'étaient pas sans poser quelques obstacles à la cohésion, le maintien et l'amélioration de l'offre de soins* ».

M. Chamberland, Chef de Projets Télésanté à l'Agence Régionale de l'hospitalisation Basse-Normandie/ Haute-Normandie, indiquait que le numérique intégré dans un système d'information de télésanté permettait de procéder à *des échanges sécurisés entre professionnels de santé dans le cadre de parcours de soins, de réseaux de santé, de demande d'avis, de concertation pluridisciplinaire ou de télésurveillance*. La télé imagerie ou le transfert d'images médicales évitait des déplacements inutiles y compris dans le cas de fichiers très volumineux. La mise en place de visioconférences permettait aux professionnels de santé de discuter à distance sur des dossiers de patients. Il indiquait également la possibilité de mise en place d'un annuaire exhaustif des structures régionales avec un thésaurus médical pour chaque sortie de patient. Pour le vice-président de l'Udaf, l'Union départementale des Associations familiales, c'était effectivement un moyen de conserver la proximité mais il faisait également part de ses inquiétudes: à savoir un risque de dépersonnalisation et d'une atteinte possible à la vie privée. Il exposait que le numérique était un outil en soi mais pas une finalité. Un chef de projet de l'association de télésanté de Basse Normandie qui permet à ses adhérents, établissements de santé, les réseaux de santé, les associations de professionnels libéraux de définir et d'harmoniser les besoins et les objectifs de la politique régionale de télésanté en Basse Normandie, avait présenté les espaces numériques régionaux de santé :

---

<sup>287</sup> <http://www.manchnumerique.fr/> [page consultée le 13/01/2015]



[Figure 4]

Le schéma existant montre combien le *DMP* suppose la conduite du changement et se situe à l'aboutissement de problématiques diverses telles que le travail coopératif, l'évaluation avec toutes les données de pilotage mais aussi les données d'usages ou encore les données épidémiologiques et les indicateurs de données publiques.

Un autre champ essentiel est celui de la *GED*<sup>288</sup> et de l'archivage sans oublier la pratique éditoriale avec l'information des patients, celle des professionnels et encore le *e-learning*<sup>289</sup>. Le tout s'articule entre le niveau régional et national avec les référentiels nécessaires.

Ainsi toutes les initiatives illustrées lors de cette manifestation s'appuyaient sur une infrastructure numérique territoriale nécessaire à leur mise en place. La genèse étant en elle-même constituée par les *TIC*. Pour autant qu'elles soient louables et toutes à des visées organisationnelles ou opérationnelles ( le *Samu* ), d'information ( le *Portail Manche santé* ), de mutualisation ( les projets suivis par l'*ARH* , les travaux de télésanté ), les soins ou la didactique ( Imagerie médicale, visioconférences ou *Scad*<sup>290</sup> ), ces projets nécessitaient le très haut débit : « ...En facilitant le transfert d'images médicales, le très haut débit pourrait demain

<sup>288</sup> Gestion électronique des documents

<sup>289</sup> e-learning : apprentissage à distance par le biais de l'Internet

<sup>290</sup> SCAD : suivi clinique à domicile : <http://www.apric.org/scad/le-dispositif-scad,2021,2378.html>? [Consulté le 04 mars 2015]

*améliorer la prise en charge des malades y compris dans des petites unités de soins. En attendant de voir les villes à la campagne, le THD<sup>291</sup>, c'est la médecine de ville, même à la campagne<sup>292</sup>! ». Il s'avère, que lorsque « les TIC supportent une organisation en réseau des soins de santé...on assiste à une réticulation de l'activité de travail qui peut constituer un levier pour une plus grande flexibilité et souplesse organisationnelle<sup>293</sup> ». Elisabeth Hubert<sup>294</sup> affirme que les enjeux des technologies numériques de santé «sont multiples et peuvent apporter: un mode de travail plus collaboratif avec un partage et une mutualisation de l'expertise, un décloisonnement entre les professionnels de santé hospitaliers et de l'ambulatoire,... la structuration et l'exploitation possible des données médicales rendues anonymes, stockées, pour un meilleur pilotage du système de santé, notamment à des fins de santé publique et des gains d'efficience qui contribueront à terme à une optimisation des dépenses de santé grâce au recueil et à l'analyse des données médico-économiques ».*

##### ***5. Le système d'information de santé comme un outil de régulation ?***

Pour insister sur cette notion de performance d'un système, il faut envisager la création de valeur que les TIC supposent pour le système de santé. Il est ainsi repensé et restructuré, il est un outil de régulation de santé: l'organisation est transformée par les changements opérés des usages et des pratiques de l'ensemble des acteurs: « Dans le domaine de la santé, l'utilisation de l'informatique est très vite apparue comme un moyen privilégié de maîtriser les dépenses de santé mais aussi d'assurer la qualité des prestations<sup>295</sup> », et la question de la performance des TIC reste très sensible notamment en ce qui concerne le *Dossier médical personnel*.

---

<sup>291</sup> THD : le très haut débit

<sup>292</sup> La société de l'information, n° 59, mai 2009

<sup>293</sup> Grosjean Sylvie, Bonneville Luc, Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé. Revue française de gestion, Lavoisier, 2007/3, n° 172. ISSN 0338-4551

<sup>294</sup> Hubert Elisabeth Mission de concertation sur la médecine de proximité, La Documentation française, Novembre 2010, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000622/> [consulté le 21 juillet 2015]

<sup>295</sup> Bourret Christian, « Réseaux de santé et nouveaux métiers de l'information. », *Documentaliste-Sciences de l'Information* 3/2004 (Vol. 41) , p. 174-181

URL : [www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm](http://www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm).

DOI : [10.3917/docs.413.0174](https://doi.org/10.3917/docs.413.0174).

Le *DMP*, né de la réforme de l'assurance maladie<sup>296</sup> a-t-il été considéré comme une solution miracle aux déficits de l'assurance maladie dont la conjoncture économique avait creusé le déficit<sup>297</sup> ? Cette réforme portée par le ministre de la Santé d'alors, *Philippe Douste-Blazy* visait à une meilleure coordination du parcours de soins des patients afin d'identifier des actes redondants. Ainsi les « *technologies de l'information et de la communication offrent des possibilités nouvelles que les professionnels, les institutions et les gestionnaires de santé ne peuvent plus méconnaître*<sup>298</sup> ». L'intégration des systèmes d'information dans le système de santé peut être un outil de régulation, l'information circulant entre les médecins libéraux et entre établissements hospitaliers, sans compter le lien Ville/ Hôpital, en passant par l'Etat, régulateur.

## **6. Le traitement de l'information médicale et l'informatique médicale**

Le traitement de l'information médicale inclut le patient et son examen médical.

Si on se pose sur le *PMSI*, le *projet de médicalisation des systèmes d'information*, issu des *Etats Unis* et initié en *France* par *Jean de Kervasdoué*<sup>299</sup>, on constate qu'il avait pour objectif de combler les lacunes des indicateurs de gestion anciens (la durée moyenne de séjour, le nombre de journées, le nombre d'admissions et le taux d'occupation des services) à l'hôpital. Ces indicateurs ne permettaient pas la description de l'activité médicale, cœur de métier de la structure et, la fonction des *DIM*<sup>300</sup> des hôpitaux a servi de déclencheur du *DMP*. Son objectif premier était budgétaire. Il avait également un objectif épidémiologique et de santé publique. C'est un outil externe, utile aux services de l'Etat et à *l'Assurance maladie* mais aussi à usage interne, pour la gestion des établissements de santé. La régulation y est inscrite dans la mesure de la production que cet outil suppose. Il a été indiqué que le *DMP* se référerait aux données contenues dans le *PMSI*, ce qui faciliterait la standardisation du format des données.

---

<sup>296</sup> Loi du 13 août 2004

<sup>297</sup> Pierru Frédéric

<sup>298</sup> Gagneux Michel, « 52. Systèmes d'information et efficience du système de santé » in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009, p 447-483.

<sup>299</sup> De Kervasdoué

Jean [http://www.canalu.tv/video/universite\\_bordeaux\\_segalen\\_dcam/conference\\_invitee\\_histoire\\_du\\_pmsi\\_jean\\_de\\_kervasdoue.5840](http://www.canalu.tv/video/universite_bordeaux_segalen_dcam/conference_invitee_histoire_du_pmsi_jean_de_kervasdoue.5840)

<sup>300</sup> DIM : Fonction département d'Information Médicale

L'informatique médicale se compose à la fois de réseaux, du maillage des ordinateurs et des logiciels composants le système informatique. Il a été autorisé un lien entre le PMSI et les données de l'Assurance Maladie, notamment les données sur les prescriptions et les consultations, lien rendu possible, par le SNIIRAM<sup>301</sup>, et autorisé par l'Institut des Données de Santé.

*Ce dernier « est créé par la loi en décembre 1998... Cet entrepôt de données individuelles est alimenté en continu par les données servant au remboursement des soins de ville. Il a concerné progressivement tous les régimes d'assurance maladie et couvre actuellement la quasi-totalité de la population vivant en France (plus de 65 millions de personnes). Sont renseignées les prestations présentées au remboursement (date, actes, médicaments, dispositifs médicaux...), des informations sur les prescripteurs et les professionnels de santé ayant délivré les soins, des informations sur le patient concerné, dont la notion de bénéficiaire de la Couverture maladie universelle complémentaire (CMUC), d'affection de longue durée (ALD), de maladie professionnelle et d'invalidité, pour lesquelles les pathologies sont codées selon la Classification internationale des maladies (CIM-10). Toutefois, le motif des actes et les résultats d'examens ne sont pas renseignés. La durée de conservation des données a augmenté. Elle est aujourd'hui de trois ans plus l'année en cours et de 10 ans en « archives ».*

*Le PMSI est «inclus» dans le Sniiram et, grâce à l'utilisation du même numéro d'anonymat irréversible, soins de ville et hospitalisations d'un même patient peuvent être chaînés. Depuis leur création, Sniiram et PMSI sont donc en perpétuelle évolution ; leur couverture tend vers l'exhaustivité, en termes de population mais aussi de soins, et les données disponibles s'enrichissent en permanence<sup>302</sup> ». L'arrêté du 19 juillet 2013 est le cadre réglementaire qui donne un accès élargi du SNIIRAM aux agences sanitaires françaises, et en particulier à l'InVS. Isabelle Grémy indique que « L'appariement avec d'autres sources de données administratives, comme celles de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav), est une autre façon d'accéder à des informations sociales, économiques et professionnelles ».*

---

<sup>301</sup> SNIIRAM : Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie :

[https://prezi.com/embed/1xh4gyoey3to/?bgcolor=ffffff&lock\\_to\\_path=0&autoplay=0&autohide\\_ctrls=0&features=undefined&disabled\\_features=undefined](https://prezi.com/embed/1xh4gyoey3to/?bgcolor=ffffff&lock_to_path=0&autoplay=0&autohide_ctrls=0&features=undefined&disabled_features=undefined) [consulté le 17 mars 2015]

<sup>302</sup> Grémy Isabelle , Surveillance des maladies chroniques en France : la contribution des bases de données médico-administratives, Surveillance of chronic diseases in France: the contribution of health administrative databases, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France, 2013

Si on peut appréhender l'extrême utilité pour des études épidémiologiques de toutes ces données interconnectées, on mesure en contre partie le danger que cela suppose pour ces données très sensibles. A ce jour, les médecins libéraux sont désormais équipés informatiquement encore essentiellement pour télétransmettre les feuilles de soins vers l'assurance maladie et pour gérer les dossiers de leurs patients. Michel Gagneux<sup>303</sup> note en 2009 « *l'hétérogénéité, l'ancienneté et aussi l'émiettement relatif de l'offre de logiciels de gestion de cabinet* ». Pour autant, la médecine de demain verra sans nul doute s'exprimer sinon le DMP 2, le DMP 3 avec des fonctionnalités nouvelles; c'est ce qu'espèrent les chercheurs en santé publique<sup>304</sup>, pour des intentions réellement louables mais dont les perspectives peuvent être inquiétantes. Avec « *la mise en place du dossier médical personnel (DMP) et du cadre d'interopérabilité des systèmes d'informations en santé qui pourrait conduire à une structuration et une standardisation des informations de santé enregistrées par les professionnels pour la prise en charge. Elle pourrait ainsi permettre une utilisation de ces informations pour la santé publique, en particulier la surveillance. Compte tenu de l'importance des BDMA<sup>305</sup>, mais aussi de leurs limites, il est impératif que ces données produites pour le soin puissent, à terme, être appariées aux données du Sniiram<sup>306</sup> et du PMSI pour tout ou partie de la population. Cela permettrait par exemple de pouvoir renseigner motifs de consultation et résultats d'examens biologiques, mais aussi habitudes de vie et autres déterminants* ».

#### a. *L'identifiant national de santé (INS)*

Les professionnels de santé ont à leur disposition différents outils générés par leur service de tutelle ; il s'agit de l'identifiant national de santé ou *INS* et la carte de professionnel de santé ou *CPS*. Un identifiant national de santé est attribué à chaque bénéficiaire de l'assurance maladie. Il est unique, chaque personne a un identifiant tout au long de sa vie : « *Un identifiant de santé des*

---

<sup>303</sup> Gagneux M, « Systèmes d'information et efficience du système de santé », in P.L Bras, G de Pourville, Tabuteau D, Traité d'économie et de gestion de la santé, Paris, Presses de Sciences Po/ Editions de Santé, 2009, p 478.

<sup>304</sup> Haut Conseil de la santé publique, Rapport : pour une meilleure utilisation des bases de données administratives et médico administratives nationales pour la santé publique et la recherche, 2012 <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefi=258> [ consulté le 17 mars 2015 ]

<sup>305</sup> BDMA : Base de données médicales administratives

<sup>306</sup> Bras PL, Loth A. Rapport sur la gouvernance et l'utilisation des données de santé. Paris: Ministère de la Santé et des Affaires sociales; 2013. 128 p. [http://www.drees.sante.gouv.fr/rapport-sur-la-gouvernance-et-l-utilisation-des-donnees-de\\_11202.html](http://www.drees.sante.gouv.fr/rapport-sur-la-gouvernance-et-l-utilisation-des-donnees-de_11202.html)

*bénéficiaires de l'assurance maladie pris en charge par un PS<sup>307</sup> ou un ES<sup>308</sup> ou dans le cadre d'un réseau de santé est utilisé [...] pour la conservation, l'hébergement et la transmission des informations de santé. Il est également utilisé pour l'ouverture et la tenue du dossier médical personnel et du dossier pharmaceutique<sup>309</sup> [...] »*

Il ne doit pas permettre de déduire des informations sur la personne, selon l'avis de la CNIL du 20 février 2007. Il est privé, c'est une information personnelle protégée par la *Loi Informatique et Liberté*. En France, le numéro d'identification de l'INSEE pour ce faire n'est pas autorisé, (ni la biométrie), interdit par le *Comité national d'éthique*.

L'identification cependant suppose un « *lien étroit entre surveillance, transparence, identification, sécurité et liberté<sup>310</sup>* ». La carte *Vitale* ne pourra t'elle contenir à l'avenir la totalité du dossier médical de l'individu ? Quelle est la réelle possibilité de conserver le secret médical avec cet accès au *DMP* quelles que soient les mesures de sécurité et les verrous existants ? Pour le *Dossier médical personnel*, il est prévu que l'*INS* du patient soit généré à partir de la *carte Vitale*: « *L'INS est aujourd'hui indispensable pour identifier le patient. Il permet en effet de garantir que les données conservées dans le DMP d'un patient sont bien les siennes. Cet identifiant est calculé à partir d'informations figurant dans la carte Vitale.*

*C'est donc la carte Vitale du patient qui permet d'accéder à son DMP. Seuls les médecins régulateurs du SAMU - Centre 15 peuvent, en cas d'urgence, rechercher un patient sans son INS<sup>311</sup> ».*

Un professionnel ne peut pas consulter ni alimenter un *DMP* sans l'identifiant national de santé (*INS*). Cet identifiant personnel est calculé de façon automatique au moment de la création du *DMP*, à partir des informations contenues dans la *carte Vitale*. L'*INS* est différent du numéro de sécurité sociale. Il est unique, et comme il n'est attribué qu'à une seule personne, il ne peut y avoir de confusion de *DMP*. Il est pérenne et conservé toute la vie. On ne peut le retrouver à partir du numéro de sécurité sociale ou de l'identité de la personne. Il ne permet pas d'obtenir des informations concernant la personne. Ce numéro d'inscription au répertoire national qu'est le numéro d'identification national attribué par l'*Insee* est en fait le numéro de *Sécurité Sociale*.

---

<sup>307</sup> PS : Professionnel de santé

<sup>308</sup> ES : Etablissement de santé

<sup>309</sup> <http://www.cnda-vitale.fr/php/insc.php?libelle=IN> [consulté le 23 février 2015]

<sup>310</sup> Laval Christian, « Surveiller et prévenir. La nouvelle société panoptique ». *Revue du Mauss*, 2012/2 n° 40, P.47-72. DOI : 10.391/rdm.040.0047

<sup>311</sup> <http://www.dmp.gouv.fr/faq-ps> [consulté le 18 février 2015]

Son histoire peut expliquer les réticences et les craintes des citoyens: il a été créé avant la deuxième guerre mondiale pour les besoins du recrutement militaire. Il a été mis en service en 1941 pendant l'occupation nazie. Il comporte une série de chiffres qui renseignent sur le sexe, l'année, le mois et le lieu de naissance de la personne, ainsi que le département et la commune. Nous avons vu que la loi *Informatique et Libertés*, avec la création de la *CNIL* en 1978 exprime son refus d'utiliser le *NIR* en dehors des prestations sociales et du paiement des salaires. D'où la demande spécifique de la création d'un identifiant pour le *DMP*<sup>312</sup>. En fait l'*INS* est une donnée privée qui permet d'associer le patient à ses données personnelles. Il faut éviter les risques de croisements de fichiers mais aussi les risques de confusion, des erreurs pouvant être dramatiques pour des patients, par exemple, pour des personnes transfusées d'où la nécessité d'un identifiant à la fois sans ambiguïté et sans collusions. Il est vrai que si la question du partage d'information est inscrite dans la *loi du 13 août 2004*, celle de l'identifiant unique du patient reste posée par les professionnels de santé, les représentants des usagers et les industriels: doit on privilégier le *NIR* ou le *NIS*<sup>313</sup> « à condition que l'algorithme ne puisse être reconstitué mathématiquement en travaillant sur des listes de correspondance ?<sup>314</sup> ».

#### ***b. La carte de professionnel de santé (CPS)***

Seuls les professionnels de santé titulaires d'une *Carte de Professionnel de Santé (CPS)* peuvent accéder à un *DMP* à ce jour. Cette *CPS* est une carte d'identité professionnelle électronique du secteur de la santé. Elle contient des informations sur son porteur: identité, profession, spécialité, situation d'exercice en cabinet ou en établissement de santé. Elle atteste aussi de ses qualifications validées par une autorité d'enregistrement, l'*Ordre des médecins*, des pharmaciens ou encore l'*Agence Régionale de Santé*. Un code confidentiel protège la *CPS*. C'est grâce aux informations contenues dans cette carte que les professionnels accédant au *DMP* sont identifiés dans les traces d'accès. C'est un outil qui accompagne la dématérialisation des données de santé. La *CNIL* indique en 2011 que « *Seuls les professionnels de santé dotés d'une carte CPS délivrée par l'ASIP Santé, seront en mesure de consulter les documents présents dans le DMP d'un patient. Ces accès seront tracés nominativement grâce au certificat présent dans la carte. La*

---

<sup>312</sup> d'après Jean Massot, président de la section honoraire, Conseil d'Etat : La protection des données personnelles à l'heure de l'e santé, in La conscience des droits, Dalloz.

<sup>313</sup> NIS : numéro d'identification de santé

<sup>314</sup> Lessis, Identification unique du patient, Nir ou pas Nir ? contribution au débat, décembre 2006 ;

*Commission en prend acte avec satisfaction et estime qu'une sensibilisation des professionnels de santé à une utilisation strictement personnelle de leur carte doit être effectuée. Les professionnels de santé dotés d'une carte CPS ou authentifiés par le certificat de personne morale de leur établissement délivré par l'ASIP-Santé seront en mesure de créer un DMP et de l'alimenter. Enfin, les personnels d'accueil des établissements dotés de CPE nominatives ou indirectement nominatives auront la possibilité de créer un DMP. La Commission prend acte du fait que l'utilisation d'un certificat de personne morale d'un établissement ouvre des droits restreints. Elle relève, en outre, que lorsqu'un professionnel de santé ou un membre du personnel s'authentifie par le certificat de personne morale de l'établissement ou par CPE, le système d'information de la structure transmet les nom et prénom de l'utilisateur ainsi que l'identification de la structure. La transmission de ces données est de nature à permettre d'assurer la traçabilité des actions effectuées dans le dossier médical personnel... Les médecins exerçant dans un centre d'appels d'urgence (15 ou 18) pourront également avoir accès au DMP des patients qu'ils prendront en charge, conformément aux dispositions de l'article L.1111-17 du Code de la santé publique. Dans la mesure où, répondant à un appel téléphonique, ils n'ont pas accès à la carte Vitale d'un patient, un service de « recherche d'un DMP en l'absence de l'INS » sur la base de traits d'identité a été mis en place »*

Cette carte CPS, qui comprend des informations sur la qualification, l'exercice et l'identité du professionnel de santé, «contient aussi des données de facturation pour l'établissement des feuilles de soins électroniques, dans le cadre de l'application SESAM Vitale<sup>315</sup> ». La production de cette carte confiée à l'Asip santé, autorité administrative de certification, désignée du secteur de la santé, et l'Imprimerie nationale suppose une industrialisation de la CPS.

### ***c. L'hébergeur de données de santé***

Les données du *DMP* sont conservées sur un serveur national agréé par le ministère en charge de la santé. Ce serveur est géré par une société qui en assure l'hébergement mais qui n'a pas accès au contenu du *DMP*. Cet hébergeur certifie la confidentialité et la sécurité des données de santé à tout moment. La confidentialité est renforcée grâce au chiffrement des données. La consultation et l'alimentation du *DMP* par un professionnel de santé ou par le patient se fait via une connexion sécurisée.

---

<sup>315</sup> Schweiter Laetitia: <http://www.revue-terminal.org/www/articles/111/articleDMP.pdf> [ consulté le 17 mars 2015]

Entre 2005 et 2006, phases d'expérimentation du *DMP*, les hébergeurs sélectionnés par le *GIP DMP*, sont des consortiums d'industriels dont la capacité technique répond aux spécificités du cahier des charges en terme informatique, de sécurité et qui «*vont passer à une expérimentation en grandeur réelle sur le terrain*<sup>316</sup> ». Ainsi ils vont tester le fonctionnement de l'hébergement pendant quelques mois: cette expérimentation servira à l'élaboration du cahier des charges de la généralisation prévue théoriquement. *Dominique Coudreau* s'interroge à ce propos sur le lien entre l'hébergement et la régulation: « *La contribution des hébergeurs à la régulation peut s'envisager dans trois directions: le développement de l'informatisation, la qualité des soins, et l'amélioration de l'efficience. Elle a pour toile de fond un système de soins français dont l'endettement massif imposera, au-delà des mesures importantes déjà prises, des réorganisations en profondeur. Le développement de la fonction d'hébergement qui accompagne le DMP constitue un aiguillon puissant à l'essor de l'informatisation des systèmes de santé. Il est admis que les métiers de santé dans lesquels l'échange d'informations entre professionnels est capital pour la qualité de la prise en charge ne peuvent se passer de l'informatique*<sup>317</sup> ».

Le groupement *Santéos, Atos Worldline, Docapost* est agréé depuis 2010<sup>318</sup> pour l'hébergement du *Dossier médical personnel (DMP)* par le biais d'un marché public. Cet agrément a été renouvelé selon une décision du *Ministère de la Santé*, datée du 24 janvier 2014<sup>319</sup> : «*Dans l'esprit de la loi, la volonté des pouvoirs publics est d'organiser le dépôt et la conservation des données de santé dans des conditions de nature à garantir leur pérennité et leur confidentialité, de les mettre à la disposition des personnes autorisées selon des modalités définies par contrat, et de les restituer en fin de contrat*<sup>320</sup> ». La *Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé* est chargée de l'exécution de cette décision. C'est cette instance dont les missions sont fixées par décret<sup>321</sup> qui assure la maîtrise d'ouvrage stratégique des systèmes d'information de santé et du déploiement des technologies numériques appliquées à la santé. Deux sites, l'un à proximité de *Lille* et l'autre près de *Marseille* hébergent chacun un exemplaire du *DMP*. Sur ce

---

<sup>316</sup> Coudreau Dominique, Hébergeur de données médicales, un nouvel acteur de la régulation des soins, Presses de Sciences P, Les Tribunes de la santé, 2006/1 N°10, ISSN 1765-8888

<sup>317</sup> Ibid

<sup>318</sup> [http://www.ticsante.com/le-marche-de-l-hebergement-du-DMP-definitivement-attribue-la-procedure-d-agrement-peut-commencer-NS\\_576.html](http://www.ticsante.com/le-marche-de-l-hebergement-du-DMP-definitivement-attribue-la-procedure-d-agrement-peut-commencer-NS_576.html) [consulté le 17mars 2015]

<sup>319</sup> [http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2014/14-02/ste\\_20140002\\_0000\\_0073.pdf](http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2014/14-02/ste_20140002_0000_0073.pdf) [consulté le 16 mars 2015]

<sup>320</sup> Asip santé

<sup>321</sup> <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=LEGIARTI000027839082&cidTexte=LEGITEXT000027839034> [consulté le 16 mars 2015]

point, des questions parallèles se posent concernant la place de l'hébergeur et du client, les moyens mis en œuvre, les procédures et le comité de pilotage, l'architecture et la mise en place et répartition des charges par de nombreuses connexions simultanées. La qualité est donc très finement associée au contrat entre les parties dans cette base de données, cet entrepôt, ce « *dataware house* ». Le *DMP* est devenu opérationnel en janvier 2011 et a été testé dans certaines régions.

## **Chapitre 6 : Le DMP, convergence dans le système de santé à l'initiative d'un réseau**

Patrick Joffre et Thomas Loillier<sup>322</sup>, rappellent que « si les modes de gouvernance en réseau se nourrissent du raffinement des TIC, ils ont préexisté sous des formes proches de certaines organisations d'aujourd'hui. Ces chercheurs indiquent combien la contrainte géographique est ainsi diminuée.

Pourrait-on dire que le DMP, transpose une organisation en réseau à visée privée et industrielle vers une problématique publique de services ?

Du réseau aux réseaux et des réseaux aux services ? On reviendrait ainsi à un modèle d'échange « fondée sur l'apprentissage et l'échange d'information », avec la confiance comme valeur. La « légitimité » ressentie/ perçue d'un acteur permet d'intégrer les normes de réciprocité citées par ces deux chercheurs et qui prennent ici toute leur signification. L'utilisateur du DMP apporte des informations utiles, et engage, en échange, la contribution du membre. Celle-ci apportera des enseignements précieux dans la capitalisation des connaissances pour la santé. Le modèle économique est transformé, la valeur de l'immatériel est essentielle: quand on partage un bien sur le réseau étendu mais fermé, il se multiplie (au lieu de se partager). On passera à la gestion de la valeur d'usage: la valeur est dans le réseau.

Certains considèrent que les systèmes d'information centrés sur le patient ont un effet positif à plusieurs niveaux tant au niveau de la sécurité des soins et leur continuité que pour la réduction de leur coût mais également contre « les freins pratiques et culturels à la diffusion de tels systèmes<sup>323</sup> ». Le réseau est une structure en mouvement, qui évolue. Il est constitué d'une multitude d'acteurs qui sont quelquefois difficiles à identifier et à représenter dans leur totalité. La proximité numérique du DMP suppose un échange en temps réel ou différé; le « e-réseau », constitué par l'outil étudié permet une diminution de la contrainte physique entre les acteurs et donc une collaboration à distance. Cela nous amène aussi au point de vue de la théorie des organisations avec la définition proposée par Scott<sup>324</sup> en 1998, « un système ouvert » où les organisations sont des systèmes d'activité interdépendantes associées à des participants changeants. Ces systèmes sont encastrés, dépendants de l'environnement avec lequel ils opèrent.

---

<sup>322</sup> Joffre Patrick, Loillier Thomas, L'organisation en réseaux, in Comprendre le Management, Cahiers français, N° 321, 2004, 96 pages, ISSN : 0008-0217

<sup>323</sup> Gagneux Michel, « 52, Systèmes d'information et efficience du système de santé » in, Pierre-Louis Bras et al, Traité d'économie et gestion de la santé, Presses de Sciences Po « Hors collection », 2009, p 477-483.

Ces échanges continus ou discontinus mais constitués des acteurs pourront être observés pour les acteurs du *DMP*.

Au delà de la définition du réseau qui intègre « *des organisations qui travaillent ensemble ou qui coopèrent* »<sup>325</sup>, le réseau de santé constitué par le *DMP* autour du patient et de ses pathologies va provoquer un décloisonnement, avec l'ouverture vers les différents experts concernés et un cloisonnement, en fermant le cas dans un propos centré.

Comme l'indique *Benghazi*<sup>326</sup>, une typologie des réseaux peut s'observer ainsi:

- *le même lieu/ le même moment*
- *différents lieux/ le même moment*
- *le même lieu/ différents moments*
- *différents lieux/ différents moments*

*Mais est également observée la typologie des participants :*

- *de un à un*
- *de un à plusieurs*
- *de plusieurs à un*
- *de plusieurs à plusieurs*

Dans cette configuration du *Dossier médical personnel/ partagé*, nous sommes face à un réseau d'experts dont il faudra analyser l'évolution du travail, pour son évaluation, dans leur collaboration, ou leur contribution.

Ce «*réseau de santé*» à constituer, en constitution ou déjà constitué pourra être mis en perspective avec les enjeux de la communication.

### ***1. Les informations médicales personnelles et les données informatisées de santé***

Les informations médicales personnelles sont considérées comme des données sensibles<sup>327</sup>, nous l'avons indiqué à maintes reprises. Elles appartiennent à la vie privée. Une directive européenne

---

<sup>325</sup> Pierre-Jean Benghozi, Patrice Pollet, Jacques Trahand, Nicole Vardanega-Lachaud. Le travail en réseau - Au-delà de l'organisation hiérarchique et des technologies de demain. L'Harmattan, pp.96, 2002

<sup>326</sup> Ibid

<sup>327</sup> Directive du 24 octobre 1995 [http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga\\_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&numdoc=31995L0046&model=guiche\\_t&lg=fr](http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&numdoc=31995L0046&model=guiche_t&lg=fr) [consulté le 18/01/2012]

interdit le traitement des données médicales<sup>328</sup>. Pour autant l'informatisation des données suscite des craintes; la virtualité induit la disparition « *physique* » d'un lieu de dépôt des données médicales personnelles. Seule la vision de la trace de l'accès au dossier peut secourir le secret médical, la déontologie autour de la confidentialité des données.

Mais qu'appelle-t-on les données médicales personnelles et informatisées ? Elles sont les informations collectées, la mémoire d'un patient sur sa santé ou son parcours de santé. Rappelons qu'elles décrivent toutes les consultations, diagnostics, prescriptions, résultats d'analyses d'un patient<sup>329</sup>. Le dossier qui les comprend est en principe mis à jour à chaque acte médical.

L'AFNOR<sup>330</sup> définit la donnée comme une « *notion ou une instruction représentée sous une forme conventionnelle convenant à une communication, une interprétation ou un traitement, soit par l'homme, soit par des moyens informatiques. Il y a une différence entre données et information* ». Le futur règlement européen précise la définition d'une donnée de santé: « *Les données à caractère personnel concernant la santé devraient comprendre, en particulier, l'ensemble des données se rapportant à l'état de santé d'une personne concernée; les informations relatives à l'enregistrement du patient pour la prestation de services de santé; les informations relatives aux paiements ou à l'éligibilité du patient à des soins de santé; un numéro ou un symbole attribué à un patient, ou des informations détaillées le concernant, destinés à l'identifier de manière univoque à des fins médicales; toute information relative au patient recueillie dans le cadre de la prestation de services de santé audit patient; des informations obtenues lors d'un contrôle ou de l'examen d'un organe ou d'une substance corporelle, y compris des échantillons biologiques; l'identification d'une personne en tant que prestataire de soins de santé au patient; ou toute information concernant, par exemple, une maladie, un handicap, un risque de maladie, un dossier médical, un traitement clinique ou l'état physiologique ou biomédical de la personne concernée, indépendamment de sa source, qu'elle provienne par*

---

<sup>328</sup> Directive 95/46 du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation des données. JO des Communautés européennes, L 281, 23 novembre 1995 : 0031-0050

<sup>329</sup> Ici seul est évoqué le dossier patient du médecin ; il a été décidé d'exclure les établissements de santé. Ils conservent pour leur part des données administratives dans leurs dossiers (entrée, sortie, fiche administrative d'admission). Leur réglementation est rigoureuse.

<sup>330</sup> AFNOR : L'Association française de normalisation

*exemple d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé, d'un hôpital, d'un dispositif médical ou d'une épreuve diagnostique in vitro*<sup>331</sup> ».

On peut saisir la raison pour laquelle elles sont considérées comme sensibles: il s'agit de données privées, intimes et donc relevant du droit à la protection de l'information dans le cadre du secret médical. Seuls les professionnels de santé y ont accès dans le cas du dossier médical. Le médecin, qui en est propriétaire, peut le transmettre au patient ou à sa famille selon des procédures très strictes selon la loi *Kouchner* 2002-303 du 04 mars 2002<sup>332</sup>. Les technologies de l'information et de la communication rendent ce dossier « numérique » et la loi « *Informatique et libertés* » apporte une protection à ces données même si la gestion de ce dossier médical comprend à la fois la création, le stockage et la communication des données de santé, notamment entre professionnels de santé dans le cadre des soins ou du suivi d'un patient.

Dans le cas du *DMP*, les données personnelles, nous l'avons observé précédemment appartiennent au patient qui a demandé à son médecin traitant, en principe, l'ouverture de son *DMP*<sup>333</sup>. Il peut être alimenté à partir du dossier du médecin et il contient tous les éléments d'information sur la santé du patient à condition que ce dernier donne l'autorisation de l'alimenter par d'autres ou ne masque pas certaines informations, puisqu'il s'agit de son droit.

Comment cela se passe-t-il dans la réalité ? « *Le stockage des données commande l'observation des dispositions particulières de l'article L 1111-8 du Code de santé publique qui renvoient à l'exigence d'un consentement à l'hébergement des données de santé. Il est exigé un consentement exprès. Or, en pratique, ce consentement est dématérialisé. Le titulaire du dossier ne produit aucune manifestation écrite, signée, il ne lui est remis aucun récépissé autre qu'un « stick » à coller sur sa carte vitale. C'est le professionnel de santé qui atteste, en cochant une case, avoir reçu un accord à la création du DMP. L'autorisation donnée par le titulaire d'un DMP à des professionnels de santé pour accéder à ses données est, elle aussi, auto-déclarée par le professionnel de santé*<sup>334</sup> »

---

<sup>331</sup> Commission européenne, Proposition de règlement du Parlement européen et du Conseil, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (règlement général sur la protection des données) , 2012. [http://ec.europa.eu/justice/data-protection/document/review2012/com\\_2012\\_11\\_fr.pdf](http://ec.europa.eu/justice/data-protection/document/review2012/com_2012_11_fr.pdf) [ consulté le 21 juillet 2015]

<sup>332</sup> Loi Kouchner:

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

<sup>333</sup> Le nouveau dispositif en 2015, suppose des modalités quelque peu différentes

<sup>334</sup> Miguel-Chamoin Laurence, « Chapitre 4. Protection des données de santé mises en partage : la médecine de parcours », *Journal International de Bioéthique* 3/ 2014 (Vol. 25), p. 63-80

Il y a ici une transformation des usages, le patient peut masquer des données, cela indique une *réorganisation des rôles*<sup>335</sup>. Le danger possible est que, une fois les *DMP* créés et les données collectées, la réglementation nationale à l'orée d'un changement d'orientation se transforme ou que, dans le cadre des échanges de données au niveau européen, voire international, le respect des libertés et des droits fondamentaux des personnes physiques soit atteint. Différents motifs pourraient être évoqués: l'intérêt général ou raison d'état, la gestion des soins, la défense évoquée d'une personne incapable juridiquement ou physiquement...

## ***2. Le partage, l'échange des données***

Nous avons défini « la donnée à caractère personnel » et « la donnée de santé » selon la proposition du *Parlement européen* et du *Conseil* sur la protection des données. Le cadre juridique du partage d'informations dans les domaines médicaux et médico-sociaux doivent être précisés: L'échange de données suppose la communication d'information à un ou des destinataire(s) qui vont être identifiés par l'émetteur. Le partage de données induit la mise à disposition de données pour celui qui peut les connaître, cela concerne le *DMP*. Désormais, avec le nouveau *Dossier médical partagé*, les données de santé et les données médico-sociales peuvent être échangées et partagées dans un objectif de meilleure prise en charge, dans le respect des conditions déterminées par la loi<sup>336</sup>. On constate que les cas qui sont justifiés par la nécessité d'une pratique pluridisciplinaire comme les *Maia*<sup>337</sup> ou *Paerpa*<sup>338</sup>, vont désormais permettre l'échange et le partage des données dans la nécessité d'un cadre orienté sur le parcours de soins ou de santé, mais aussi de vie. Ainsi, le cadre juridique des dernières dispositions s'oriente vers un parcours de soins afin de prendre en considération la coordination médicale, d'où la nécessité affirmée de garantir l'interopérabilité des systèmes d'information de santé et les procédures de sécurité. *Marc Brémond* et *Marius Fieschi* observent que « dans notre système de santé, l'idée du partage organisé d'informations entre les intervenants qui peuvent être amenés à prendre en

---

<sup>335</sup> Brodin, Marc, « Informatisation et confidentialités des données médicales », Centre Laennec, 2007/1 Tome 55, p 12-22, ISSN 1272-520X

<sup>336</sup> Voir la loi Informatique et Libertés : cas et conditions de traitement des données. Article 8 de la loi du 06 janvier 1978 modifiée.

<sup>337</sup> Maia : maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

<sup>338</sup> Paerpa: Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie

*charge un patient s'est progressivement<sup>339</sup> imposée ces dernières années comme un principe incontournable de la coordinations des soins* ». Ils précisent que le partage des informations du DMP n'est pas « *un outil mais un discours de la méthode... que si l'exercice médical doit intégrer à l'avenir le partage de l'information organisé et cohérent, la formation sera la clef de cette articulation* ».

#### **a. La capitalisation des données**

La « *capitalisation* » suppose d'engranger un capital, ici des données de santé dans le but de les faire fructifier. Le projet de *loi de santé 2015* transforme l'appellation de « *Dossier médical partagé* » à « *Dossier médical personnel* ». Le médecin et le professionnel de santé inclus dans le système d'information ne pourront s'y soustraire: la situation d'enfermement n'est plus apparente. Les données de santé ne sont plus confinées dans un casier ou sur un document tangible, elles sont intangibles et intégrées dans une tour de *Babel* numérique et numérisée.

Les outils générés et englobés par et dans ce système d'information de santé, cadre offrent des possibilités nouvelles, plus efficaces aux professionnels de santé mais également aux institutions et aux patients. L'accès au savoir se transforme, se partage plus aisément. Il y aurait, dans l'idéal, un « *décloisonnement* » des pratiques et des savoirs: « *la prise en charge coopératives en temps réel d'un patient<sup>340</sup>* ».

D'autres pratiques, dans d'autres champs disciplinaires, plus ouverts et moins contraints par des questions liées aux données sensibles, ont prouvé la dynamique induite par le partage des connaissances, la mutualisation des données, connaissances et pratiques. De plus la rapidité suppose la possibilité d'un accès quasi immédiat qui devient alors un outil de prise de décision plus efficace pour la santé du patient.

Le *DMP* est un stockage de contenu, aussi le système d'information de santé se structure tout en se décloisonnant. L'information médicale est accessible par les acteurs concernés tout en permettant grâce à ce partage de l'information une véritable coordination des soins.

---

<sup>339</sup> Bremond Marc, Fieschi Marius, Le partage d'information dans le système de santé, Les tribunes de la Santé, Presses de Sciences po, 2008/4 n°21, ISSN 1765-8888

<sup>340</sup> Gagneux Michel, « 52. Systèmes d'information et efficacité du système de santé » in Pierre-Louis Bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009, p 447-483

## b. *L'interopérabilité*

L'interopérabilité qui « *peut se définir comme la capacité de ses composants à échanger des services et des données repose sur des conventions adoptées entre les parties communicantes et régissant, entre autres, les protocoles d'échange de messages, la désignation des procédures à activer ou les codes d'erreur retournés. Elle repose sur l'inter connectivité de ses composants*<sup>341</sup> ». Elle est « *la capacité de systèmes hétérogènes à échanger leurs données, de sorte que celles émises par l'un puissent être reconnues et interprétées par les autres, utilisées et traitées* ».

Il s'agit de « *satisfaire à des besoins de communication et d'échange, dans un cadre réglementaire précis, en réutilisant au maximum les standards et normes existants et reconnus* ». C'est un choix de normes et de standards, et de leurs évolutions, recouvrant tous les domaines de l'interopérabilité. Cela va supposer des normes et des standards sur les échanges électroniques, le contenu des données de santé et des contenus structurés. Bref « *les systèmes d'information interopérables sont capables de partager des données dont le sens est interprétable par des machines*<sup>342</sup> »

La normalisation est clairement identifiée comme une condition de l'interopérabilité des systèmes sans oublier leur sécurité, essentielle.

Comme l'indique le rapport de Picard<sup>343</sup> « *pour que l'interopérabilité soit possible, il faut définir un certain nombre de règles du jeu qui doivent être partagées par tous ceux qui poursuivent cet objectif ...: le format des documents, la définition des rôles de chacun, la définition des processus métier ... le vocabulaire décrivant le monde de la médecine et son environnement doivent relever d'une terminologie stricte. Les systèmes d'information hospitaliers doivent se médicaliser pour inter-opérer* ».

---

<sup>341</sup> Degoulet P, Fieschi M, Attali C, « Les enjeux de l'interopérabilité dans les systèmes d'information de santé », Informatique et Santé, volume 9, 203-2012, Springer-Verlag, 1997.

<sup>342</sup> Ouagne David, Open medical development framework (OMDF) : méthodologie et environnement pour la conception et la mise en œuvre de composants informatiques médicaux, Thèse de doctorat en Santé publique. Épidémiologie et sciences de l'information biomédicale, Paris 6, 2009.

<sup>343</sup> Picard Robert, Tic et santé, quelle politique publique ? Rapport n° I-2.3, Ministère de l'Economie , des Finances et de l'Emploi, Aout 2007, [http://www.silverlife-institute.com/upload/rapport-tic-sante\\_1195138439.pdf](http://www.silverlife-institute.com/upload/rapport-tic-sante_1195138439.pdf) [ consulté le 04 mars 2015]

Il est indiqué dans une étude que « *la standardisation et la structuration des données versées facilitent leur usage ainsi que leur extraction et leur analyse dans un but d'évaluation (volet médical de synthèse ou dossier de liaison d'urgence)*<sup>344</sup> ».

### *i. Les enjeux*

Ainsi dans l'échange des données de santé, l'interopérabilité crée un dialogue entre les données métier et patient selon un format de données, une syntaxe et un protocole de transfert. Le portail *DMP* suppose des interactions multiples: entre le portail et le poste de consultation du patient, grâce au navigateur en lien avec l'hébergeur de référence *DMP* qui échangera avec les professionnels de santé, dans le système d'information de santé. Les contenus, le format, la syntaxe mais aussi les modalités d'échanges, les protocoles sont spécifiques selon des conventions entre les acteurs. Il s'agit de pouvoir échanger des données qui sont hétérogènes, avec une sémantique normalisée afin de les rendre intégrables, utilisables et compréhensibles par l'ensemble des acteurs concernés. Comme l'énoncent *P. Degoulet, M. Fieschi et C. Attali* « *la signification réelle des données et des procédures est rarement explicite, ce qui oblige les demandeurs et les consommateurs des services à faire des suppositions a posteriori*<sup>345</sup> ».

### *ii. Les limites*

Une des limites identifiée est celle de l'hétérogénéité des systèmes. Les systèmes ne sont pas assez flexibles pour s'adapter à la variation des situations. La structure du *DMP* a été définie par l'Agence des systèmes d'information de santé mais certains considèrent que « *l'hétérogénéité des formats de l'information collectée a un effet immédiat sur l'interopérabilité et la capacité d'information entre les systèmes*<sup>346</sup> » et que « *l'absence d'implémentation de structure garantissant une interopérabilité sémantique peut rendre très difficile le traitement des informations d'un système à l'autre...* ». Même si des solutions sont en cours de déploiement,

---

<sup>344</sup> Igas, Rapport sur la mise en œuvre des projets pilotes, janvier 2013, [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_comite\\_national\\_pilotage\\_-\\_projets\\_pilotes.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_comite_national_pilotage_-_projets_pilotes.pdf) [consulté le 17 février 2015]

<sup>345</sup> Degoulet P, Fieschi M, Attali C, « Les enjeux de l'interopérabilité dans les systèmes d'information de santé », Informatique et Santé, volume 9, 203-2012, Springer-Verlag, 1997

<sup>346</sup> Chevallaz-Perrier Christophe et Blouet Patrick, « L'engagement d'une entreprise dans le champ de la santé et des nouvelles technologies », Gérontologie et société, 2012/2 n° 141, p.147-162. DOI : 10.3917/g.s.141.0147

cela provoque la coopération d'acteurs différents qui viennent de mondes différents dans une perspective différente mais avec la réalisation d'un projet commun.

La question qui peut se poser à partir de l'interopérabilité obligée des systèmes d'information de santé c'est aussi celle de la communication : va-t-elle conduire à une meilleure communication des acteurs ? Va-t-elle obliger à dépasser les freins culturels des acteurs de ce dispositif ?

Il y aura avec le *DMP* une interopérabilité sémantique mais également une interopérabilité technique. Les porteurs de connaissances que sont les professionnels de santé et les patients relèvent de mondes hétérogènes, ils n'ont pas forcément le même langage, ils peuvent se heurter à une mise en compatibilité des systèmes d'information (le format des données, les protocoles d'échanges...).

L'interopérabilité entre le *DMP* et les logiciels des professionnels de santé<sup>347</sup> comporte des exigences préalables □ comme des standards ou des normes à respecter, des référentiels à utiliser. Le dossier de spécifications fonctionnelles et techniques des interfaces<sup>348</sup> *DMP* des logiciels des professionnels de santé a des intégrations obligatoires telles que l'accès sécurisé au *DMP*, la création et la gestion administrative du *Dossier médical personnel* comme la fermeture, la réactivation, la mise à jour des données administratives, l'alimentation en documents. La consultation est aussi un impératif avec la recherche, l'archivage, la suppression d'un document et la transformation de certains attributs dont le masquage au professionnel de santé<sup>349</sup> ou la visibilité au patient<sup>350</sup>. C'est l'*Asip santé* qui procède à l'homologation des logiciels pour les professionnels de santé et « *s'assure de la conformité d'un logiciel aux spécifications fonctionnelles et techniques des interfaces DMP*<sup>351</sup> ».

Mais le *DMP* doit s'intégrer dans le système d'information de santé et c'était jusqu'alors la mission principale de l'*Asip santé*<sup>352</sup>. Il s'agit de s'assurer du fonctionnement sans faille du système d'information de santé en respectant les exigences de sécurité et de confidentialité des données personnelles de santé selon l'article *L 1111-8 du Code de santé publique*<sup>353</sup>.

---

<sup>347</sup> LPS : Logiciels des professionnels de santé

<sup>348</sup> DSFT : Dossier de spécifications fonctionnelles et techniques des interfaces DMP

<sup>349</sup> PS : Professionnels de santé

<sup>350</sup> <http://esante.gouv.fr/services/espace-dmp/specifications-fonctionnelles-et-techniques-de-la-dmp-compatibilite>

[consulté le 17 mars 2015]

<sup>351</sup> Ibid

<sup>352</sup> A partir de 2016, le pilotage du DMP devrait être transféré à la CNAMTS.

<sup>353</sup> <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000021941353&cidTexte=LEGITEXT00006072665> [consulté le 17 mars 2015]

### 3. Les données de santé

Jean –Yves Robin indique que « la donnée va représenter un des grands enjeux des prochaines décennies de tous les secteurs du numérique ». Il en rappelle les diverses problématiques: que les données de santé reconnues comme sensibles vont aussi avoir une capacité prédictive qui ouvrira des champs nouveaux de réflexions entre droit à l'oubli et droit de savoir ». De plus, dit-il, « les risques de ré-identification des personnes à la suite des processus d'anonymisation vont persister et ces risques évoluent dans le temps... C'est pourquoi la question de la sécurité des données ... se pose en terme de gouvernance et de régulation des usages<sup>354</sup> ». Il assure que « le principe de stocker en un lieu sécurisé les informations concernant sa santé afin d'en disposer tant que besoin et notamment de pouvoir les mettre à la disposition des professionnels de santé amenés à nous soigner reste assez peu discutée ».

#### a. La structuration des données

Il est probable que le *DMP* se heurte à la difficulté de la structuration des données du fait de la complexité de l'information médicale. Le langage des spécialités est différent puisque lié à un métier spécifique. La modélisation et la structuration incluse va obliger à une pratique différente des comptes rendus mais suppose aussi la mise en place d'outils logiciels adaptés et interopérables dans cette perspective d'homogénéisation des systèmes d'information.

Toutefois si la structuration des données contraint les professionnels à utiliser un langage compréhensible de tous, cela ne va-t-il pas à terme appauvrir le langage des spécialités ou sinon provoquer des incompréhensions qui pourraient générer des erreurs ? D'où la nécessité d'inclure des lexiques et dictionnaires dans les outils proposés aux professionnels, qui eux vont participer de la capitalisation des connaissances.

Différentes rubriques structurent ce *Dossier médical personnel/ partagé* pour organiser les données de santé: un espace de synthèse et des données médicales générales, les prescriptions avec les traitements et les soins. Il y a également une rubrique comptes rendus et imagerie médicale, les analyses médicales, la prévention avec par exemple, les rappels de vaccins. Existente également une rubrique sur toutes les déclarations et les certificats médicaux et un espace personnel réservé au patient où il peut apporter des informations qu'il juge utile au médecin.

---

<sup>354</sup> Robin Jean Yves, Santé, l'urgence numérique, Faire de la France un leader de l'e-santé, l'Harmattan, Juillet 2014, ISBN 978-2-343-03989-3

*b. Le stockage, la sécurité des données, la surveillance numérisée, l'éthique des technologies*

*Pierre Musso*, critique « *le réseau* » constitué par la téléphonie, l'urbain, le ferroviaire qui, selon lui, est devenu invisible. Désormais naturel, il est omniprésent dans notre vie et l'inquiétude du chercheur est que l'*Internet* devienne invisible. Or les techniciens travaillent sur un réseau bien réel et peuvent mettre en place des objectifs qui contrastent entre ceux qui font le réseau et ceux qui en font l'idéologie. L'idéologie de l'Internet, notamment du *web 2.0* est conviviale, participative: que peut-on dire de ceux qui le développent ?

Les bases de données participent des technologies de surveillance et il est impératif que les avancées technologiques respectent l'éthique et la vie privée. Or depuis quelque temps « *l'écart entre les technologies de sécurité et les droits fondamentaux se creusent* <sup>355</sup> ». Si la technique peut être utilisée dans le cadre des systèmes d'informations pour proposer des services, elle peut bien évidemment exercer une surveillance accrue et mettre en danger les libertés individuelles et collectives: dans un état non démocratique les données intégrées au *DMP* et collectées pourraient elles aussi présenter un danger pour les usagers et donc le respect de leurs données ? *Joel de Rosnay*<sup>356</sup> indique que « *la réduction des libertés individuelles est un risque qui existe depuis très longtemps ... qu'il y a désormais un changement d'échelle dans les possibilités techniques avec les satellites, le stockage de l'information* ». Il dit également que si les potentiels sont très grands, les dangers le sont aussi et qu'il faudrait « *repenser les rapports entre les politiques et les cybercitoyens, et qu'il faudra inventer une cyberdémocratie, bien plus participative, qui viendra compléter la démocratie représentative traditionnelle* ». *François Rebuffat*<sup>357</sup> affirme qu'il y un décalage entre les technologies de l'information et la capacité du législateur et de la société à en décrypter les véritables enjeux, notamment lorsqu'il s'agit d'identité et des vies privées de citoyens: « *la question n'est plus de dénoncer Big Brother mais de savoir qui contrôle et comment ?* »

---

<sup>355</sup> Rapport du Conseil d'Etat, « Le numérique et les droits fondamentaux », <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000541/0000.pdf> [ Consulté le 04 mars 2015]

<sup>356</sup> Research eu, Internet s'auto organise en un méta ordinateur mondial, N° 59, mars 2009, p 26-27

<sup>357</sup> Rebufat, D, La foire aux données, Research'eu, juin 2009, n° 60, p 12-13

Pour le préhistorien *André Leroi Gourhan*, « *l'homme fabrique l'outil et l'outil change l'homme* » et « *Internet qui s'est développé comme un mouvement darwinien fait place à des myriades d'initiatives individuelles... on assiste à l'auto-organisation d'une intelligence connective*<sup>358</sup> ».

La création du *Dossier médical personnel/ partagé* implique la dématérialisation des données de santé, des données sensibles, les informations médicales d'un patient qui sont partagées entre plusieurs professionnels de santé grâce à un hébergement de celles-ci, nous le savons désormais. La sécurité et la confidentialité des systèmes d'informations sont induites par l'outil et ses pratiques. Le mode d'alimentation prévue pour le *DMP* se fait à partir des dossiers des professionnels de santé, d'où la question posée sur l'accès à ce dossier et donc sa sécurisation, nous l'avons déjà indiqué.

En 2011, a été créée la *Délégation à la Stratégies des systèmes d'information de santé* auprès du Secrétariat général des ministères sociaux et une démarche a été initiée pour « *définir de grands principes de sécurité, des guides et des référentiels... pour définir ... le cadre général de confidentialité* ». Les données de santé appartiennent à l'intimité, à la vie privée. C'est à ce titre que *la loi du 04 mars 2002* relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé garantit aux patients une protection juridique et technique de leurs données de santé, tant aux niveaux des échanges que du partage.

Il est prévu que toute tentative d'accès au *DMP*, en dehors des accès prévus par la loi, soit interdite (et sanctionnée). L'authentification du professionnel de santé se fait avec une carte de professionnel de santé qui en permet la consultation et l'alimentation. Il est prévu une matrice d'habilitation<sup>359</sup> pour la consultation des différents professionnels de santé.

*Christian Laval*<sup>360</sup> décrit une « *nouvelle société panoptique* » qui suscite « *une surveillance numérisée* ». Il considère l'utopie de l'homme « *transparent à lui-même* ». Or le *DMP* en tant qu'outil de contrôle et de régulation peut être aussi un outil de surveillance, elle serait ici numérique et il apparaît que nous nous dirigeons encore plus vers une société technicienne qui, si elle est malléable, peut s'étendre avec des glissements réguliers. Si cette dimension de la technique est présentée pour apporter à la nation « *l'efficacité, la sécurité et la santé*<sup>361</sup> », il s'agit malgré tout d'une « *technologie de la surveillance*<sup>362</sup> ». Les systèmes d'information seraient-ils

---

<sup>358</sup> Joel de Rosnay

<sup>359</sup> [http://esante.gouv.fr/sites/default/files/CI-SIS\\_Matrice\\_Habilitations\\_PS\\_lecture.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/CI-SIS_Matrice_Habilitations_PS_lecture.pdf)

<sup>360</sup> Laval Christian, « Surveiller et prévenir. La nouvelle société panoptique ». *Revue du Mauss*, 2012/2 n° 40, P.47-72. DOI : 10.391/rdm.040.0047

<sup>361</sup> Ibid

<sup>362</sup> Ibid

annonciateurs d'un système totalitaire en devenir, le système d'information de santé n'échappant pas à cette perspective ? La régulation voulue afin que l'impôt et la dépense publique soient contenus entraîne la possibilité d'une surveillance sans limite. Ainsi « *la continuité dans le temps de surveillance ...devient traçabilité*<sup>363</sup> », la surveillance devient formelle et intangible. Elle est « *rationalisée dans des systèmes techniques et soumise à des objectifs d'ordre social, économique, juridique, politique*<sup>364</sup>. »

Le risque d'atteinte aux libertés individuelles ne peut pas être ignoré, beaucoup ont alerté du danger de l'interconnexion totale des fichiers. Le projet de loi de santé, et tout particulièrement l'article 47<sup>365</sup> inquiète grand nombre d'acteurs, professionnels de santé ou représentants des usagers du système de santé, dont le CISS qui demande expressément dans une lettre ouverte à la *Ministre de Santé*, une révision des dispositions incluses: « *le projet de loi conduit à la création d'un système national des données de santé concentrant à un niveau jamais atteint en France, et même dans le monde, des données à caractère sanitaire et social de nos concitoyens, y compris des données collectées par des acteurs privés. Certaines de ces données étant en outre collectées sans le consentement des personnes*<sup>366</sup> ... ». Cet article est censé transposer en droit français la directive *Open data*<sup>367</sup>.

### c. *L'archivage et la conservation des données numériques*

D'une façon générale l'existence d'un document, de sa création à sa destruction suppose plusieurs étapes qui vont être plus ou moins longues en fonction de différents critères: la

---

<sup>363</sup> Ibid

<sup>364</sup> Ibid

<sup>365</sup> <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0505.asp>

<sup>366</sup> Le Ciss : Lettre ouverte à Madame la Ministre de la Santé, Octobre 2014 : <http://www.leciss.org/espace-presse/actualit%C3%A9s/pour-une-nouvelle-redaction-de-l-article-47-du-projet-de-loi-sante> [consulté le 19 mars 2015]

<sup>367</sup> Open data : données publiques ouvertes : La directive 2003/98/CE du Parlement européen et du Conseil du 17 novembre 2003 sur la réutilisation des informations du secteur public (en anglais, *Public Sector Information directive*) vise à fixer un ensemble minimal de règles concernant la réutilisation et les moyens pratiques destinés à faciliter la réutilisation de documents existants détenus par des organismes des Etats de l'Union européenne. Cette directive a été transposée complètement en droit français par l'ordonnance 2005-650 du 6 juin 2005 et le décret n° 2005-1755 du 30/12/ 2005 relative à la liberté d'accès aux documents administratifs et à la réutilisation des informations publiques, pris pour l'application de la loi n° 1978-753 du 17/07/1978. Cette directive se traduit dans les systèmes d'information publics de l'Union européenne par des projets de données ouvertes. Wikipédia [consulté le 19 mars 2015]

fréquence d'accès des utilisateurs, la durée légale de conservation, le délai de forclusion, les différents versions, l'utilité d'un document... Le document est créé par un auteur qui va pouvoir apporter plusieurs modifications avant sa version définitive. Un document est diffusé pour être utilisé, il comporte des modifications, des mises à jour, et après sa création il va apporter des connaissances ou des informations. Il est utilisé en fonction de son intérêt, de son utilité. Son stockage est indispensable pour le conserver. Le stockage se fait en ligne ou sur un support amovible. Le tri est une étape importante qui se fait en fonction de son usage, de la fréquence d'accès, de la durée légale de conservation, du droit de forclusion, des versions du document. La destruction du document suppose la phase finale du document.

Pour le *DMP*, les données sont recueillies chez un hébergeur préalablement agréé. Le patient doit être tenu au courant de l'hébergement de ses données chez un tiers et il est obligatoire de recueillir son consentement. Le (la) ministre de la santé donne son agrément après avis motivé d'un comité d'agrément et de la *CNIL*<sup>368</sup> pour une durée de trois ans, renouvelable.

Le stockage des données est un élément majeur qui se pose au moment de leur transfert, mais aussi quand le praticien n'exerce plus: Que faire de ces données, qu'est-il prévu et comment procéder? Le fait d'avoir ses données intégrées dans une mémoire informatique, qu'elles soient enregistrées, donc conservées suppose qu'elles puissent être utilisées dans certaines situations.

Au-delà des données personnelles qui existent dans le *DMP*, la seule connexion au serveur est mémorisée grâce à l'adresse *IP*<sup>369</sup> de chaque ordinateur.

#### ***4. La gestion des infrastructures, le pilotage, l'évaluation***

Le *Dossier médical personnel* se révèle être une infrastructure nationale incluse dans un système d'information urbanisé. On peut rappeler que l'interopérabilité<sup>370</sup> induit la structuration et le décloisonnement entre les systèmes d'information de santé. L'entrepôt de données constitué oblige à une gestion d'infrastructures multiples. Cela comprend les réseaux informatiques, les logiciels de santé *DMP* compatibles, les systèmes d'information hospitaliers puisque chaque patient est susceptible pour un examen ou des soins divers d'aller à l'hôpital et donc d'avoir son

---

<sup>368</sup> Commission Informatique et libertés

<sup>369</sup> Adresse IP pour Internet protocol : numéro d'identification qui est attribué de façon permanente ou provisoire à chaque appareil connecté à Internet

<sup>370</sup> Interopérabilité technique et interopérabilité sémantique

dossier médical alimenté par l'équipe de soins. Cette infrastructure technique comprend le système informatique des médecins de ville, le médecin traitant et l'accès du patient. Cette infrastructure suppose un décloisonnement entre les différents acteurs, le sanitaire et le médico-social, notamment pour le rapport *Ville/ Hôpital*. La présentation des informations et des documents contenus dans le *DMP* dépend du logiciel utilisé. Tout document jugé utile à la coordination des soins peut être ajouté par un professionnel de santé à qui le patient a donné l'autorisation<sup>371</sup>. Ce dispositif est plutôt a priori un système « *on line, en temps réel* » plutôt qu'« *un entrepôt de données comme le PMSI*<sup>372</sup> ».

### *a. Le pilotage*

Le pilotage du système de santé ne peut se passer de systèmes d'informations qui eux également seront pilotés. Le déploiement des systèmes d'information de santé a pour objectif d'inclure le patient/ usager dans un parcours de soins tout en maîtrisant les dépenses de santé et les risques. Il a été observé combien le système de santé était parcellisé et combien les systèmes d'information de santé étaient à la fois balbutiants et sous la tutelle de délégations multiples.

Un rapport de la *Cour des comptes* signale en 2013<sup>373</sup> un pilotage insuffisant: une « *gouvernance problématique* » malgré une triple maîtrise d'ouvrage de l'Etat, et ce rapport préconise « *de nombreux développements à améliorer pour le déploiement du dossier médical personnel avec une impossibilité de se ...prononcer sur l'efficacité du dispositif... sans compter les problèmes liés à l'utilisation de la carte de professionnel de santé...ou le besoin de meilleure visibilité des industriels en 2012* ». Le pilotage du *DMP* a été jusqu'en 2014 pris en charge par le *Gip Asip Santé* et transféré à la *CNAMTS*, dans le cadre du projet de *loi de santé 2015*, qui va en assurer la maîtrise d'ouvrage. Il a été décidé qu'à « *ce stade du développement de l'outil, elle est la mieux à même d'en assurer le déploiement effectif en liaison étroite avec les professionnels de santé libéraux, et en cohérence avec les divers télé-services qu'elle produit. Selon le ministère, cette mission ne lui donnera aucune possibilité d'intervenir sur les données contenues dans les DMP, qui continueront d'être conservées chez un tiers hébergeur agréé de données de santé. Les*

---

<sup>371</sup> Pour rappel la création du dossier médical personnel se fait avec la carte vitale du patient pour créer son INS (Identifiant national de santé)

<sup>372</sup> Neis Jean-Christophe, *Revue générale de droit médical* n°20, Atelier 1, Les usagers et le DMP, 2006, ISSN : 2105-2247

<sup>373</sup> *Cour des comptes, Les télé services de santé : un pilotage toujours insuffisant. Rapport public annuel 2013- février 2013*

actions de déploiements à destination des établissements de santé seront conduites par le ministère chargé de la santé avec le concours de la CNAMTS, l'Etat gardant le pilotage stratégique du DMP 2»<sup>374</sup>. Selon Gérard Bapt<sup>375</sup> « une issue est trouvée pour le DMP en le confiant à l'assurance maladie qui a une longue expérience en informatique de santé, avec la conservation et l'exploitation des données: système national d'informations inter-régions d'assurance maladie (Sniiram), et programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). L'assurance maladie pourra ainsi déployer un DMP redéfini ».

### **b. L'évaluation**

Evaluer un système suppose de s'interroger sur ses usages et son efficacité. Dans le cas de la santé, il s'agit de mesurer ce qui est obtenu par rapport aux investissements réalisés et aux objectifs attendus pour en observer l'efficacité, la performance et procéder à des corrections si nécessaires.

La performance est comprise comme le résultat qui est obtenu dans l'exécution d'une tâche alors que l'efficacité considère les ressources allouées pour obtenir des résultats maximum. Pour évaluer la performance du système de santé, et/ ou du dossier médical partagé, il faut obligatoirement définir ses objectifs, ses fonctions, ses modalités en gardant en perspective son efficacité. Les ressources allouées, ne l'oublions pas, sont souvent réduites ou à moyens constants pour une population sinon plus large (une population), tout du moins plus complexe à suivre (les maladies chroniques, les personnes âgées...). En matière de santé publique, il est difficile de se fixer sur des indicateurs restrictifs s'ils sont utilisés de façon unitaire: le taux de mortalité, l'espérance de vie augmentée, l'équité avec l'accès aux soins ? Les indicateurs de santé sont forcément composites et, mesurer la performance du système doit se construire avec la question de l'utilisation des ressources, afin de pouvoir les quantifier en terme technologique, monétaire, social, médical...

Le DMP (*personnel ou partagé*) construit un « réseau de santé », plus ou moins ouvert à différents acteurs, centré sur le patient dans une perspective de régulation des soins et de santé publique. Comme tout dispositif de travail, l'évaluation doit être intégrée lors du déploiement.

---

<sup>374</sup> Rapport fait au nom de la commission des Finances, de l'Economie générale et du contrôle budgétaire sur le projet de loi de finances pour 2015, Annexe n° 42, Santé, Avances aux organismes de Sécurité Sociale. Octobre 2014

<sup>375</sup> Le numérique au service de la santé, OPECST, AN n° 2801, Sénat n° 465, Mai 2015

La question de cette évaluation est en soi un axe stratégique, politique: qui évalue ? Selon quelles grilles déterminées, avec quels effets et dans quelles perspectives ? Dans quelles temporalités ? Qui en sont les destinataires ?

Il est intéressant de reprendre les propos de *Christian Bourret*<sup>376</sup>, qui note que « *les approches de l'évaluation diffèrent selon les disciplines* :

- *L'approche médicale privilégie la qualité des soins, en insistant non plus seulement sur l'efficacité (efficacités au meilleur coût) mais aussi sur la pertinence et la non redondance des actes*
- *L'approche informatique privilégie l'évaluation de la capacité du système d'information à assurer une trajectoire optimale du patient, par la coordination et la continuité des soins, et à produire des données pour renseigner des indicateurs pertinents réalisés*
- *L'approche de la sociologie des organisations insiste sur la dimension humaine des réseaux, les effets d'apprentissage, de construction de compétences, dans leurs dimensions à la fois individuelles et collectives, les jeux des acteurs et les enjeux de pouvoir.*
- *L'approche économique, très fortement inspirée des HMO<sup>377</sup> américains, privilégie l'efficacité, avec des dérives (rationnement des soins) qui ont fait l'objet de vives controverses. »*

Des indicateurs pertinents, à la fois quantitatifs et qualitatifs sont à déterminer afin d'obtenir à des moments récurrents, grâce à leur analyse, l'atteinte de l'objectif ou l'échec du projet initial. Ce dernier étant « *la coordination des soins* », des critères comme la diffusion de l'information et le décloisonnement seront des items essentiels ainsi que la globalité de la prise en charge des patients et leur satisfaction sans omettre l'aspect économique avec les coûts directs et indirects. On peut se rapprocher à cet effet du guide d'évaluation produit par l'*Anaes*<sup>378</sup>, daté de 2004<sup>379</sup>,

---

<sup>376</sup> Bourret. Christian, Les réseaux de santé : un champ de recherche prometteur pour les sciences de l'information et de la communication. Actes du XIIIe Congrès national des sciences de l'information et de la communication Palais du Pharo (Marseille), du 7 au 9 octobre 2002, Juin 200

<sup>377</sup> HMO : *A health maintenance organization*

<sup>378</sup> remplacé depuis par la Haute Autorité de Santé

<sup>379</sup> Agence nationale d'évaluation et d'accréditation en santé (ANAES), « Réseaux de santé, Guide d'évaluation », service évaluation économique, juillet 2004, ISBN: 2-914517-39-4 [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Reseaux\\_2004.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Reseaux_2004.pdf) [consulté le 23 février 2015]

qui propose une grille d'évaluation en quatre axes: l'organisation du réseau, la prise en charge des patients, l'aspect économique et la dimension comparative et environnementale. La mesure de l'écart est à envisager et peut être une correction à apporter mais selon quels axes ? Zeynep Or<sup>380</sup> remarque que « *la plupart des réformes de santé sont davantage fondées sur des jugements d'ordre politique que sur la mesure de la performance antérieure et l'analyse prospective ... et que il est important de reconnaître qu'on ne peut améliorer ce qu'on ne sait mesurer*».

---

<sup>380</sup> Zeynep Or, Pourquoi et comment évaluer la performances des systèmes de santé, in Pierre Louis Bras, Traité d'Economie et de gestion de la santé, Presse de Sciences Po, Hors collection, 2009.

## **Partie III**

### **La communication publique: de l'analyse du discours à la conduite du changement**

Les grandes infrastructures à partir desquelles se positionne le *DMP*, c'est à dire le système de santé et les systèmes d'information de santé étant définies et observées, les questions qui restaient à traiter étaient celles de la communication, de la politique publique à propos de cet outil et de sa mise en œuvre qui pouvaient s'étudier sous le prisme du discours , ou plutôt du langage.

Ainsi la politique de l'information est quelque peu dissociée de la politique de communication , très spécifique dans le cas de la communication de santé.

L'analyse du langage tente d'observer avec des méthodes et des outils divers celui des grandes institutions de l'Etat, mais également celui des professionnels de santé.

Enfin, il apparaissait que cette décision d'état supposait forcément une conduite du changement dans la transformation en cours et à venir du paradigme de la santé et de l'économie des réseaux initiés.

## ***Chapitre 7 : La communication , l'information politique et la communication politique***

La politique de l'information sera observée sous le prisme de l'information politique, en tant qu'outil stratégique en y incluant l'étude de la politique de communication. Celle-ci est située dans son environnement en incluant la frontière entre l'espace privé, *intime*, et l'espace public, *extime*. Une observation des vecteurs de cette communication en santé publique doit être examinée. De plus, avant d'analyser le rôle de la presse dans l'appréhension de l'outil étudié, la question de la communication publique versus communication politique doit être précisée.

Il s'avère à l'observation de ce long chantier du *Dossier médical personnel partagé* qu'il appartient à l'engouement des *Etats* dès les années 1990 vers l'administration électronique ou *e gouvernement*. Il s'agit d'un dossier politique et politisé qui est un cas d'école en terme de communication.

« Une technologie cristallise une double orientation réformatrice, dont l'État représente à la fois le moteur de l'innovation mais aussi le premier utilisateur exemplaire. L'un des enjeux majeurs est l'application au fonctionnement des administrations de l'État des possibilités permises par l'informatique et la télématique : organisation des administrations, traitement des informations et relations entre les services, mais aussi avec les citoyens. Déjà, la technique constitue un levier important de l'action de l'État, et pour réformer l'État <sup>381</sup>».

### ***1. La politique de l'information comme un outil stratégique***

L'information en tant que levier du changement est un outil stratégique qui affirme le rôle de la communication et, informer suppose de connaître ce que le récepteur attend, ou ce que l'on pense qu'il attende. Or les souhaits des usagers se sont transformés, les usagers deviennent consommateurs mais seront aussi désormais des acteurs<sup>382</sup>.

Dans le cadre de la mise en place du *DMP*, la politique de l'information croise et rejoint la politique de communication: sa mise en œuvre oblige à la modernisation de l'Etat, à plus de transparence dans son déploiement. Il faut donc le faire savoir à l'ensemble des acteurs qui doivent en comprendre les enjeux pour être confiants afin de l'adopter et coopérer...

---

<sup>381</sup> Dagiral Éric, « Administration électronique », *Communications* 1/2011 (n° 88), p. 9-17

URL : [www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-9.htm](http://www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-9.htm).

<sup>382</sup> Le terme « *consommateur* » a été entendu

Le fondement de la théorie de l'information provient de deux chercheurs américains *Claude Shannon* et *Warren Weaver*<sup>383</sup> qui voulaient mesurer et étudier l'information et déterminer à quelle loi elle était soumise, était-ce l'entropie, le chaos, le bruit ? Pour les théoriciens et les informaticiens, l'information est "*un élément ou un système pouvant être transmis par un signal ou une combinaison de signaux*" et, pour *Shannon*, elle n'est guère qu'une mesure attachée au dénombrement des états discernables d'un système et à son évolution dans le temps: c'est une grandeur mathématique. Pour les spécialistes de la communication, l'information est un "*message*", la relation d'un événement, l'élément d'un discours. Tous considèrent que l'information est soumise à l'entropie mais également au bruit qui produit des parasites.

*Shannon et Weaver* distinguent alors 3 types de problèmes de communication :

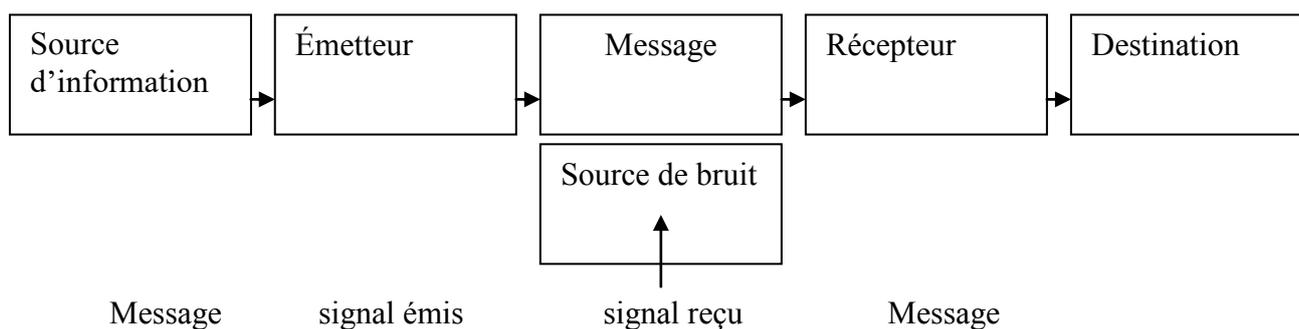
- Les problèmes techniques qui concernent l'exactitude du transfert des séries de symboles, en fonction du canal, de l'espace et du temps, depuis l'émetteur jusqu'au récepteur.
- Les problèmes sémantiques qui concernent l'identité (ou une approximation suffisamment proche), entre l'interprétation du récepteur et l'intention de l'émetteur. Il s'agira de s'assurer que les images, les représentations de l'objet convoyé sont les plus proches possibles, pour l'émetteur et le récepteur.
- Les problèmes d'efficacité concernent le succès avec lequel la signification transportée jusqu'au receveur, provoque chez lui la conduite désirée.<sup>384</sup>

---

<sup>383</sup> Shannon C, Weaver w, Théorie mathématique de la communication

<sup>384</sup> Sciences de l'information et de la communication, Daniel Bounoux La théorie de l'information : <http://www.ecogesam.ac-aix-marseille.fr/> [page consultée le 16 avril 2009]

Le linguiste *Jakobson* reprendra le schéma de *Weaver*



[Figure 5 ]

L'information est issue du langage qui comporte six fonctions répertoriées par *Jacobson*: la fonction émotive ou expressive centrée sur le destinataire ou émetteur, la fonction conative<sup>385</sup> qui s'oriente vers le destinataire ou récepteur, la fonction phatique afin de vérifier la continuité du canal de communication entre les interlocuteurs, la fonction référentielle, c'est à dire le contexte, la fonction poétique, qui est le message en lui-même.

Selon *Yves Winkin*<sup>386</sup>, cette vision qu'il définit comme « télégraphique » s'oppose à une nouvelle communication « orchestrale » où tous les acteurs joueront chacun de leur partition, comme dans un orchestre. La communication verbale et non verbale est perçue comme une activité sociale, sujet d'étude de la communication interculturelle.

La théorie de l'information inclut les systèmes d'informations, les systèmes de communication et mettent en jeu le message comme un ensemble de signes en induisant un codage et un décodage<sup>387</sup>. L'information est un signal qui doit être compris grâce à un processus de communication; le réseau traduira ce message grâce aux normes et aux valeurs partagées et induites.

*Michel Foucault*<sup>388</sup> considère que « les technologies de l'information et de la communication constituent des technologies politiques ». Selon *Laetitia Schweitzer*<sup>389</sup>, le mot d'ordre des *Lumières*, « mieux connaître pour mieux gouverner », rend compte de l'horizon instrumentaliste

---

<sup>385</sup> Souvent un impératif

<sup>386</sup> Winkin, Yves, *La nouvelle communication*, Seuil, collection points Essais, 2000

<sup>387</sup> Shannon, Jacobson

<sup>388</sup> M. Foucault, *Surveiller et Punir*, Paris, Gallimard, 1975

<sup>389</sup> Schweitzer Laëtitia, « Surveillance électronique », *Communications* 1/2011 (n° 88), p. 169-176

URL : [www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-169.htm](http://www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-169.htm). [consulté le 17 mars 2015]

*devant lequel se sont érigés des disciplines, des systèmes de savoir et des systèmes techniques destinés à faire des hommes les « maîtres et possesseurs de la nature ... et Michel Foucault nous rappelle en outre que la construction des États modernes a été corrélative de la constitution d'un « pouvoir d'écriture » et d'un « système d'enregistrement intense et de cumul documentaire ».*

Elle indique également que *«la gestion des masses s'appuie sur la statistique naissante et sur la construction de catégories sociales, de classifications, de techniques de « mise en fiches » du social»*, mais encore que *«comme nous l'enseigne l'étymologie, que le « contrôle » repose sur une certaine organisation de l'information»*. Ainsi l'informatisation *« a accéléré les processus de collecte, de stockage et de traitement des données »* et qu'*« il est sans doute, eu égard à cette évolution, nécessaire de repenser les termes de la loi « Informatique et libertés », votée en 1978 dans un contexte d'informatisation des fichiers d'État »*.

Si la fonction de la communication s'articule entre la transmission de l'information, sa coordination pour l'application d'une stratégie se pose sur la motivation qui va conduire à la persuasion; les enjeux et les perspectives sous-jacents doivent être gardés en mémoire.

## ***2. La politique de communication***

La mise en place du *Dossier médical personnel/ partagé* comme un des outils de réforme du système de santé oblige à la communication. Il est impossible d'envisager la réorganisation d'un système collectif sans en débattre sur l'espace public. Mais le débat public sur ce dispositif d'un système d'information de l'*Etat* n'a pas, à ma connaissance eu lieu à ce jour. *Didier Tabuteau* remarque que *« les débats électoraux ne s'emparent que très exceptionnellement des thématiques de la santé. Comme si la santé était un problème de société, confiné aux marges de la vie politique<sup>390</sup> »*, même si certains ont existé sur la scène parlementaire. Il est difficile de faire accepter un outil si son appropriation intellectuelle, par la pensée et les échanges, n'existe pas : *« la communication vient au secours de la légitimité conçue comme la capacité du système à engendrer et maintenir la croyance que les institutions politiques sont les plus appropriées à la société<sup>391</sup> »*, *Thiébaud* rappelle ici la nécessité pour la démocratie de rendre les institutions

---

<sup>390</sup> Tabuteau Didier, *Démocratie sanitaire, Les nouveaux défis de la politique de santé*, Odile Jacob, Septembre 2013, ISBN 978-2-7381-2993-2

<sup>391</sup> Thiébaud Jean-Louis, « Lipset et les conditions de la démocratie », *Revue internationale de politique comparée* 3/2008 (Vol. 15) , p. 389-409

politiques légitimes après le changement culturel, incontournable, en observant au préalable l'économie dans son développement. Peut-on dire qu'il en va de même pour ce grand projet qui va modifier en profondeur dans ses structures, ses usages et ses enjeux, le système de Santé français ? Pour *Habermas* la *publicité* - politique - est vécue comme un principe philosophique des modèles historiques de fonctionnement de l'espace politique. Mais pour *Jacques Ellul*<sup>392</sup> dans son point de vue entre démocratie et communication « *la décision n'existe plus, absorbée par la complexité des structures* ».

#### ***a. La notion d'espace public, d'espace commun***

*Dominique Wolton*<sup>393</sup> indique qu'il faut distinguer l'espace commun de *l'Espace Public* et de *l'Espace politique*. « *L'espace commun est le premier espace. Il est symbolisé par les échanges commerciaux, avec l'équivalent universel de la monnaie comme moyen de compenser l'hétérogénéité des langues. .... Un espace commun est à la fois physique, défini par un territoire, et symbolique, défini par des réseaux de solidarité* ».

*L'Espace Public* est au départ un espace physique; celui de la rue, de la place, du commerce et des échanges. « Public » renvoie à « *rendre public* », à publier, du latin *publicare*. Cela suppose un élargissement de l'espace commun et l'attribution d'une valeur normative à ce qui est accessible à tous. Dans le passage du commun au public, se lit ce qui deviendra par la suite la caractéristique de la démocratie, à savoir la valorisation du nombre, le complément, en quelque sorte, du principe de liberté. L'espace commun concerne la circulation et l'expression, *l'Espace Public*, la discussion; l'espace politique, la décision.

*Habermas*<sup>394</sup> décrit « *le processus au cours duquel le public constitué d'individus faisant usage de leur raison s'approprie la sphère publique contrôlée par l'autorité et la transforme en une sphère où la critique s'exerce contre le pouvoir de l'État* ». La publicité « *doit être comprise comme dimension constitutive de l'espace public et comme principe de contrôle du pouvoir politique* ». Il considère que « *la publicité critique laissera peu à peu la place à une publicité « de démonstration et de manipulation* », au service d'intérêts privés. C'est d'ailleurs aujourd'hui

---

<sup>392</sup> Sfez Lucien, « Introduction », *La communication*, Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2010, 128 pages

<sup>393</sup> [http://www.wolton.cnrs.fr/FR/dwcompil/glossaire/esp\\_public.html](http://www.wolton.cnrs.fr/FR/dwcompil/glossaire/esp_public.html) [consulté le 30/01/2013]

<sup>394</sup> Habermas Jürgen, *L'espace public : archéologie de la publicité comme dimension constitutive de la société bourgeoise*, Payot, 1997

tout l'enjeu de la démocratie délibérative ou participative, qui doit composer avec la nécessité d'un débat uniquement commandé par l'usage public de la raison, et non des intérêts particuliers. Pour *Habermas*, « le principe de publicité » (*die Publizität*) a été opposé historiquement par les bourgeois cultivés, capables de raisonner, à la pratique du secret qui était celle de l'Etat monarchique ; ainsi ont-ils créé un véritable espace de médiation entre la société civile et l'Etat, lieu du pouvoir public ; l'agir communicationnel articule la sphère du travail et la sphère de la vie domestique. Pour lui, « cet espace public joue le rôle d'instance médiatrice entre l'Etat et la société <sup>395</sup> ». *Arlette Farge*<sup>396</sup>, indiquera que, la grande masse de la population qui s'émancipe par la discussion politique constitue également l'espace public et *Bernard Miège*<sup>397</sup> décrit l'espace public comme « un éclatement dans des espaces publics partiels et fragmentés de la communication ».

*...L'attention a été attirée par divers auteurs sur les relations qui s'établissent et même tendent à se renforcer entre les Tic aujourd'hui arrivant à maturité (en Europe du moins) et :*

- *telle ou telle composante du vaste secteur de la santé ;*
- *l'aide sociale (et pour partie l'action humanitaire) ;*

*Ces différents domaines (appelons-les ainsi provisoirement) présentent la caractéristique commune d'être (encore) l'objet de politiques publiques (y compris locales) et d'être de plus en plus sous l'emprise du marché et des stratégies industrielles, une situation d'entre-deux.*

*Les Tic s'y développent de façon significative, mais plus seulement comme élément de visibilité et de promotion des organisations agissant dans les domaines considérés, surtout comme vecteur central de diffusion des informations et comme modalité de recherche de communications fréquentes et individualisées ; en d'autres termes, les médiations s'intensifient en se médiatisant. Cette fonction devient essentielle et, précision importante, ne donne pas lieu à la formation de médias (ou de nouveaux médias) stricto sensu car dans ces cas les opérateurs sont le plus souvent les acteurs à l'origine des actions entreprises (organisations industrielles, PME, agences publiques, etc.).*

*La médiatisation via les Tic est donc l'occasion de renforcer des médiations qui s'avèrent d'autant plus nécessaires que les structures intermédiaires sont de plus en plus défaillantes*

---

<sup>395</sup> Sévenier Gaëlle

<sup>396</sup> Farge Arlette, *Dire et mal dire*, 1992

<sup>397</sup> Miège Bernard, *L'espace public politique*,

[http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/2042/9423/1/HERMES\\_2004\\_38\\_46.pdf](http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/2042/9423/1/HERMES_2004_38_46.pdf) [consulté le 30/01/ 2013]

*ou affaiblies, et que la marchandisation est en progression. Ce qui antérieurement était dévolu aux techniques relationnelles (et que l'on désignait souvent comme des actions d'animation) tend maintenant à être placé sous l'égide des techniques (nouvelles) d'information et de communication. Il convient d'ajouter que ces actions, en tout cas certaines d'entre elles, ne sont pas exemptes de velléités de débat public ; elles se conjuguent alors avec tel ou tel espace public partiel, comme signalé précédemment...<sup>398</sup>*

[Tableau 8 ]

Le pouvoir de l'Etat dans l'espace peut être envisagé ainsi « *le pouvoir comme ensemble de mécanismes et de forces qui font partie de toutes les relations humaines* ». Tiziana Villani<sup>399</sup> fait état du territoire chez Michel Foucault, où « *l'espace urbain commence à devenir l'espace dans lequel gouverner les différents problèmes de la population, dont la santé... et où la biopolitique est un système polymorphe par lequel on essaie de gouverner le corps et le territoire...* ».

Sommes nous si éloignés de la société panoptique imaginée par Jérémy et Samuel Bentham à la fin du XVIII<sup>ème</sup> siècle ? Une architecture qui permet d'observer tous les prisonniers enfermés dans des cellules individuelles, qui ne savent pas s'ils sont observés. Avec une différence notoire, la visibilité et la traçabilité des consultations de ce dossier partagé , par son propriétaire

Quant au DMP, quelle est la limite de son espace ? Est il totalement privé ? Ou y a t'il un glissement vers un espace public au regard des nombreuses personnes qui y auront accès ? Cette désincarnation, cette dématérialisation de l'organisme et des données qui s'y rapportent vont-ils réinscrire le corps du patient dans une forme de normalisation médicale qui entraînerait finalement une désappropriation du corps et de ses données ? Les machines, serveurs connectés au réseau projettent le corps dans un espace virtuel qui peut annihiler cette dimension de la propriété de soi et de ses données. Cela est intangible, difficile à percevoir et mène à atténuer les frontières entre l'espace privé et l'espace public. Pierre Schaeffer parlait de machines à communiquer qui amenait à penser l'humain comme une machine...

---

<sup>398</sup> Bernard Miège, Médiations, Espace Public et Systèmes d'Information: positionnements scientifiques respectifs. GRESEC (EA N° 608), Université Stendhal Grenoble 3 .Conférence inaugurale du Colloque International de Tunis, organisé par l'ISD, l'IPSI et la SFSIC (17-19 avril 2008), le texte ci-après est un work in progress et se rattache à un programme de travail (2008-2009).

<sup>399</sup> Villani Tiziana, Michel Foucault et le territoire : gouvernement et biopolitique », *Le territoire des philosophes*, Paris, La Découverte , «Recherches», 2009

La communication et l'information dédiées et nécessaires au *Dossier médical personnel/ partagé* pourraient-elles amener à une transformation profonde de la société dans cette idéologie de la communication considérée et pilotée par l'*Etat* ?

### ***b. Les vecteurs de la communication***

La communication- ici de santé- va utiliser plusieurs vecteurs pour répandre son discours: l'écrit sous forme papier et sous forme numérique, « la toile » avec les sites internet dédiés, l'oral avec toutes les interventions dans des lieux divers. Le texte écrit, et sa lecture, est une mémoire documentaire<sup>400</sup>. Il sert à une lecture objective puisque c'est une mémoire que l'on interroge. On ne peut exclure la subjectivité de cette lecture puisque on peut s'y projeter. Il faut aussi noter la fonction iconique d'un texte et de sa représentation, notamment sur le web.

La communication du *DMP* va s'articuler selon différents vecteurs: l'écrit avec des documents déposés sur le site de *l'Asip Santé*, jusqu'en 2015 (les textes, les dossiers de presse, la newsletter<sup>401</sup>). L'oral avec les rencontres organisées sur le *DMP* pour les professionnels de santé et les patients. Il y a des petits films<sup>402</sup>, des images animées, des images fixes avec des photographies, et par exemple, <sup>403</sup> la vidéo d'une rencontre avec des associations de patients. Sur le site de *l'Asip*, 786 références<sup>404</sup> sont trouvées avec le terme *DMP* alors que nous obtenons 279 résultats pour « *Dossier médical personnel* » et 124 pour « *Dossier médical partagé* ».

Une communication, moindre est dispensée par le *Ministère de la Santé* ; on peut observer sur son site une rubrique qui comporte 93 articles avec le vocable « *Dossier médical personnel* », une autre contient 35 articles sur le « *DMP* » et 49 articles pour « *Dossier médical partagé* » qui renvoient systématiquement vers le dossier médical personnel.

La terminologie périphérique autour du *DMP* s'articule autour de différents vocables: la gouvernance, la démocratie participative ou dans le cas du *DMP*, la démocratie sanitaire. Ces points seront étudiés ultérieurement quand nous travaillerons l'analyse du langage.

---

<sup>400</sup> Escarpit Robert, *L'écrit et la communication*, Que sais-je ?, PUF, mars 1989, ISBN 2 13 042025 7

<sup>401</sup> Newsletter DMP janvier/ février 2014 : <http://www.dmp.gouv.fr/newsletter/dmp-actu-18/index2.html> [page consultée le 26/01/2015]

<sup>402</sup> Retour d'expérience DMP : <http://www.dmp.gouv.fr/newsletter/dmp-actu-18/newsletter/video-pratique2.html> [page consultée le 26/01/2015]

<sup>403</sup> <http://esante.gouv.fr/actus/dmp/des-echanges-riches-lors-des-4e-rencontres-avec-les-associations-de-patients-organisees> [page consultée le 26/01/2015]

<sup>404</sup> Recherche effectuée le 26/01/2015

« Si la politique n'est plus tout à fait ce qu'elle était, la communication non plus », affirment les auteurs<sup>405</sup> qui font référence à des vocables réguliers du discours politique actuel et, pour eux, on assiste à la « *substitution de l'idéologie par l'expertise dans les choix d'action publique* ». On observe ainsi une importation des lexiques de l'économie privée dans l'action publique et, de plus le clivage territorial écrase le clivage politique. Ainsi « *la communication publique ne doit pas être saisie comme un objet en soi mais comme l'ensemble des pratiques, des croyances, des transactions qui organisent l'économie sociale des biens symboliques du politique* ». Christian Bourret<sup>406</sup> signalait en 2003 que « *les réseaux de santé étaient un champ prometteur pour les Sciences de l'Information et de la Communication* », il représentait un schéma<sup>407</sup> qui en illustrait les enjeux majeurs dans cette perspective. On peut sans doute transposer son point de vue au DMP: le patient est au centre, les acteurs privés et publics et les institutions convergent dans cette nécessité imposée par le parcours de la coordination des soins. Or cette multiplicité des acteurs et l'importance de l'enjeu obligent à construire du lien et du relationnel pour travailler, mais aussi pour faire passer l'information, le message.

Quelle différence y a-t-il donc entre la *communication publique* et la *communication politique* ?  
Et quelles incidences dans notre propos sur le *Dossier médical personnel / partagé* ?

Il faut envisager d'inscrire la théorie de la réception avec les effets directs des médias, qui sont destinataires des dossiers de presse ou qui rapportent les propos des politiques ou des différents acteurs, à la population, en plus de la communication relationnelle ou institutionnelle et ses objectifs.

A l'occasion de cette étude un entretien a eu lieu avec *Jeanne Bossi*, alors secrétaire générale de l'*Asip Santé*; des documents officiels publiés ont été transmis, ils étaient accessibles à tous. Une campagne de communication étant prévue, la transmission du cahier des charges a été demandée ainsi que des éléments qui auraient aidé à l'observation et à l'analyse. Cela n'a pas été possible pour des raisons de confidentialité. L'agence *Publicis Consultants*, qui avait obtenu le marché

---

<sup>405</sup> Aldrin Ph., Hubé N., « La politique n'est plus ce qu'elle était, la communication non plus. Pour un changement de perspective sur le travail de légitimation politique », *Les mondes de la communication publique. Légitimation et fabrique symbolique de l'action publique*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, Coll. « Res Publica », 2013, p. 161-178

<sup>406</sup> Christian Bourret. *Les réseaux de santé : un champ de recherche prometteur pour les sciences de l'information et de la communication*. Actes du XIIIe Congrès national des sciences de l'information et de la communication Palais du Pharo (Marseille), du 7 au 9 octobre 2002,

<sup>407</sup> Ibid , page 4

dans un premier temps, puis ensuite *l'Agence Verte*, par la suite en charge de la communication pour *l'Asip Santé*, ont été contactées successivement; la dernière indiquera ne pas avoir de précisions à apporter pour l'instant, au regard du contrat global signé mais qui « *préviendra le cas échéant*<sup>408</sup> ». Le marché remporté fin 2014, indique « *la réalisation de prestations de conseil stratégique, d'accompagnement de la communication de l'Asip santé et de marketing stratégique, opérationnel et d'animation des réseaux*<sup>409</sup> ».

La consultation du *BOAMP*<sup>410</sup>, permet d'obtenir des informations, en creux. Le cahier des charges montre les obligations liées au marché, clos en mars 2011, et obtenu par *Publicis Consultants*, à savoir : « *l'accompagnement du dossier médical personnel auprès des professionnels de santé, des établissements et du grand public, le déploiement de la CPS, .... L'élaboration et le suivi de la stratégie globale de communication du service ou du programme: la formulation de recommandations stratégiques pour le programme de communication aussi bien sur les aspects media que hors media et évolution de ce travail jusqu'à son acceptation par l'Asip santé; la réflexion sur la stratégie de relations presse; la mise en oeuvre et le suivi de la stratégie et du dispositif média et hors média; la conception et la création liée aux actions media proposées par l'agence et l'évolution de ce travail créatif jusqu'à son acceptation par l'Asip santé; la conception et la préparation des documents (maquettes ou autres) nécessaires pour les évaluations pré-test et post-test; la création des outils hors media et notamment la mise en forme et le travail de maquette pour les documents proposés; la rédaction des documents proposés (brochures, dossiers de presse, etc.); la mise en place de partenariats; le conseil pour la mise en place de nouvelles actions selon les opportunités et les priorités de communication ; la rédaction de notes d'analyse sur demande de l'Asip santé; la présence au tournage des films publicitaires ».*

Si nous n'apprenons rien sur le contenu dans cette annonce, nous savons quels sont les axes et les vecteurs envisagés: la stratégie et sa mise en œuvre, les recommandations supposées, la conception et la création de supports médias et hors médias, jusqu'à la mise en place de partenariat et la rédaction de notes d'analyses. Nous connaissons également les cibles , les professionnels de santé, les établissements de santé et le « *grand public* ».

Sur les vecteurs déterminés, ils sont traditionnels: le hors médias « *On appelle hors-médias (below the line en anglais), tous les modes de communication autres que la publicité véhiculée*

---

<sup>408</sup> Message électronique, 25 mars 2015

<sup>409</sup> Marché public. Com : [http://www.e-marchespublics.com/annonce\\_marche\\_public\\_2870\\_358494.html](http://www.e-marchespublics.com/annonce_marche_public_2870_358494.html) [consulté le 25 mars 2015]

<sup>410</sup> Bulletin officiel des annonces de marchés publics (*BOAMP*)

par les grands médias. C'est donc la réunion hétéroclite de la promotion des ventes, du marketing direct, des relations publiques, de l'évènementiel du parrainage sportif ou culturel (mécénat), des foires, exposition salon, de l'édition promotionnelle off line et on line<sup>411</sup> ... ». La communication média concerne la presse, la télévision, le cinéma, la radio et l'internet.

La demande exprimée sur ce premier marché est assez traditionnelle dans les formes et les supports, s'appuyant sur des outils marketing de la communication, même si celle ci est publique, voire politique.

Le deuxième marché introduit la notion « *d'animation de réseaux* », une dimension qui n'était pas apparemment incluse dans le précédent. Mais celui obtenu par l'Agence Verte, en décembre 2014 ne devrait pas être concerné par le projet DMP, sans doute repris par la CNAMTS ?

Peut on considérer dans cette stratégie de communication initiée pour le *Dossier médical personnel/ partagé* qui, comme Pierre Zémor<sup>412</sup> l'affirme, « *La communication publique a tiré inspiration de la communication à dominante publicitaire. Mais considérer le citoyen comme un client consommateur de l'intérêt général le prive de participer à l'offre politique dans la préparation des décisions ou l'élaboration des politiques publiques* » ?

D'autres informations peuvent être obtenues, toujours en creux, notamment avec la publication de fiches de postes de chargé de communication ou de stagiaires pour l'Asip ou le DMP.

A l'étude de ces différents éléments sur les professionnels de la communication identifiés, on peut aussi constater une certaine porosité des emplois/ postes/ recrutements: ainsi une personne qui a été responsable des Relations publiques au GIP DMP, devient directrice du Pôle RP à l'agence de communication qui obtient le deuxième marché de communication ( global) de l'Asip Santé. On retrouve également un chargé de communication au GIP DMP qui est passé préalablement dans cette même agence. D'autres professionnels de la communication qui ont exercé des fonctions, notamment au GIP DMP ont évolué dans différents postes de direction dans le secteur de la santé.

Des informations sont identifiables sur la stratégie de communication du DMP et de ses questionnements et peuvent s'observer sur certains curriculum vitae en ligne . On apprend ainsi qu'un consultant en communication exerçant chez *Publicis Consultants* il y a quelques temps, a pu réfléchir sur « *Comment promouvoir et conditionner un passage à l'acte pour la création du*

---

<sup>411</sup> Libaert T, Wesphalen MH, Communicator, le guide de la communication d'entreprise, Dunod, 2012

<sup>412</sup> Zemor Pierre, Le débat public pour revigorer la communication publique, in Communication publique, décembre 2013, [http://www.communication-publique.fr/articles\\_pp/le-debat-public-pour-revigorer-la-communication-publique/](http://www.communication-publique.fr/articles_pp/le-debat-public-pour-revigorer-la-communication-publique/) [consulté le 25 mars 2015]

*dossier médical personnel alors que ce dernier possède une mauvaise image auprès du grand public ? ».*

La formulation de ce travail est intéressante à divers titres, d'une part la notion de l'image du DMP est ici admise comme négative, comme un frein à l'appropriation du dispositif par le grand public, et d'autre part, il s'agit désormais non plus de « *promouvoir* » ce *Dossier médical personnel* mais de « *conditionner un passage à l'acte* ». Si je recherche des synonymes à « *passage à l'acte* », je trouve « *commander, déterminer, dicter, influencer, mettre en condition*<sup>413</sup> »; on approche là de la manipulation mentale, il y a volonté manifeste de déterminer les comportements par une influence externe. Il s'agit de provoquer des stimulus afin que la cible à toucher, le grand public, agisse comme l'élément extérieur, c'est à dire comme *l'Asip Santé*, le souhaite, mandaté pour cette mission par le *Ministère de la Santé*. *Lise Renaud* et *Carmen Rico de Soletto* noteront: « *La communication n'est pas un ensemble de recettes sur des étapes à franchir... l'autre est un étranger qu'il faut convaincre pour qu'il modifie ou change son attitude*<sup>414</sup> », et il serait sans doute judicieux de rapprocher cette réflexion demandée au discours répandu sur « *la démocratie sanitaire* » ou « *le patient acteur de sa santé* » qui sera étudié ultérieurement.

### ***c. La communication en santé publique***

La question de la communication en santé publique se cale sur la complexité du système de santé français et la diversité des acteurs concernés.

La « *communication pour la santé se définit comme l'étude et l'utilisation de stratégies de communications interpersonnelles, organisationnelles et médiatiques visant à informer et à influencer les décisions individuelles et collectives propices à l'amélioration de la santé*<sup>415</sup> ».

Ainsi faire adopter une innovation sociale ou technologique a été appelé « *paradigme de la modernisation* » et *Caroline Ollivier -Yaniv*<sup>416</sup> rappelle qu'en France, « *la construction de la communication comme obligation et comme instrument dans l'action publique s'est cristallisée à*

---

<sup>413</sup> Crisco, dictionnaire des synonymes , Université de Caen,

<http://www.crisco.unicaen.fr/des/synonymes/conditionner> [ consulté le 25 mars 2015 ]

<sup>414</sup> Renaud Lise, Rico de Sotelo Carmen, Communications et santé : des paradigmes concurrents, S.F.S.P, Santé publique, Volume 19 , p 31-38, 2007/1, ISSN 0995-3914

<sup>415</sup> Ibid

<sup>416</sup> Caroline Ollivier-Yaniv. TIC et communication de santé publique : une normalisation ambivalente.

*Communiquer dans un monde de normes. L'information et la communication dans les enjeux contemporains de la " mondialisation "* , Mar 2012, France. pp.167.

toutes les échelles institutionnelles (local, Etat central, européen) dans le courant des années 80 ». Se référant à Rosenvallon<sup>417</sup>, elle indique que « *La définition d'une dimension communicationnelle de l'action publique fait ainsi sens dans un contexte globalement caractérisé par la complexification de l'action publique entre mondialisation, construction européenne et décentralisation, par les transformations managériales des appareils administratifs, par la rationalisation accrue des dépenses publiques, ainsi que par la mise en cause des institutions par des groupes de pression diversifiés et fragmentés selon des logiques identitaires. Cette dimension communicationnelle de l'action publique est caractérisée par la diversification des dispositifs, des pratiques et des acteurs visant à rétablir des liens, ou à établir de nouveaux liens, entre les institutions et les acteurs des sociétés civiles* ». Elle considère trois points de vue différents pour l'observation de la communication de santé publique: celui de la théorie politique où « *la communication a été construite comme un impératif et comme une obligation démocratique, comme si elle était l'instrument permettant de réaliser l'idéal démocratique de la transparence* », celui « *du fonctionnement et de leurs relations avec leur environnement et les citoyens* » où « *le recours à la communication apparaît comme un moyen de légitimer l'action publique sur la base d'un modèle gestionnaire ...* » et enfin, « *du point de vue de l'exercice du pouvoir et des pratiques de gouvernement ..., où la communication peut être comprise comme un instrument de régulation des conduites des individus: elle se substitue aux dispositifs classiques de coercition de l'Etat dans les démocraties représentatives libérales* ».

La communication autour du *DMP* s'adresse aux patients et aux professionnels de santé, à l'ensemble de la population avec des axes spécifiques selon la typologie des usagers et des usages. Elle est véhiculée par la publication des communiqués de presse du *Ministère de la Santé* mais presque exclusivement par *l'Asip Santé*, dès le commencement de sa mission jusqu' à la fin de l'année 2014.

Il s'agit à la fois d'informer les patients et les professionnels de santé sur ce dispositif si laborieux à mettre en place, mais il s'agit aussi d'une fonction stratégique: faire adhérer les acteurs concernés à cet outil de santé.

La communication dont il s'agit ici est aussi tournée vers les techniques: il faut en effet, informer les professionnels de santé, les utilisateurs, les patients de cette technique particulière qui permet l'utilisation de cet outil. Cela est d'autant plus important que des données sensibles y sont inscrites, archivées, que celles ci sont intimes et que les medias utilisés inquiètent les citoyens pour des raisons multiples. Ceux-ci n'étant pas des techniciens eux-mêmes, la communication

---

<sup>417</sup> Pierre Rosenvallon, *La contre-démocratie*, 2006, le Seuil

publique voire politique va devoir vulgariser et dédramatiser le dispositif afin qu'il puisse être accepté de tous et devenir opérationnel dans les actes et donc les esprits. Car si les usages numériques paraissent au 21<sup>ème</sup> siècle incontournables aux usages de la vie quotidienne professionnelle ou personnelle de chacun, l'objet numérique qu'est le *DMP* focalise des craintes collectives liées à la surveillance. Il s'avère donc que les instances publiques et politiques sont obligées de communiquer mais aussi de dédramatiser, de soumettre un discours rassurant vers les cibles concernées, c'est à dire toute la population, dans ce cas, selon des modalités et des éléments de langage différents pour s'adapter à la culture de chacun. La mutation technologique impulse un nouveau discours de référence. On peut penser que la communication va être ici un vecteur de médiation pour établir le lien qui va transmettre l'information publique. Ce n'est pas la médiation comme mise en relation entre deux personnes mais la construction d'une expression qui va légitimer l'outil proposé. On se situe ici précisément dans la médiation homme / technique<sup>418</sup> mais aussi dans l'espace privé/ public; l'objectif étant l'appropriation de l'objet numérique de santé par l'ensemble des usagers afin d'appliquer la décision politique de la stratégie de santé nationale.

### ***3. Communication publique ou communication politique ?***

#### ***a . La communication publique***

Au-delà de l'approche théorique de la communication publique et politique, on peut avoir une approche empirique. Des instruments et les savoirs professionnels accompagnent la décision publique et il existe des usages de l'information des publics en politique. Il est entendu que la communication publique est la diffusion d'informations pour des raisons d'intérêt général, « *les campagnes d'information d'intérêt général: informer les citoyens sur leurs droits et leurs devoirs*<sup>419</sup> ». Caroline Ollivier-Yaniv, note que les diverses démarches des ministères ou des institutions publiques qui opèrent pour faire connaître de nouvelles mesures ou pour changer les mentalités, participent de la communication publique. On peut donc calquer son propos aux

---

<sup>418</sup> Akrich M, Les formes de la médiation technique, in Réseaux, N° 60, CNET, Paris, 1993.

<sup>419</sup> Ollivier-Yaniv Caroline « La communication publique : communication d'intérêt général et exercice du pouvoir. », in Olivesi S. *Sciences de l'information et de la communication. Objets, savoirs, discipline*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2006, p. 97-112

campagnes de communication observées çà et là, « *complémentaire d'une démarche de coercition de l'Etat, comme constituant un véritable outil du gouvernement du social* <sup>420</sup> ».

Dans ces instruments se trouvent l'opinion publique et les sondages, le travail des élus et de leurs collaborateurs. La réception des publics est un élément à envisager dans les rapports entre médias, politiques et usagers/ citoyens et une sociologie des acteurs de la communication politique pourrait sans doute aider à la mise en œuvre et à la compréhension des messages reçus ou diffusés.

La communication publique est « *la communication formelle qui tend à l'échange et au partage d'informations d'utilité publique, ainsi qu'au maintien du lien social, et dont la responsabilité incombe à des institutions publiques ou à des organisations investies de missions d'intérêt collectif* <sup>421</sup> » .

Mais *Dominique Bessières*, estime que « *la communication publique est à sens unique* <sup>422</sup> », les gouvernés ne donnant que très occasionnellement leurs opinions et qu'elle « *est marquée par un souci de management* ».

Il est donc difficile de dissocier la communication publique des enjeux de pouvoir de la chose politique. On peut en constater l'interdépendance et l'analyse du langage peut nous ouvrir un champ d'observation, notamment par le vecteur des décisions du pilotage de ces opérations de communication et des éléments de langage intégré dans ces campagnes. Une étude des rapports officiels, où se fabrique aussi par ailleurs l'information, est intéressante à mener, comme celle de l'observation des enjeux qui sont liés à la technicisation et à la médiatisation de l'activité politique; elle permettrait d'intégrer la problématique liée à la transformation des processus politiques et des espaces décisionnels. La communication publique, « *c'est d'abord la communication de l'intérêt général. Nous sommes ici dans le registre du collectif, des valeurs centrales de cohésion (comme disent les sociologues), de la vision commune, du projet collectif, du vivre ensemble (comme disent les politiques). Bref, de la communication de masse* <sup>423</sup> ».

---

<sup>420</sup> Ibid

<sup>421</sup> Zémor Pierre, *La communication publique, Que sais-je ?*, 2005.

<sup>422</sup> Bessières Dominique, *Repenser la communication de organisations publiques, la définition de la communication publique : des enjeux disciplinaires aux changements de paradigmes organisationnels*, 2009.

<sup>423</sup> Kohler F, Directeur de la communication du Conseil d'Etat, retranscription du propos tenu oralement lors du dîner du Club des partenaires de Communication publique, le 6 novembre 2014

### ***b. La communication politique***

Pour Jacques Perriault<sup>424</sup> « *La communication politique est l'espace où s'échangent les discours contradictoires des trois acteurs qui ont la légitimité à s'exprimer publiquement sur la politique que sont les hommes politiques, les journalistes et l'opinion publique au travers des sondages ?* ».

Pour Dominique Wolton « *la communication politique est un processus indispensable à l'espace politique contemporain en permettant la confrontation des discours politiques caractéristiques de la politique*<sup>425</sup> ». Or le numérique a des incidences dans la communication publique et politique...*et pour Jacques Attali*<sup>426</sup>, « *l'Etat est omniprésent dans le développement des nouvelles technologies de la communication, il en détermine la diffusion par ses choix de politique industrielle ou ses programmes d'équipements; il est un grand utilisateur des techniques de communication. Mais plus qu'un moyen au service d'une politique, la technique s'affirme dans la période moderne comme raison d'Etat. Or l'état de l'art des techniques apparaît de plus en plus comme un art de l'Etat. Elles sont la métaphore, le modèle et le langage par lequel l'Etat adapte son pouvoir et son action* ».

L'état affirme sa volonté dans le développement et l'accomplissement numérique de ses structures et de sa structuration. Aucun champ n'échappe à cette obligation numérique, or une transparence est rendue nécessaire par la numérisation généralisée et l'*Internet*; toutes les actions de communication doivent se préoccuper de cette nouvelle dimension. Mais « *les messages publics sont compliqués parce qu'ils reflètent les objectifs de régulation, de protection ou d'anticipation qui incombent aux pouvoirs et services publics. Ils s'adressent tant à la raison qu'ils sont tentés d'exclure la séduction* », ainsi que le dit Pierre Zémor<sup>427</sup>, et il ajoute « *La communication publique se fait avec l'inconvénient d'accompagner des politiques et des stratégies dont les résultats ne seront acquis et visibles que dans une ou plusieurs décennies* ».

---

<sup>424</sup> Perriault Jacques, Evaluation, communication sociale, communication politique, in Cahiers SFIC, n° 7 ; printemps 2012.

<sup>425</sup> Wolton Dominique, La communication politique, construction d'un modèle, Revue Hermès, Le nouvel espace public, 1989

<sup>426</sup> Attali Jacques, Les trois mondes, 1981

<sup>427</sup> Zémor Pierre, « Le champ de la communication publique », *La communication publique*, Paris, Presses Universitaires de France, «Que sais-je ?», 2008

La communication autour du *Dossier médical personnel/ partagé* répond à ces problématiques: comment inciter les acteurs de santé et les patients à utiliser un dispositif qui peut paraître soit régulateur, soit peu transparent, voire susceptible d'une mise sous contrôle ?

Ceci est-il d'autant plus difficile que les axes politiques se sont transformés, que la sociologie des acteurs est mouvante, que l'environnement économique, technologique et politique a changé ? Qu'avec l'*Internet*, les citoyens ont pris conscience d'une surveillance généralisée possible ? Différentes institutions ou organes sont concernés depuis vingt ans par la communication à mettre en œuvre et la place du récepteur y est très particulière: « *Les exigences de la communication publique contribuent à réhabiliter la communication par le caractère actif du récepteur*<sup>428</sup> ». L'ensemble des publics concernés, les professionnels de santé libéraux et hospitaliers, les patients, ont l'attente d'une communication transparente sur le *Dossier médical* et, cependant, il est possible qu'il y ait une confusion avec la communication politique. Si les médias utilisés pour la communication publique sont les mêmes que ceux utilisés pour la communication publicitaire, les registres ou les modes utilisés doivent se différencier de la communication politique pour rester légitime et être entendue.

« *La communication politique est un échange d'informations entre gouvernants et gouvernés par des moyens formels et informels pour conquérir le pouvoir et l'exercer ... Sans échange, nous dit Lucien Sfeiz, il n'y a pas de communication politique... La communication est politique en fonction des conséquences directes et indirectes, médiatees ou immédiates qu'elle peut avoir sur le système politique ... la propagande est l'aspect pathologique de la communication politique* ». Jean Daniel<sup>429</sup> la définit à son tour: « ... *comme l'ensemble des actions menées par les pouvoirs publics et les administrations à destination de l'opinion ou de certains de ses acteurs pour faire comprendre, faire accepter ou valoriser leur politique, leurs choix, leur attitude ou pour promouvoir les comportements et les produits qui en résultent... par la force, la communication fonctionne mal car les décisions sont moins bien acceptées* ».

Une question se pose: La communication publique du *DMP* est elle une communication politique ? Ce projet a t'-il été un axe de pouvoir pour le conquérir ou un acte de l'exercice du pouvoir ? Ceci est d'autant plus complexe que ce projet qui s'est déroulé sous trois mandats présidentiels, n'est pas achevé à ce jour début 2016; il a connu des vicissitudes et des changements d'orientation, de pilotage, d'orientation. Le gouvernement s'est exprimé à ce

---

<sup>428</sup> Ibid

<sup>429</sup> Daniel, J, La communication politique et l'exercice du pouvoir

propos, les parlementaires, les différentes personnalités politiques; des partis politiques ont pu ou non exprimer leur opinion.

Si le *DMP* est à la fois un croisement entre l'information professionnelle et l'information politique, se positionne t'-il également entre la communication publique et la communication politique ?

« *Si tout message est une exercice de pouvoir et d'influence, le jeu de la communication sur l'opinion publique est très complexe car il ne saisit pas directement toute l'opinion et toutes les catégories sociales* » affirme Jacques Ellul<sup>430</sup>. La communication sur cet outil apparaît comme multiple, et quasi cacophonique pendant une période selon les instances; voire jusqu'à ressembler à une « *incommunication* » sur le sujet .

#### ***4. La presse et la communication politique***

La communication politique, entre deux élections est la plupart du temps relayée par les médias qui assurent alors une « *veille démocratique devenant en quelque sorte le cordon ombilical qui relie la classe politique inévitablement refermée sur elle-même au reste de la société*<sup>431</sup> ». Dominique Wolton insiste sur l'intérêt de « *montrer l'autonomie des trois logiques de la politique, de l'information et de la communication* », essentielle pour la démocratie en rappelant la séparation d'avec les médias. Lucien Sfeiz<sup>432</sup> mentionne que « *la pénétration du discours sur les médias dans notre société participe d'une certaine manière du processus de diffusion et d'influence des innovations, comme une passerelle entre le marketing publicitaire et électoral... que la communication politique est devenue l'apanage d'experts venus de la science politique et de la création publicitaire* ».

Les échanges écrits dans la presse, les rapports , les comptes rendus de réunion de travail ou oraux, lors des assemblées politiques, télévisuelles, participent du discours et de la possibilité de l'analyse d'un contenu. Il y a bien évidemment la forme mais également le fonds.

---

<sup>430</sup> Ellul Jacques, in Dictionnaire critique de la Communication, Sfeiz L, PUF

<sup>431</sup> Wolton Dominique, La communication politique

<sup>432</sup> Sfeiz L, Dictionnaire critique de la communication, PUF

La presse a très régulièrement relayé l'information consacrée au *DMP* ; une recherche documentaire a permis d'en faire un inventaire partiel. *Philippe Aldrin* et *Nicolas Hubé*<sup>433</sup> notent que « *Max Weber, le seul professionnel de la communication qu'il connaît alors, le journaliste, est déjà, par son travail de sélection des nouvelles, un type d'homme politique professionnel*<sup>434</sup> particulier ». Une observation des articles de presse dont la parution est concomitante à des changements dans la politique de santé sur le *DMP* ou à des annonces publiques de l'*Etat*, par le biais du *Ministère de la Santé*, reprend les éléments de langage diffusés dans les dossiers de presse adressés aux journalistes. Ils peuvent également, on pourra l'observer dans la lecture des titres d'articles, prendre position de façon très marquée.

Ainsi l'objectif primaire de la communication qui est de modifier le savoir en agissant sur le cognitif est mis en œuvre dans une perspective d'information .

Pour conclure ces propos sur la communication et l'information politique de santé, la question qui se pose sur la communication de santé est celle de la méthode : Peut-on « *vendre la santé* » comme le reste ? Il s'agit d'inciter à faire dans une optique de prévention tout en « *faisant comprendre* » à l'ensemble des citoyens. Or utiliser les seules méthodes issues du marketing ne peuvent pas être des axes pertinents pour cet objet très spécifique de santé publique. La perception est fine; on se positionne ici et là dans une notion de responsabilités, il ne s'agit pas de rendre responsables l'ensemble des acteurs de la santé. On s' éloigne précisément du marketing de *Pierce*: c'est l'adhésion qui est requise, qui est nécessaire.

L'analyse du langage peut aider à saisir et comprendre les ressorts, les intérêts, les enjeux et les points de vue des différents acteurs en marche ou non vers ce changement d'environnement.

---

<sup>433</sup> Albin Ph, Hubé N, La politique n'est plus ce qu'elle était, la communication non plus. Pour un changement de perspective sur le travail de légitimation politique. <https://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-01081530/document> [ consulté le 1er juillet 2015]

<sup>434</sup> Max Weber , Le savant et le politique, 1919, Collection Les classiques des Sciences Sociales, [http://classiques.uqac.ca/classiques/Weber/savant\\_politique/Le\\_savant.pdf](http://classiques.uqac.ca/classiques/Weber/savant_politique/Le_savant.pdf)



## Chapitre 8 : Analyse du langage

Questionner la communication politique nous amène logiquement à nous interroger sur le langage, l'argumentation, la rhétorique, comme les pratiquaient les penseurs de l'Antiquité. Dans « *L'explosion de la communication à l'aube du XXème siècle*<sup>435</sup> », Philippe Breton et Serge Proult font l'historiographie des techniques de communication. Ils estiment que la communication est devenue un instrument scientifique de combat, que le XXème siècle est entré dans la civilisation du message avec l'ordinateur comme machine à communiquer, avec cette notion de feed-back née avec Wiener. Les médias tiennent désormais le rôle de l'oral, qui est issu de la culture de l'argumentation, avec comme maître mot la persuasion associée aux techniques de l'image.

Robert Escarpit considère que le langage oral produit du discours et que l'écriture produit des textes<sup>436</sup>. Althusser parlait des « *formations imaginaires* », liées aux formations sociales quand il évoquait l'analyse du discours dans son énonciation en considérant les caractéristiques des locuteurs. Dans ce travail, nous considérerons comme discours l'ensemble des propos exprimés, à l'écrit ou à l'oral. Les médias seront toutefois précisés, et le corpus observé est essentiellement écrit ou transcrit. La plupart du temps ce texte pourra reproduire le discours oral et aura en ce sens une fonction discursive.

La dimension documentaire d'un texte qui est « *un objet matériel dans lequel est codé un contenu informationnel (et non un discours)*<sup>437</sup> » n'est pas considérée à ce point de l'étude.

Les textes officiels sont donnés à lire et seront produits différemment selon leur média de diffusion. Pour le *Dossier médical personnel/ partagé*, les documents produits sont divers: des textes d'informations des professionnels de santé et des patients pour les informer sur le dispositif. Ces textes sont déposés soit sur le web, soit sur des supports papiers (des brochures institutionnelles, des rapports), ils peuvent aussi être des textes techniques sur des procédures (interopérabilité des logiciels). D'autres textes sont proposés, notamment ceux des dossiers de presse ou des communiqués de presse des organisations<sup>438</sup> publiques<sup>439</sup>.

---

<sup>435</sup> Breton P, Proulx S, *L'explosion de la communication à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle*

Paris, Éd. La Découverte, coll. Sciences et société, 2002

<sup>436</sup> Escarpit Robert, *L'écrit et la communication, Que sais-je ?*, PUF, mars 1989, ISBN 2 13 042025 7

<sup>437</sup> Ibid

<sup>438</sup> Le communiqué de presse est un document plus court, toujours destiné aux journalistes afin de les informer brièvement sur un événement.

<sup>439</sup> Le dossier de presse est un outil de travail conçu pour les journalistes

Mais si « *le texte peut être une reproduction du discours... il est en plus document et image*<sup>440</sup> ». C'est aussi une des dimensions qu'il faudra sans doute noter ou observer, car elle entre dans le système des signes et peut donc être signifiante.

« *Parler, c'est sans doute échanger des informations; mais c'est aussi effectuer un acte, régi par des règles précises, qui prétend transformer la situation du récepteur et modifier son système de croyance et/ou son attitude comportementale*<sup>441</sup> ». Selon Adam, Bourdieu, Ducrot, Ghiglione, Kerbrat-Orecchioni, etc., un discours ne se contente pas de décrire un réel qui lui préexiste mais construit la représentation du réel que le locuteur souhaite faire partager par son allocutaire. Il en résulte que pour la plupart des spécialistes du langage, énoncer un discours, c'est vouloir agir sur autrui et le discours a ainsi un objectif performatif<sup>442</sup> notamment selon Austin<sup>443</sup> : c'est un acte volontariste d'influence. La plupart des discours, notamment politiques, publicitaires et managériaux, sont alors considérés comme appartenant à la classe des énoncés argumentatifs, dont la finalité réside dans la recherche d'adhésion du destinataire.

La plupart des traités de l'*Antiquité* distinguent cinq parties dans le travail de l'orateur: l'invention qui est la recherche des arguments, la disposition qui suppose la structuration, l'élocution avec les techniques d'écriture, l'action qui se situe dans l'oral, et la mémoire inscrite dans les techniques de mémorisation.

*Aristote* distinguait trois voies argumentatives dans « *l'invention* »: l'*ethos* désigne les qualités dont est doté l'orateur. Le *pathos* dénote l'ensemble des émotions que le locuteur cherche à provoquer chez ses interlocuteurs. Le *logos* représente l'argumentation logique, s'adressant à la raison et ayant pour finalité de prouver. L'analyse de « *l'invention* » consiste à repérer la nature des arguments utilisés, tels les arguments fondés sur la logique formelle, les arguments quasi-logiques, empiriques, contraignants ou de mauvaise foi, etc., afin d'identifier la principale voie argumentative du discours.

Les techniques de la « *disposition* » désignent les différentes structures de discours telles que les plans chronologique, thématique, oppositionnel (avant/après, avantages/inconvénients) ou

---

<sup>440</sup> Escarpit Robert, L'écrit et la communication, Que sais-je ? PUF, mars 1989, ISBN 2 13 042025 7

<sup>441</sup> Kerbrat-Orecchioni, 1980.

<sup>442</sup> Austin John, Quand dire c'est Faire, 1962, tr. fr. 1979 - Seuil, Coll. Points

<sup>443</sup> John Austin <http://www.universalis.fr/encyclopedie/john-langshaw-austin> [page consultée le 14 juillet 2015 ]

analytique (problèmes/causes, problèmes/ causes/conséquences), etc.<sup>444</sup> On pourrait y ajouter la dialectique.

Mais comme l'énonce Jacques Ellul,<sup>445</sup> « à l'usage traditionnel des techniques, l'Etat ajoute désormais la production d'un discours officiel sur les (nouvelles) technologies de la communication. Le discours sur les techniques de communication est d'abord une production étatique. D'autant que, en France, l'Etat central joue un rôle pilote dans l'installation et la gestion des réseaux de communication qui structurent son activité ».

Il y va de la rhétorique et des enjeux de gouvernabilité dans les discours politiques et publics. Pour Breton<sup>446</sup>, « le discours de l'Etat se pose en tant que régulation, tout en validant l'idée que non seulement la propagande va avec la démocratie... mais la gestionnarisation de l'exercice du pouvoir entraîne une relation contradictoire avec l'activité gestionnaire qualifiée de figure de la perception du politique et le débat public démocratique... la rhétorique de l'Etat et le marketing social existent afin de rétablir la confiance de la population envers les autorités gouvernementales ».

Si la rhétorique est un moyen de communication, elle est l'art et la théorie du discours persuasif. La sémantique de l'informatique et de la santé, initiatrice de ce *Dossier médical désormais partagé*, provient d'un glissement de pensée politique ou de société liés à l'environnement économique et technique. C'est parce que la carte *Vitale* a été lancée que l'idée du « carnet de santé électronique » est advenu, mais également parce que les ressources financières diminuant depuis des décennies, les gains ou les économies deviennent primordiales pour les *Etats*.

Le glissement des propos et donc du discours sont concomitants avec les perspectives économiques et techniques.

A ce moment de l'étude, l'intention, pour expliquer la chronologie suivie a été d'observer le changement, les différents points de vue sur le *DMP*, à partir du langage ou des éléments de langage utilisés. Ainsi, si on reprend le fil des événements depuis une vingtaine d'années sur le thème concerné, on peut observer l'incursion sémantique de l'informatique dans le domaine de la santé accompagné de la nécessaire obligation de régulation économique dans la presse ou les différents écrits ou propos.

---

<sup>444</sup> Seignour Amélie, « Méthode d'analyse des discours », *Revue française de gestion* 2/ 2011 (n° 211), p. 29-45  
URL : [www.cairn.info/revue-francaise-de-gestion-2011-2-page-29.htm](http://www.cairn.info/revue-francaise-de-gestion-2011-2-page-29.htm) [consulté le 20/01/2015]

<sup>445</sup> Sfeiz Lucien, in *Dictionnaire critique de la Communication*, PUF, 1993.

<sup>446</sup> Breton P. d'après OLLIVIER-YANIV Caroline et Rinn Michael, *Communication de l'État et gouvernement du social, pour une société parfaite ?*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009.

Ainsi en 1992, la tribune de l'*Expansion* signalait déjà « les 22 milliards d'investissements qui vont permettre des gains importants estimés à plus de 7, 9 milliards par an ». Il est d'ailleurs indiqué que les « *comptables se transforment en analystes financiers* ».

En 1994, un rapport *Soubie et Prieur*, sur la réforme du système de santé, indique que le « *système de santé français est malade de son cloisonnement* ». L'enjeu ici est de réduire le coût administratif du traitement des feuilles de soin et de réaliser des économies, dans la ligne des maîtrise des dépenses de santé. L'informatisation des cabinets médicaux est actée en 1996 et doit être menée à bien à la fin 1998<sup>447</sup> : nous sommes dans l'approche comptable des systèmes de santé et à la même date chaque assuré social devait détenir une carte à puce. C'est la raison pour laquelle est crée en juin 1996 le *GIE CPS* afin de gérer la carte des professionnels de santé.

En 1997, est installé un conseil supérieur des systèmes d'information de santé et *Jacques Barrot*, *Ministre du Travail et des Affaires Sociales*, indique combien ce réseau électronique d'information et d'échanges commun à l'ensemble d'un système de santé a comme finalité d'évaluer l'utilité de chaque dépense engagée avec une perspective de maîtrise des systèmes de santé<sup>448</sup>.

*Les Echos*<sup>449</sup> signalent à nouveau en 1998, « *le réseau électronique de la santé* » et *Bernard Kouchner* « *est persuadé que la médecine à distance prépare une révolution des principes et des mentalités de la profession*<sup>450</sup> ».

Puis en 1999, « *l'informatisation des données de santé* » alerte les militants des droits de l'homme<sup>451</sup> ; le journal *Libération* titre « *Votre dossier médical vaut de l'or : les données sont un enjeu de pouvoir pour les médecins, elles intéressent les labos* »... et informe que *Cégédim* collecte les données médicales et les reverse sous forme statistiques aux laboratoires<sup>452</sup>.

L'*Internet* « *bouscule les rapports entre médecins et malades*<sup>453</sup> », signale le journal *Le Monde* alors que *Les Echos* présentent un dossier sur la dématérialisation du dossier médical lié à *Sesam Vitale*<sup>454</sup>.

---

<sup>447</sup> Le Monde 06 avril 1996

<sup>448</sup> Les Echos, 22 juin 1997

<sup>449</sup> les Echos, 02 avril 1998

<sup>450</sup> Le Figaro, 27 avril 1998

<sup>451</sup> Le Monde, 09 février 1999

<sup>452</sup> Libération 09 février 1999

<sup>453</sup> Le Monde 22 septembre 2000

<sup>454</sup> Les Echos, dossier Industrie, 06 décembre 2000,

En 2001, des journaux plus marqués à gauche, proposent un point sur la double vie du numéro de la *Sécurité Sociale*<sup>455</sup>, ou sur le « *dossier médical disséqué*<sup>456</sup> », avec une étude sur les sites de santé, l'intervention des sociétés commerciales dans la gestion des dossiers patients ou le réseau Ville/ Hôpital.

La loi du 04 mars dite *Loi Kouchner* qui crée un dispositif légal de protection des patients en cas de recours à des applications de santé électronique et précise les modalités du respect du secret donne à voir les interrogations à propos de la télémédecine qui « *reste à l'ère des pionniers*<sup>457</sup> » selon *Les Echos*, et induit la responsabilité du médecin sur la décision partagée entre acteurs d'un même réseau.

Si la loi du 04 mars « *permet la conservation des données médicales à caractère personnel*<sup>458</sup> », « *les ordonnances Juppé, caisses et pouvoir public tournent autour de l'idée d'un dossier de santé personnalisé, propriété du patient et dans lequel tous les actes seraient répertoriés*<sup>459</sup> ».

En 2004, la mission parlementaire *Debré* se pose sur le *Dossier médical partagé* et *Luc Le Bot* indique que « *cela va nécessiter des investissements non négligeables*<sup>460</sup> ». Il s'interroge sur le surcroît de travail induit par les numérisations des documents et « *leur rangement dans les dossiers informatiques, dans les services d'urgence, dans les structures médico-sociales*<sup>461</sup> ».

En juin 2004, *les Echos* signalent les premières consultations pour le dossier médical partagé et rappellent le coût du carnet de santé voulu par *Alain Juppé*, projet abandonné, et qui s'élève à 32 millions d'euros. L'article évoque les hébergeurs, structures privées qui auront une mission de service public. Enfin, le point de vue de *M. Fieschi* est évoqué quant « *à la politique pédagogique, basée sur le volontariat des patients*<sup>462</sup> ».

En juillet 2004, la presse se fait l'écho de constations ou d'interrogations: la nouvelle carte vitale « *sera cryptée et sécurisée et une clé d'accès au dossier médical*<sup>463</sup>, ou « *Bataille à l'Assemblée autour du dossier médical*<sup>464</sup> ».

---

<sup>455</sup> Politis, 22 février 2001

<sup>456</sup> Libération, 12 mars 2001

<sup>457</sup> Les Echos, 18 novembre 2002

<sup>458</sup> Le Figaro, 04 mai 2004

<sup>459</sup> Le Figaro, 04 mai 2004

<sup>460</sup> Libération, mai 2004

<sup>460</sup> Libération, mai 2004

<sup>461</sup> Les Echos Innovation, 09 juin 2004

<sup>462</sup> Le Monde, 23 juillet 2004

<sup>462</sup> Le Monde, juillet 2004

*Eric Favereau*, s'inquiète du « *casier sanitaire*<sup>465</sup> » et s'interroge sur le risque d'une nouvelle inégalité générée par le réseau *Ville / Hôpital* car les patients n'auront peut être pas envie de « *tout dire à leur médecin* ».

Toujours à l'été 2004<sup>466</sup>, *Romain Geiss* et *Philippe Manière*, de l'*Institut Montaigne*, affirment que le *DMP* va modifier en profondeur notre système de santé en proposant un accès permanent à ce dossier simple et sécurisé avec un identifiant où toutes les pièces versées devront être tracées et signées, cryptées et impossible à modifier après leur dépôt. Il le projettent dans le « *vaste espace européen* » et *Benhamou* évoque son point de vue sur la « *santé numérique* » avec l'expérience menée en *Ardèche* où le *DMP* a été installé pour 80 000 personnes en 2002.

Le propos intéresse toujours la presse nationale<sup>467</sup> qui se questionne sur le contenu du *DMP* et les économies sur le système de santé. Le ministère de santé argumente sur les conséquences médicamenteuses qui seraient évitables. Il est observé que 30% des systèmes d'information hospitaliers (*SIH*) sont des données administratives et, que le réseau à haut-débit est peu répandu alors qu'il est impératif pour le transfert d'images. *Michèle Lesieur*, présidente de l'association *Imagerie/Santé/Avenir*, est préoccupée par le danger des données non structurées.

En avril 2005, le *Monde* informe sur le décret du 12 avril instaurant le *GIP* « *groupement de préfiguration du dossier médical personnel* », avec l'installation le 20 avril du conseil d'administration pour le *DMP*, présidé par *Dominique Coudreau*, composé de 42 membres. Le *CISS* regrette la mise à l'écart des usagers et la *CNIL* rappelle que le *DMP* doit être tenu dans le respect du secret médical<sup>468</sup>. En juillet 2005, les lecteurs du *Monde* apprennent que la carte *Sesam Vitale 2* « *carte intelligente, personnalisée avec photographie, qui est la clé d'entrée pour le patient au DMP est suspendue* », pour des raisons de coût trop élevé. Puis il est indiqué que le président et directeur général du *GIP DMP* est démis de ses fonctions par *Xavier Bertrand*, ministre de la Santé, sans raison invoquée et remplacé par *Dominique Condreau*, président du Conseil d'Administration et que ce dernier a préféré privilégier l'appel aux hébergeurs de données de santé<sup>469</sup>.

Les thèmes récurrents de la régulation, de la maîtrise des dépenses de santé, de la technique nécessaire, du changement des mentalités et des pratiques, des procédures et des acteurs,

---

<sup>465</sup> Libération, 29 juillet 2009

<sup>466</sup> Les Echos, 24 août 2004

<sup>467</sup> Les Echos, 7 octobre 2004

<sup>468</sup> Le Monde 22 avril 2004

<sup>469</sup> Le Monde 27 juillet 2004

viennent à la suite des propos sur le dysfonctionnement du projet, son retard et son surcoût : *Jean Jacques Jegou* déplore le retard dans le projet du *DMP* . Le sénateur *UDF* considère qu'il sera impossible d'ouvrir l'accès en 2007 et qu'il faut sept années de plus. Les systèmes opérationnels manquent en France et il faut « *investir un milliard d'euros pendant 10 ans* » pour pouvoir continuer<sup>470</sup> .

En croisant le champ de la rhétorique et de la communication , le pouvoir des institutions publiques dans un contexte démocratique peut être observé, mettant en jeu des articulations complexes entre le pouvoir et la démocratie. D'ailleurs, lors de journées d'études, sont étudiées « *La transformation de l'action de l'Etat et la division du travail politique institutionnel, qui peut être repéré et analysé à partir de discours politiques et institutionnels par la prise de parole d'un responsable politique, une campagne de communication, un site internet, des communiqués de presse, et du discours médiatique, par les médias généralistes de grande audience. Du point de vue de l'analyse, cette définition de la médiatisation et de la communication de l'action publique se trouve notamment caractérisée par l'articulation étroite entre la fonction discursive, symbolique, et sa dimension sociologique, ni l'une ni l'autre n'étant de manière exclusive détentrice du monopole de l'analyse des enjeux sociaux et politiques des phénomènes étudiés*<sup>471</sup> ».

L'analyse du langage et du discours s'effectue en se posant sur l'énonciation, sa temporalité et les caractéristiques des locuteurs. Un questionnement permanent est impératif afin d'appliquer une méthode d'étude.

La méthode préconisée par *Lasswell*<sup>472</sup> peut être un outil pertinent; ainsi la grille suivie : Qui ? ( l'émetteur) , dit Quoi ? ( contenu du message), Par quels moyens ? ( le récepteur) , Avec quels effets ? ( impact), aide à mieux comprendre le processus de communication. La simple transmission factuelle d'un message est dépassée, la pluralité des émetteurs et des récepteurs est envisagée, de même que la finalité d'une communication et ses enjeux. L'analyse d'un corpus restreint, celle d'un discours appréhendé comme une « *boite à outils* » nous permettra « *d'accéder à des réalités, hors du langage*<sup>473</sup> », ce langage qui laisse percevoir des représentations sociales et collectives.

---

<sup>470</sup> Libération, 18 novembre 2005

<sup>471</sup> d'après Céditec, Les dimensions symboliques et communicationnelles de l'action publique, Journée d'études, 28 janvier 2011, Université Paris Est Créteil.

<sup>472</sup> Lasswell Harold Dwight (1902 — 1978) : sociologue américain de l'école de Chicago

<sup>473</sup> Maingueneau Dominique, Discours et analyse du discours, Armand Colin, janvier 2015, ISBN 978-2-200-289966

Les propos des journalistes sur un sujet donné sont en quelque sorte « *une délégation de parole* », il s'agit d'une parole rapportée, du discours cité ou d'un discours citant et on peut penser qu'il y a un croisement entre le discours journalistique et l'espace public comme cela a été annoncé précédemment<sup>474</sup>. Les commentaires que l'on peut lire désormais à la suite des articles de la presse en ligne montrent la confrontation ou la superposition des espaces, ainsi, ici et là désormais, se confrontent les discours des experts, des scientifiques et des profanes. Les types de discours se croisent mais l'analyse du discours ne doit pas être dissociée du système dans lequel il se génère. L'interdiscours, l'ensemble des discours qui relève des discours antérieurs du même genre pourrait être mis en perspective avec l'interdiscours, celui en train de se faire.

### ***1. Le discours politique***

L'observation et le relevé des discours politiques permettent de comprendre l'orientation que prend le dispositif au fil des mois, voire des années et, ainsi lors de l'intervention, en mars 2013 sur la stratégie *e-santé*<sup>475</sup>, la ministre des *Affaires sociales et de la Santé*, *Marisol Touraine*, évoque les « *gains d'efficience* » des nouvelles technologies qui sont au « *cœur de la stratégie nationale de santé* ». Elle affirme combien le système de santé a « *besoin des professionnels de santé... de l'adhésion des patients. Des industriels...* », ses propos insistent sur la nécessité de la « *confidentialité et la sécurité des données* ». Elle informe sur la feuille de route donnée aux *ARS* qui doivent élaborer « *des schémas régionaux et y intégrer l'évolution des nouvelles technologies* ».

La « *structuration du marché est souhaitée de façon à susciter une innovation en perspective des normes et des standards d'opérabilité et de sécurité* ». Elle réaffirme le rôle de l'*Etat* dans leur définition. La *stratégie de santé* « *visent à renforcer la logique des parcours de soins* ». Le *Dossier médical personnel* est cité en exemple, il est indiqué sa « *réorientation au service du parcours de santé* ». Il est aussi considéré le *DMP* « *deuxième génération* », au « *centre du parcours de soins* ». Le discours utilise le conditionnel, par prudence ? pour ne pas froisser les acteurs qui pourraient penser que cette nouvelle perspective leur est imposée ?, pour annoncer l'intégration de « *nouveaux services comme le partage d'une synthèse médicale ou l'utilisation*

---

<sup>474</sup> Voir point 2 du chapitre 7

<sup>475</sup> <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/discours,2333/strategie-e-sante-intervention-de.15698.html>

[consulté le 07/04/2013]

en mobilité » ? L'ouverture vers le domaine « *médico-social* » y est introduite en plus d'une messagerie sécurisée pour permettre la communication entre les professionnels de santé.

#### **a. Le Ministère de la Santé**

Une recherche documentaire avec le mot clé *DMP* (majuscule et minuscule) sur le site du Ministère de la Santé donne peu de résultats.

Le terme « *Dossier médical personnel* » ne donne pas forcément des informations pertinentes et les résultats obtenus (300) nous amènent vers des informations diverses qui vont de la demande d'un dossier de carte de famille nombreuse, à des solutions au surendettement, voire des demandes de dossier de subvention (daté de 2005)<sup>476</sup>.

La recherche en mettant l'appellation « *DMP* » entre guillemets ne donne aucun résultat et la recherche « *dossier médical personnel* » entre guillemets donne deux résultats<sup>477</sup>.

Dans la première référence intitulée « *Accès aux soins et à la santé* », daté du 24 septembre 2013, le dossier médical personnel est cité à la rubrique « *Parcours et réseaux de santé*<sup>478</sup> ».

La deuxième référence nous conduit à l'intervention de *Marisol Touraine, Ministre de la Santé*, sur la *Stratégie e-santé*, du 28 mars 2013. Elle indique que le *DMP* doit être réorienté au service du parcours de santé. Une faute de frappe est même intégrée au document officiel mis en ligne, « *Dossier Médical de Personnel* » au lieu de « *Dossier Médical personnel* » de *deuxième génération*. Une insistance est faite sur la nécessité de sa position centrale pour le parcours de soins: il doit intégrer de nouveaux services comme le partage d'une synthèse médicale ou d'une utilisation en mobilité. Il « *serait l'instrument privilégié de la prise en charge des pathologies chroniques, avec une indispensable ouverture sur le domaine médico-social* ». Son déploiement s'accompagnera de la mise en place d'une messagerie sécurisée santé qui permettra aux professionnels de santé de communiquer entre eux.

Il semble opportun à ce moment d'aller chercher les informations anciennes du site ministériel. A la consultation de « *Archive.org* », il est indiqué que le site a été changé 31 fois depuis le 30 mai 2012.

---

<sup>476</sup> Annexe I analyse du langage

<sup>477</sup> Ibid

<sup>478</sup> *Pour renforcer la coordination entre les professionnels accompagnant les personnes handicapées, l'extension aux professionnels du champ médico-social de l'accès à certaines données utiles du dossier médical personnel (DMP) sera envisagée.* « *Accès aux soins et à la santé* », Comité interministériel du Handicap, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 24 septembre 2013.

Les détours sont nombreux pour accéder à des informations sur le *Dossier médical personnel*. Une nouvelle recherche est effectuée à partir de la rubrique « *Documentation et publications officielles* ». Il est indiqué une rubrique pour cette recherche et 93 articles, avec une période qui s'étend de 2008 à mai 2014<sup>479</sup>.

Les propos officiels rapportés sur le site institutionnel du *Ministère de Santé* à propos du *Dossier médical personnel* n'apparaissent donc que deux fois entre mai 2012 et octobre 2013.

Une recherche à partir du plan du *Ministère de Santé*<sup>480</sup>, amène sur des rubriques déclinées plus finement, dont celle de « *démocratie sanitaire* ». Une page dédiée à la « *Stratégie nationale de santé*<sup>481</sup> », propose quatre rubriques: éduquer et prévenir, organiser les soins, impliquer les citoyens ainsi que l'essentiel sur la *SNS*<sup>482</sup>; aucune information n'est relevée sur le *DMP*.

Le projet de *loi de santé 2015* est accessible en ligne<sup>483</sup> depuis octobre 2014 avec une étude d'impact qui recouvre trente-cinq occurrences pour le *DMP*. Ce dispositif est évoqué notamment dans *l'article 25* lors de propos autour de son évolution nécessaire et des freins à son déploiement : « *Faute de s'être appuyé sur une stratégie construite autour d'un projet d'organisation des soins..... les difficultés culturelles, organisationnelles et techniques ont freiné l'appropriation du DMP par les professionnels de santé qui y ont vu davantage un projet technologique imposé qu'un projet de santé publique mobilisateur ... le DMP constitue un outil indispensable aux côtés des messageries sécurisées* ».

Le projet de loi<sup>484</sup> comporte 5 occurrences dans *l'article 25* qui suit :

« *Cet article contribue à favoriser la coordination des parcours de santé en créant les conditions d'une meilleure circulation des informations entre professionnels. Tous les leviers doivent être actionnés pour permettre aux professionnels, notamment du premier recours, de partager les informations utiles à la continuité des prises en charge.*

*En premier lieu, l'article promeut une prise en charge décloisonnée entre les différents acteurs de la prise en charge, puisqu'il introduit la notion d'équipe de soins en y intégrant*

---

<sup>479</sup> [http://www.sante.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=dossier%20m%C3%A9dical%20personnel#pagination\\_articles](http://www.sante.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=dossier%20m%C3%A9dical%20personnel#pagination_articles) [page consultée le 20/01/2014]

<sup>480</sup> <http://www.social-sante.gouv.fr/informations-concernant-le-site,93/plan-du-site,11149.html> [page consultée le 20/01/2014]

<sup>481</sup> <http://www.social-sante.gouv.fr/strategie-nationale-de-sante,2869/> [page consultée le 20/01/2014]

<sup>482</sup> SNS : stratégie nationale de santé

<sup>483</sup> <http://www.assemblee-nationale.fr/14/projets/pl2302-ei.asp> [consultée le 20/01/2015]

<sup>484</sup> <http://www.assemblee-nationale.fr/14/projets/pl2302.asp> [consultée le 20/01/2015]

*les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, entre lesquels l'échange et le partage de données personnelles de santé sont organisés.*

*L'article refonde le dispositif de dossier médical personnel (DMP). Ce dossier médical, désormais nommé dossier médical partagé, est un outil essentiel de la coordination des prises en charge ; sa mise en œuvre est confiée à l'assurance maladie, mieux à même d'en assurer le déploiement effectif. Le nouveau dispositif tire les leçons des échecs successifs des différents modèles de développement du DMP, souffrant depuis le début d'une confusion d'objectifs. Assumer les difficultés rencontrées conduit à proposer un DMP pluriel, adapté aux besoins de chacune des parties prenantes, et notamment des professionnels de santé. L'enjeu du « DMP 2 » est de définir le socle d'informations qui doit y figurer. La crédibilité de l'outil et sa pleine appropriation par les usagers et les professionnels dépend de la rapidité de son implantation, de sa capacité à devenir un outil efficace de coordination, du rôle que le médecin traitant s'y voit conférer, et enfin des garanties sans faille qu'il apporte dans la défense des intérêts et des droits des usagers.*

*Parmi ces garanties, l'article consolide l'accès permanent du patient à son dossier, l'affirmation de son droit au masquage, son accès à la liste des professionnels qui consultent son dossier ou encore aux traces de consultations antérieures. L'article précise également les conditions de création d'un DMP, ainsi que les documents ayant vocation à y être versés »*

L'étude avec le logiciel *Tropes* donne un univers de référence de santé, puisque les termes *soins* (1), *santé* (3), *dossier médical* (3), *médecin traitant* (1) y sont évoqués. Dans ce texte, sont également énoncés les termes *information* (3), *données* (1), *les parties prenantes* (1) et *affirmation* (1). Ces éléments permettent de dire que nous sommes dans une référence syntaxique de communication. Le terme de *spécialiste* est répété 6 fois, ce substantif est toutefois ambigu, imprécis. Le mot *outil* est utilisé 3 fois. Dans ce propos on trouve environ 60 % de verbes factifs<sup>485</sup>, 24 % sont déclaratifs<sup>486</sup>. Concernant les modalisations, 30% font références au temps et 60 % à l'intensité, ce qui permet de dramatiser le discours.

Certains termes peuvent être relevés : *refondation, dossier médical partagé, au lieu de personnel, le socle d'informations.*

---

<sup>485</sup> Verbe exprimant une action

<sup>486</sup> Déclaration sur un état, une action...

## ***b. Le Parlement***

Dans un deuxième temps, les documents comportant le mot clé *DMP* ont été recherchés sur le site de l'*Assemblée Nationale*. Après avoir rempli un formulaire d'inscription sur le site, il a été recherché toutes les questions avec ou sans réponses, écrites ou orales posées avec les mots clés *DMP* ou *Dossier médical personnel*. Ce que l'on constate à propos des questions posées, c'est que 2007 à 2012 (fin de mandat), divers propos ont été abordés par les parlementaires dans le champ du *DMP* dont notamment la remise en cause du secret médical, la sécurisation d'accès au dossier et la protection des données médicales informatisées mais également sa mise en œuvre, son coût, le recueil électronique des données médicales, son calendrier, l'informatisation de la santé, la messagerie sécurisée, la dématérialisation des échanges, la valeur d'usage des *TIC* dans l'exercice médical, les mécanismes d'accompagnement au changement, la communication entre professionnels, les niveaux de gouvernance, le retard dans la mise en œuvre de la carte *Vitale 2*, la cohérence des expérimentations du dossier communiquant cancer avec le dossier médical personnel, la protection des données médicales informatisées, le développement des plateformes régionales d'interopérabilité, la gouvernance des plans de santé publique, l'archivage numérique.

Le procédé qui a été choisi pour cette recherche a été quelque peu différent par la suite puisqu'il a été décidé de fouiller les données de façon chronologique en interrogeant le moteur de recherche des années 2012 à 2015 (juillet), pour l'*Assemblée Nationale* et le *Sénat*.

La recherche sur le site du *Sénat* donne 11 documents pour 2012 avec deux dossiers législatifs, 3 rapports d'information, 3 questions parlementaires, un compte-rendu des débats et 2 comptes rendus des commissions.

L'année 2013 voit 16 documents dont 4 dossiers législatifs, 6 rapports d'informations, une question parlementaire, un compte rendu des débats, 3 comptes rendus des commissions plus un autre document.

En 2014, le résultat de la recherche donne 11 documents dont 1 dossier législatif, 3 rapports d'information, une question parlementaire, 4 comptes rendus des commissions et 2 autres documents.

Enfin en juillet 2015, 8 documents sont référencés: un dossier législatif, deux rapports d'information, un compte rendu des débats, deux comptes rendus des commissions et deux autres

documents. Ici également le moteur de recherche peut occasionner du « bruit ». Des propos divers sont énoncés par les députés et sénateurs pendant cette période: la fluidification d'accès aux données du dossier médical personnalisé, la demande d'indication des vaccinations et des inscriptions des informations sur la carte vitale, le coût du *DMP*, la limitation possible de la fraude à la carte *Vitale* avec le *DMP*, des questions sur la réorientation du *DMP*, la santé partagée, jusqu'à « l'échec du *DMP* », et son déploiement à venir par la *Cnamts*, car partagé entre les équipes de soins. Sans oublier la messagerie sécurisée confiée conjointement à *l'Asip Santé* et à la *Cnamts*, qui deviendra un système d'interconnexion des différentes messageries sécurisées qui existent déjà.

En juillet 2015, nous trouvons au total, en utilisant le moteur de recherche de l'Assemblée 22 + 8 propos en 2012, 43 en 2013, 27 en 2014 et 21 en 2015 avec le mot clé *DMP*. Il faut préciser que le moteur de recherche peut générer du « bruit », les résultats ne donc pas tous pertinents.

### c. *L'Asip*

Une recherche à partir de l'outil « *Archive.org* », donne 57 pages de 2012 au 26 juin 2012. Une page consultée, datée du 06 septembre 2012<sup>487</sup>, use de termes tels que: *le patient devient acteur de sa santé, éducation à la santé, patient empowerment*.

Une analyse du discours avec le logiciel *Tropes* me donne ces informations :

- L'univers de référence<sup>488</sup> 1 : donne 12 substantifs : *santé, communication, droit, écrit, télécommunications, spécialiste, éducation, temps, spectacle, cognition, sentiment, groupe social*

Le style est plutôt argumentatif :

En cela, il est le symbole le **plus** visible d'une nouvelle conception du patient.  
lequel le patient n'est **plus** spectateur mais acteur de sa santé.  
desquelles la société et les associations de patients expriment une forte volonté de maîtriser **davantage** leurs données de santé.  
Le corps médical ressent **également** la nécessité de répondre à un besoin d'amélioration de la

<sup>487</sup> <http://web.archive.org/web/20120906034932/http://esante.gouv.fr/le-mag-numero-3/avec-le-dmp-le-patient-devient-acteur-de-sa-sante> [consulté le 15/10/2013]

<sup>488</sup> Les références dans le logiciel *Tropes* expriment le contexte

qualité des soins.

Enfin, la qualité de la communication médecin/malade est l'objet de réflexions permettant de la rendre **plus** transparente et **plus** fluide face à des patients de **mieux en mieux** informés et dans l'attente de nouveaux moyens de maîtrise de leur santé qui introduit le droit, pour **toute** personne, un patient **mieux** informé est en meilleure santé. Outre cette aspiration légitime à accéder à ses données personnelles, qu'une meilleure information et une meilleure implication des patients peuvent les aider à **mieux** se soigner et qui trouve une place **de plus en plus** importante dans les politiques de santé publique européennes.

Si les approches et les définitions divergent selon les chercheurs, **tous** s'accordent à constater un bénéfice

En effet, plus qu'une information, l'empowerment, par l'association étroite du patient au soin, développe son sentiment de reconnaissance,

Pour certains psychologues<sup>1</sup>, l'empowerment est **même** un processus de négociation de la réalité, et prévient la démotivation, la perte d'espoir, la victimisation et finalement le renoncement, étant informé **également mieux** et **plus** impliqué dans sa prise en charge, le patient peut **mieux** suivre son traitement. comme **tout** système d'information, évolue en permanence. Ainsi, des applications de prévention comme le rappel automatique de dépistage, d'examen ou de prévention de complications, mais aussi des services de promotion de l'auto-surveillance (comme celle de leur glycémie pour les diabétiques) sont actuellement à l'étude pour les futures versions du DMP.

pour aller **plus loin** dans le droit des patients.

Afin de rendre **pleinement** effectif ce droit d'information sur son état de santé et le droit d'accès direct de la personne à ses données de santé, un portail d'accès internet au DMP,

En effet, dans la mesure où le patient est considéré comme le titulaire de son DMP. Via cet outil, le titulaire du DMP est **également** en mesure de consulter **toutes les** traces d'actions effectuées sur son DMP peut consulter **tous les** documents sauf les documents jugés sensibles par leurs auteurs (cas exceptionnels nécessitant une consultation d'annonce ; peut alimenter son espace d'expression personnelle par **toute** information bloquer ceux à qui il ne souhaite **plus** accorder son autorisation,

[Tableau 9 ]

Par ailleurs, des recherches en ligne permettent de découvrir un livret de 16 pages, non daté et non signé intitulé « *Eléments de langage et messages clés* »<sup>489</sup>. Il donne des éléments sur l'orchestration de la communication. Aucune indication n'est apportée sur le rédacteur; est-ce produit en interne? ou une réalisation commandée à un prestataire externe? Toutefois, les propriétés du document, les métadonnées donnent des indications, sur le titre : *Asip\_guide.com.Territoire.indd*, l'auteur, *Isabelle Letho( ? )*, et la date ( 06/07/ 2010).

A la suite de recherches plus poussées sur le web et non pas sur le portail de *l'ASIP santé*, où le moteur de recherche ne nous amène pas aux résultats, on apprend qu'il y a eu des rencontres interrégionales de *l'Asip santé* le 1<sup>er</sup> avril 2010,<sup>490</sup> et qu'un livret de communication est annoncé fin avril ( or le document trouvé est daté de juillet 2010). En juin 2010, ce livret est annoncé sur le site de *l'Asip Santé*, sous l'intitulé « *Accompagner la communication sur la santé dans les territoires*<sup>491</sup> », il est destiné aux maîtrises d'œuvres régionales afin de produire des discours à produire face aux différents acteurs rencontrés .

Le plan suivi est le suivant :

- Comment orchestrer le discours
- Les outils pour communiquer
- La communication vers les professionnels de santé
- La communication vers les patients
- La communication vers les institutionnels
- Les relais d'opinion et les partenaires.

Plusieurs éléments retiennent l'attention à la page 16 dont le relevé est précisé ci- après sous forme de tableau.

---

<sup>489</sup> [http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Elements\\_de\\_langage\\_ASIP\\_GUIDE\\_COM\\_Territoire-3.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Elements_de_langage_ASIP_GUIDE_COM_Territoire-3.pdf)

<sup>490</sup> [http://esante.gouv.fr/sites/default/files/100401\\_Guide\\_Communication.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/100401_Guide_Communication.pdf)

<sup>491</sup> <http://esante.gouv.fr/actus/regions/accompagner-la-communication-sur-la-e-sante-dans-les-territoires>

### Analyse 1

<b>Discours</b> <i>Eléments relevés sur le livret</i>	<b>Significations</b> <i>Analyse produite</i>	<b>Commentaires</b>
Comment orchestrer le discours ?	Orchestrer suppose de diriger un discours	Cela indique que le discours est organisé
La construction de l'information : différentes cibles	Construire : agencer des mots pour en faire un ensemble signifiant	Le discours est formé, est composé selon un plan marketing
Communiquer sur vos projets suppose de prendre en compte les différentes cibles auxquelles vous souhaitez vous adresser et le moment de la prise de parole		Visée pédagogique du discours, c'est un guide par ailleurs.
S'adresser aux patients suppose un discours et un style différents de ceux que l'on utilise pour des médecins ou des institutionnels		Visée pédagogique du discours, c'est un guide par ailleurs.
Nous avons considéré trois cibles principales, qui correspondent à vos enjeux de mobilisation dans la perspective de faciliter le déploiement de la santé		
Par leur implication dans vos projets, ces publics pourront accroître l'impact de vos actions grâce à des effets de masse et de démultiplication	Volonté d'impliquer les publics	Effet d'écho multiplicateur attendu et espéré Vocabulaire marketing : <i>Accélération de l'augmentation du résultat d'une action, associée à l'intensité de cette dernière. L'atteinte de la masse dite « critique » entraîne un arrêt</i>

		<p><i>de l'effet</i></p> <p><a href="http://www.e-marketing.fr/Definitions-Glossaire/Effet-de-masse-241595.htm">http://www.e-marketing.fr/Definitions-Glossaire/Effet-de-masse-241595.htm</a></p>
<p>Ces cibles permettent de couvrir un large spectre mais ne sont pas exhaustives. Selon vos enjeux, des actions ciblées vers vos membres/ adhérents, les directions hospitalières de vos régions , les partenaires industriels etc. pourront être envisagées</p>		
<p>Le vocabulaire et les messages proposés pourront servir de base pour mettre en œuvre une communication spécifique</p>		<p>Des répétitions volontaires : il faut que le message parvienne</p>
<p>Des objectifs de communication pour chaque cible</p>		<p>idem</p>
<p>Dans ce guide sont proposés différents types de messages, qui répondent à des objectifs de communication spécifique, définis pour chaque cible</p>		<p>Annonce / présentation</p>
<p>En fonction de votre avancement dans votre projet et de la communication que vous avez déjà entreprise , vous aurez à produire des outils de communication qui pourront s'articuler autour des objectifs suivants :</p>		

<p>Objectifs :</p> <p>Informer</p> <p>Recruter</p> <p>Faire adhérer</p>	<p>3 objectifs annoncés :</p> <p>faire savoir quelque chose à quelqu'un</p> <p>amener quelqu'un à faire partie d'un groupe</p> <p>faire en sorte que des personnes que les gens s'attachent à ce mouvement volontairement</p>	<p>Avertir/ instruire : cognitif</p> <p>Enrôler/engager : affectif</p> <p>Susciter l'adhésion :faire agir : conatif</p> <p>Les 3 axes de la communication publicitaire, marketing sont utilisés ici avec une progression dans les objectifs , un ordre respecté.</p>
-------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

[Tableau 10 ]

Dans un deuxième temps des messages prédéfinis sont proposés avec des cibles différentes: les professionnels de santé, les patients et la cible institutionnelle.

Pour chaque cible différents objectifs sont proposés: informer, recruter ou faire adhérer pour les institutionnels. Des éléments de langage sont élaborés avec des arguments permettant de les justifier. Ainsi pour les professionnels de santé, il est indiqué qu'ils « *n'ont pas beaucoup de temps et que ce projet va les aider dans leur travail quotidien* ». Une volonté de recruter est affirmée, des éléments de langage « *l'e-santé en marche* » impulse un dynamisme, au contraire du passéisme, pour les professionnels de santé et une appropriation pour les patients.

## Cible professionnels de santé

### Analyse 2

Objectif informer	Commentaires/ analyse des arguments
<p>La plupart de ces messages ont été élaborés dans un contexte de préparation à l'arrivée du DMP. Ils pourront être adaptés en fonction du projet sur lequel la maîtrise d'ouvrage régionale souhaite communiquer.</p> <p><b>PS/I/1</b> : [nom du projet]. Des échanges facilités, une coopération médicale optimisée.</p> <p><b>PS/I/2</b> : Avec le [nom du projet], une coopération médicale optimisée.</p> <p><b>PS/I/3</b> : Le [nom du projet] facilite vos échanges avec vos confrères.</p>	<p>Les PS n'ont pas beaucoup de temps, on est ici dans un contexte de travail.</p> <p>Il s'agit de leur dire combien ce projet va les aider dans leur travail quotidien de transmission de l'information médicale</p>
<p>A la page 20, des précisions sont apportées avec des arguments précis sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le nom du projet : dossier informatique hautement sécurisé accessible à tous les professionnels de santé autorisés par le patient.</li> <li>- les bénéfices pour la pratique du PS : gain de temps essentiel et fluidification des échanges des données entre professionnels</li> <li>- les bénéfices pour lui : accès à l'ensemble des informations sur le patient</li> <li>- l'impact sur la charge de travail : pas de double saisie, intégré dans le logiciel métier ou dans le SI de l'établissement</li> <li>- celui qui crée le DMP : le patient peut demander mais le médecin peut proposer . Rappel du recueil du consentement.</li> </ul>	
<p><b>Objectif : recruter</b></p>	
<p><b>PS/R/1</b> : La e-santé est en marche. Rejoignez-nous.</p> <p><b>PS/R/2</b> : Messagerie sécurisée. Échanges</p>	<p>En marche est un expression dynamique. De plus quelqu'un qui ne serait pas en marche, pourrait être passéiste.</p>

facilités, confidentialité préservée.	La sécurité est essentielle dans leur fonction, la confidentialité fait partie de leur quotidien et de leurs obligations.
Ici il s'agit – c'est noté- « pour les professionnels de santé qui ont déjà connaissance du projet régional et y sont sensibilisés a minima : il s'agit de les mobiliser pour qu'ils entrent dans une démarche d'échange et de partage d'information. Indiqué : le message est simple, direct , engageant	

[Tableau 11 ]

### Cible Les patients

#### Analyse 3

<b>Objectif informer</b>	
<p><b>P/I/1</b> : Le [nom du projet]. Pour prendre votre santé en main, en toute simplicité.</p> <p><b>P/I/2</b> : Le [nom du projet], simple et sécurisé, c'est bon pour ma santé.</p>	<p>Ici est reprise la notion du « patient acteur de sa santé ». C'est une forme de déclinaison Y est adjoint la facilité du dispositif.</p>
	<p>Des précisions sont apportées :</p> <p>Accroches :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- DMP : pour prendre votre main en toute simplicité</li> <li>- DMP , simple et sécurisé, c'est bon pour ma santé</li> </ul> <p>Des exemples de texte sont donnés pour un projet de préfiguration du DMP</p>
<b>Objectif : recruter</b>	
<p><b>P/R/1</b> : Le [nom du projet], un plus pour votre santé. Parlez-en à votre médecin.</p> <p><b>P/R/2</b> : Pour créer votre [nom du projet] ? Parlez-en à votre médecin ou appelez le</p>	<p>Le patient est acteur de sa santé, il doit donc la prendre en main et en parler à son médecin ( parcours de santé).</p> <p>Geste santé : prendre la main, faire un geste pour sa santé, la sienne</p>

<p>0800 xxx xxx.</p> <p><b>P/R/3</b> : Le [nom du projet], votre nouveau geste santé.</p>	<p>Appropriation</p>
<p><b><u>Précisions apportées :</u></b></p> <p>Lorsqu'on estime que la « cible patients » a déjà eu connaissance du projet régional et y est a minima sensibilisé. Les messages ont pour objectif le passage à l'acte. Le message est simple et direct.</p> <p>Accroches :</p> <p>Le DMP, un plus pour votre santé. Parlez en à votre médecin</p> <p>Pour créer votre DMP, parlez en à votre médecin ou appelez le 0800 XXXXXX</p> <p>Le DMP, votre nouveau geste santé</p> <p>Exemples de contenus donnés :</p> <p>Le nom du projet c'est quoi ? : un dossier informatique hautement sécurisé accessible sur internet à tous les professionnels de santé que vous aurez autorisés. Il permet d'échanger entre les professionnels de santé sur vos données médicales.</p> <p>Quel bénéfice pour moi ? : Une plus grande fluidité d'échange des données entre professionnels permet un meilleur partage des informations et un meilleur suivi de votre santé. Et parce que vous y avez accès. Plus de risques d'oublier une information essentielle : le DMP permet à tous ceux qui vous soignent d'accéder à votre parcours de soins.</p> <p>Qui crée le DMP ? : Si votre médecin ne vous l'a pas encore proposé, n'hésitez pas à lui en parler. Après avoir recueilli votre consentement, il pourra créer un DMP.</p>	

[Tableau 12 ]

**Cible institutionnelle**  
**Analyse 4**

Objectif faire adhérer	
<p><b>/FA/1</b> : En région [nom de la région], nous conjugons les savoir-faire au service de la e-santé.</p> <p><b>I/FA/2</b> : En [nom de la région], ensemble, construisons la e-santé.</p> <p><b>I/FA/3</b> : La e-santé en [nom de la région]. Une meilleure coordination des soins au service des patients.</p> <p><b>I/FA/4</b> : La e-santé en [nom de la région]. Une meilleure coordination des soins au service des patients et des professionnels de santé.</p>	<p>Les institutions sont déjà informées , il est par contre nécessaire qu’elles adhèrent au projet pour l’accompagner.</p> <p>On insiste sur les compétences : le savoir-faire</p> <p>On rappelle cette obligation de la coordination de soins, système mis en place lors de la loi de santé</p> <p>En direction de deux acteurs essentiels : les patients et les PS auxquels on doit des « services ».</p> <p>Les institutions produisent des services envers des acteurs de santé : patients et ps mis au même niveau dans le discours.</p>
<p>Une « <i>base line</i> » est proposée : une signature « e -santé pour votre région</p> <p>Il est rappelé le rôle et la place de l’ARS et de ENRS pour les régions afin qu’elles se « positionnent en tant que territoire de esanté ». La notion donc de territoire est rappelée , avec insistance, reprenant le langage des élus locaux. Des « signatures » sont proposées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La e -santé est une réalité</li> <li>- la e -santé avance dans votre région</li> <li>- la .... Territoire de la e santé</li> </ul> <p>Des indications sont données :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- utiliser l’appellation ASIP santé</li> <li>- la e-santé et non pas esanté ou E-santé</li> <li>- le Dossier Médical Personnel ou DMP pour différencier le projet national des projets nationaux</li> </ul>	
<p>Des précisions sont apportées , il est indiqué ( p 28) :</p> <p>Afin de consolider les projets et d’optimiser le déploiement de la e-santé, le travail en réseau et la mobilisation des partenaires</p>	

[Tableau 13 ]

A la suite de ces éléments de langage proposés pour ceux qui porteraient le dispositif auprès des différents acteurs, une liste d'outils est également proposée selon les cibles. Elle n'est pas exhaustive. Elle est répartie selon 5 actions: la publicité/l'affichage, le web, les documents imprimés, les relations presse, les événements, les objets publicitaires utiles comme le bloc-notes ou la clé *USB*.

Les médecins sont destinataires de l'ensemble, comme les institutionnels (excepté pour le chevalet et le E-mailing).

Les patients eux sont destinataires de toute la publicité (excepté le chevalet), le site, les brochures, le dépliant, les communiqués de presse, la conférence de presse et les événements.

ACTIONS	OBJECTIF	CIBLES		
		Professionnels de santé	Patients	Institutionnels
<b>PUBLICITÉ / AFFICHAGE</b>				
• Annonce presse	Informer / Faire adhérer	●	●	●
• Affichette 40 x 60	Informer / Recruter / Faire adhérer	●	●	●
• Affiche 60 x 80 ou kakemono	Informer / Recruter	●	●	●
• Chevalet / Support de dépliant	Recruter	●	●	
<b>WEB</b>				
• Site	Informer / Recruter / Faire adhérer	●	●	●
• Newsletter	Informer / Recruter / Faire adhérer	●		●
• E-mailing	Informer / Recruter	●		
<b>DOCUMENTS IMPRIMÉS</b>				
• Brochure, dépliant	Informer / Recruter / Faire adhérer	●	●	●
• Présentation PowerPoint	Recruter / Faire adhérer	●		●
<b>RELATIONS PRESSE</b>				
• Communiqué de presse	Informer / Faire adhérer	●*	●*	●*
• Conférence de presse	Informer / Faire adhérer	●*	●*	●*
<b>ÉVÈNEMENTS</b>				
	Informer / Recruter / Faire adhérer	●	●	●
<b>OBJETS PUBLICITAIRES UTILES</b>				
• Bloc-notes	Informer	●		●
• Clé USB	Informer	●		●

\* Public cible final. Les journalistes sont les destinataires premiers des communiqués et conférences de presse.

[Figure 6 ]

Tout cette réflexion effectuée pour l'*Asip Santé*, a été élaborée pour conduire la mission d'information des publics concernés afin de les inciter à se saisir de cet outil: pour les médecins afin de « *gagner du temps* » de travail ou de fluidifier les échanges entre professionnels, tout en préservant la sécurité et la confidentialité. Pour le patient, pour qu'il puisse être un « *acteur de sa santé* », et pour les institutions, notamment les régions qui ont une obligation de coordination des soins, mis en place lors de la loi de santé.

## 2. Le langage et le discours des professionnels de santé

Michel Foucault<sup>492</sup> évoque la transformation du discours médical à partir du XIX<sup>ème</sup> siècle « la science médicale- dit il - se caractérisait moins par ses objets ou ses concepts que par un certain style, un certain caractère de l'énonciation ... pour la première fois la médecine était constituée par un corpus de connaissances ... qui supposait un même système de transcription ». Il indique également « le médecin a peu à peu cessé d'être lui-même le lieu d'enregistrement et d'interprétation de l'information et parce qu'à côté de lui, en dehors de lui, se sont constitués des masses documentaires, des instruments de corrélation et des techniques d'analyse, qu'il a, certes, à utiliser, mais qui modifient, à l'égard du malade, sa position de sujet regardant ». Si ce travail sur le DMP étudie pour partie le discours passé et actuel, peut on supputer un déplacement lié à ce dossier spécifique, avec une transformation du discours médical ou des professionnels de santé qui sera modifié par l'apparition de ce nouvel outil qui intègre une organisation spécifique de l'information dans sa structuration ? Cela pourrait être le propos de travaux ultérieurs ...

Michel Foucault<sup>493</sup> affirme la place du statut du discours: la parole médicale ne peut venir de n'importe qui. Elle dépend de l'emplacement institutionnel où le médecin tient son discours, l'hôpital, le cabinet privé. Le DMP est il un nouveau lieu, comme une nouvelle bibliothèque, pas forcément universelle mais comme une modification de son emplacement ?

L'observation, le relevé et l'étude des différents acteurs font référence à des vocables réguliers du discours. Le Conseil National de l'Ordre des médecins, fait bien évidemment référence dans ses propos au DMP: en juillet 2015, le site du Cnom<sup>494</sup> met en ligne 28 références. Elles s'étendent des années 2009 à 2015 et traitent indifféremment de tests divers, d'expérimentations régionales, des messageries sécurisées. Le Cnom donne également des recommandations et avis à propos du DMP, notamment sur la continuité des soins, les chartes et contrats pour les médecins participant aux expérimentations du déploiement du dispositif, l'informatisation de la santé ou le masquage des données. Le Conseil affirme également la nécessité de la concertation avec les médecins, et toutes les questions liées à l'éthique ou à la déontologie. En 2014, Jacques Lucas, vice président du Conseil de l'Ordre et président du Conseil d'Ethique et de déontologie de l'Asip Santé, propose même de « modifier l'acronyme de DMP en DICS, dossier informatisé de

---

<sup>492</sup> Foucault Michel, Archéologie du savoir, Paris, Gallimard, « Bibliothèque des sciences humaines », 1969, ISBN 2-07-026999-X

<sup>493</sup> Ibid

<sup>494</sup> <http://www.conseil-national.medecin.fr/search/node/dmp>

*coordination des soins*<sup>495</sup> », il note que « *la priorité n'est pas d'avoir des dossiers mais d'en avoir des usages* ». Il indique également « *l'intérêt d'usage*<sup>496</sup> » que doivent y trouver les professionnels de santé. En juin 2015, le *Cnom* affirme ainsi la nécessité d'inclure les professionnels de santé, médecins, dans la réflexion et mise en œuvre de la « *démocratie sanitaire* » vers une consultation pour préparer « *la santé de demain*<sup>497</sup> ».

### **3. Observation du langage**

Le relevé des vocables utilisés par les acteurs et relevés à l'occasion de cette étude donne des occurrences régulières: *acteur de leur santé, appropriation, citoyen, confiance, démocratie participative, démocratie sanitaire, droit du patient, éthique, gouvernance, parcours de soins, socle*.

Un travail doit être effectué pour comprendre leur sens premier et la dimension symbolique de leur utilisation: pourquoi ceux-là ? Dans quels buts ? Avec quels effets attendus ? Pourquoi ces « *éléments de langage* » ? La sémantique et la question du sens sont au cœur de l'analyse du discours, notamment dans les pratiques d'information et de communication dans l'espace politique. Gouverner avec le discours, c'est aussi gouverner par les instruments, et ici par ceux du langage, mais l'analyse du discours doit aussi pointer les silences, tout en restant vigilant de l'écueil possible de travers interprétatifs, et une question reste posée malgré tout: pourquoi un tel mutisme dans les discours officiels autour du *DMP* depuis 2013 ? L'historique des différentes étapes des systèmes d'information de santé depuis 2002 donne des indications sur les actions menées par les institutions à une période donnée. De 2013 à 2015 l'activité gouvernementale est réduite sur le dispositif du *DMP*; nous observons en février 2014 la publication du rapport remis en juillet 2012 sur le coût du *DMP* depuis sa mise en place et la présentation de la stratégie pour la santé de *Marisol Touraine*. En 2014, la ministre de la Santé décide de recentrer le dossier médical partagé sur certains patients et de confier sa gestion à la *CNAMTS*. On peut penser que le vote de la *loi de Santé* en avril 2015, le changement de nom du *DMP* qui devient *partagé* et le changement de pilotage peut d'ici quelques semaines donner suite à un réactivation du projet et à un renouveau d'attention de la sphère publique et privée.

---

<sup>495</sup> [http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/dsih\\_n12\\_mai\\_2014\\_chronique\\_dr\\_lucas.pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/dsih_n12_mai_2014_chronique_dr_lucas.pdf)

<sup>496</sup> Cette notion d'intérêt sera évoquée dans le point 9 sur la conduite du changement

<sup>497</sup> <http://www.conseil-national.medecin.fr/node/1610> [ page consultée le 14 juillet 2015]

Des éléments de langage sont récurrents dans les propos du *Ministère de la Santé*, les textes de lois et toute la communication de ce projet: jusqu'au *DMP*, sigle applicable aussi bien pour le *Dossier médical personnel* que pour le *Dossier médical partagé*. L'utilisation du même sigle pour exprimer des réalités quelque peu différentes va en superposer les significations. Un spécialiste considère que le sigle est en soi une économie linguistique. Cela prend évidemment moins de place, se dit et se lit vite et cela permet une mémorisation. Le *DMP* comme énoncé précédemment a le même sigle pour un signifiant différent : partagé, avec d'autres forcément, et personnel, qui nous appartient totalement. Le glissement sémantique suppose un enjeu différent tant du point de vue organisationnel, il faudra travailler ensemble, avec d'autres professionnels de santé-, et juridique, si toujours personnel, car les données accessibles par d'autres professionnels qui auront eux aussi accès au dossier. La conservation du sigle *DMP* suppose une pérennité dans le changement puisque l'institution et le dispositif y restent inscrits. La stabilité persiste tout en indiquant le changement partiel d'identité. Il y a un bénéfice de la conservation du sigle dans sa symbolique, sa notoriété, sa cohérence dans les discours ou énonciations précédents. Du point de vue économique, la signalétique reste également identique. Les sigles sont des concepts idéologiques, le *DMP* n'y échappe pas.

Le glissement du terme *dossier médical partagé* à *dossier médical personnel* a été voulu pour des raisons politiques et juridiques. Inclus dans la réforme de l'assurance maladie, cela permet de recentrer la notion sur le patient et non pas sur le professionnel de santé<sup>498</sup>. Le changement intervient lors d'une allocution de *Marisol Touraine*, en octobre 2014, il apparaît que le *Dossier médical personnel* redeviendra *partagé*.

Un autre élément de langage essentiel est celui de la « *démocratie sanitaire* ». Certains s'interrogent et proposent de « *mieux mesurer en France, dans quelle mesure le concept de démocratie sanitaire ne sert que d'alibi à des pratiques inchangées ou marque au contraire le début d'une nouvelle histoire*<sup>499</sup> »...et indiquent que « *en 2002, la loi sur la Démocratie sanitaire a été favorable à la participation de représentants des patients et des usagers mais en fixe les limites : les représentants doivent être membres d'organisations agréées par l'Etat* ».

---

<sup>498</sup> Sassi Salma et Verdier Christine, « Présentation et visualisation des documents médicaux », Le dossier médical numérique, Document numérique, 2009/3 Vol.12, p.37-58.

<sup>499</sup> Acteurs, non étatiques et politique de santé publique, Le rôle de la société civile dans la coproduction des services de santé et dans la définition des politiques publiques sanitaires. Expériences en Chine, aux Etats-Unis et en France, Compte rendu de la rencontre du 21 au 23 mars 2010, Institut de recherche et de débat sur l gouvernance, Centre d'Etudes internationales de l'Université de Virginie.

Au regard de ces constatations, pourrait-on penser à une instrumentalisation d'acteurs et s'interroger sur les effets réels de cette « *démocratie sanitaire* » exprimée dans les textes législatifs et les discours publics et politiques, d'autant que la parole des usagers/ patients, n'est pas forcément entendue ?

Mais qu'est que ce concept de « *Démocratie sanitaire* » ? Il s'agit de l'ensemble des droits donnés en matière de santé à l'utilisateur, développé par la loi du 04 mars 2002 qui permet à l'utilisateur de participer au fonctionnement du système de santé dans le cadre des droits collectifs et de l'intérêt général mais aussi pour son propre intérêt, c'est à dire soit le droit individuel lors de son processus de soins . Or, il n'y a pas eu jusqu'alors de consultation nationale à propos de la politique de Santé même si différentes participations sont possibles avec des *Etats généraux de la santé* , ou lors des conférences nationales et régionales dans lesquelles sont représentées les associations d'utilisateurs ou la reconnaissance officielle des associations d'utilisateurs dans le système hospitalier.

Cette notion de « *démocratie sanitaire* » fait référence à « *des aspects communautaires de la sécurité sanitaire. La notion traite aussi de la sécurité des patients. Telle en était même l'acception originelle*<sup>500</sup> ».

Cette expression fait « *écho à la démocratie sociale consacrée à la Libération par la création d'une sécurité sociale, cogérée par des représentants syndicaux élus à partir de 1947 par les salariés , et par la reconnaissance par le préambule de la Constitution de 1946 du droits des travailleurs à participer à la détermination collective des conditions de travail ainsi qu'à la gestion des entreprises. Le système de santé est ainsi étayé par trois cercles de légitimité: la démocratie politique pour la définition et la conduite de la politique de santé, la démocratie sociale pour la gestion et l'expression des droits des assurés sociaux, la démocratie sanitaire pour la mise en œuvre et la défense des droits de ses usagers*<sup>501</sup> ». Didier Tabuteau ajoute à cet effet « *l'expression démocratie sanitaire tend même à avoir une acception beaucoup plus large. Elle identifie de plus en plus souvent les processus de réflexion, de concertation et de décision espérés ou revendiqués pour l'élaboration de la politique de santé. L'exigence de démocratie sanitaire symbolise alors les enjeux politiques, sociaux, associatifs et individuels qui s'attachent à l'organisation de la protection de la santé dans une société démocratique moderne* ». Ce principe qui est un des enjeux du fonctionnement du système de santé a pu insuffler une modalité

---

<sup>500</sup> Santé en France, Problèmes et politiques, collection avis et rapports, La documentation Française, mars 2015, ISBN 978-11-009981-5

<sup>501</sup> Tabuteau, Didier, La démocratie sanitaire, Odile Jacob, 2013

nouvelle pour envisager les questions de santé. Des instances de dialogue ont d'ailleurs été créées à cet effet, des lieux d'échanges: la *CRSA* ou *Conférence régionale de la santé et de l'autonomie*<sup>502</sup>, ainsi que les *Conférences de territoire*<sup>503</sup>. L'élément de langage traduit donc la place donnée aux associations dans le dispositif créé par les *lois de 2002 et 2009. La stratégie nationale de santé*<sup>504</sup> de 2013 affirme la place de l'utilisateur. On peut donc difficilement mesurer les effets réels de la construction de la politique publique à partir de ce seul item, celui du langage. La relation au savoir et donc au pouvoir est à repenser dans une société apparemment transparente mais avec des discours et des messages à la fois multiples et identiques, qui pourraient être perçus comme de la « *communication* », au sens péjoratif du terme sans en mesurer les enjeux de prévention: il y a une réelle intelligence collective de la population, des citoyens, elle doit être considérée.

#### **4. Observations diverses**

Si le champ de la sémantique est primordial dans la communication produite, celui de la sémiologie ne peut être oublié: la communication au sein du réseau peut être verbale mais également non verbale. Les normes partagées facilitent les échanges, or le *DMP* qui met en contact des cultures différentes, les langages échangés entre professionnels seront identiques comme dans tout groupe social. Pour autant si les langages échangés sont les mêmes, les comportements, les références, voire les attitudes, les rituels ne seront pas toujours identifiables. Il est vrai que les médecins pratiquent déjà l'échange de données ou d'informations mais ici, chacun sait que le professionnel de santé, comme l'utilisateur, y aura accès. Il peut y avoir une distance, sinon une distorsion entre le discours énoncé ou écrit et la réalité perçue du patient/ utilisateur. Le langage affilié à la mise en place de l'outil de santé doit être envisagé sous l'axe du transformation de la technique qui est si intimement liée à ce projet. Il s'agit là d'un croisement entre l'argumentation et le traitement de l'information dans ce paradigme numérique.

---

<sup>502</sup> CRSA : lieu de concertation sur la politique régionale de santé. Représentative des parties prenantes du système régional de santé. Emet un avis sur le projet et le plan stratégique régional de santé ... Organise des débats publics sur les problématiques sanitaires. Créée par la loi du 21 juillet 2009.

<sup>503</sup> Instituées par le directeur de l'ARS au sein de chaque territoire de santé. Composée de représentants de l'ensemble des acteurs du système de santé local, les usagers compris. Concertation sur l'offre de soins, ont pour mission de favoriser l'adaptation territoriale de la politique régionale de santé ( diagnostic, enjeux sanitaires, propositions d'un projet régional de santé).

<sup>504</sup> Programme national pour la sécurité des patients. Stratégie nationale de Santé, feuille de route 2013

En plus de l'analyse des textes et des discours, de la photographie et de l'interprétation que suppose l'ensemble de ce corpus, il semblait également nécessaire d'intégrer mon expérience personnelle notamment sur le recueil des informations.

D'une façon générale et tout au long de ma recherche, j'ai sollicité un certain nombre d'acteurs liés au *DMP*. Je dois dire que la difficulté à obtenir les informations a été importante même si je n'ai essuyé aucun refus et que certains ont accepté de me recevoir, d'autres de me répondre ou de correspondre. Il y a eu toutefois des silences ou des réponses aléatoires.

Je n'ai pas à ce jour obtenu de réponse d'*Atos Origin* aux messages adressés en avril 2013, en octobre 2013 et en janvier 2015. Idem pour la Poste<sup>505</sup>, qui ne sait pas malgré le contact vers le service presse indiqué sur la page dédiée, ce qu'est le *DMP* et me renvoie vers l'infirmerie... J'ai également sollicité des personnes au ministère de la Santé en avril 2013 et en 2014, avec une seule réponse apportée, celle d'un lien sur le site de l'*Asip*<sup>506</sup>. Je me suis rendue à l'*Asip Santé* en 2012 où il m'a été remis les dossiers de presse, les rapports d'activité, désormais en ligne, ou les plaquettes distribuées sur le *DMP*. Je n'ai pas réussi à obtenir malgré ma demande insistante, les documents concernant la communication sur le *DMP*, notamment le cahier des charges avec les éléments de langage, le coût éventuel et les prestataires retenus. Le formulaire que j'ai renseigné, en ligne, à l'été 2014, me demande de contacter l'*Asip* par écrit; mais je n'ai eu aucun retour à cette demande. Une universitaire du *CHU d'Amiens* m'a très gentiment adressé un texte rédigé sur le propos, qu'elle en soit remerciée. Un chargé de mission de l'*ARS* a également accepté un rendez-vous téléphonique à ce propos.

Des interrogations demeurent donc: pourquoi tant de réticences à apporter des réponses ? Un manque de temps ? Un désintérêt? Un dispositif si peu effectif qu'il est difficile d'en parler, comme d'une nébuleuse. Des freins liés à la hiérarchie, beaucoup de non-dits ? Je ne sais pas mais il était important dans la réflexion menée de poser les bases de ce constat, encore sans réponse.

Ainsi « *agir et communiquer sont inséparables*<sup>507</sup> », et la communication, ici de santé, va agir aussi sur le cognitif, afin que les acteurs de santé apprennent sur l'outil proposé qui lui-même sera un système de connaissances. Le réseau constitué des patients, professionnels de santé et de

---

<sup>505</sup> Consortium Atos Origin/ La Poste

<sup>506</sup> <http://esante.gouv.fr/actus/politique-publique/le-cout-du-dmp-les-faits-et-les-chiffres>

<sup>507</sup> Habermas J., *Théorie de l'agir communicationnel, tome 1 : rationalité de l'agir et rationalisation de la société*, Paris, Fayard, 1981,1987

l'environnement dans son ensemble n'adhérera pleinement au système que s'il y a participation et engagement de tous. Il y a une interrelation entre le discours produit, le langage dispensé dans ses termes, sa construction, sa structure sémantique vers une pratique argumentaire. L'argumentation assertive ou interrogative mais en aucune façon injonctive détermine avec le registre de langue du mode de transmission du message.

Le processus de communication en œuvre va construire des valeurs cognitives, d'usages, dans un contexte collaboratif ou coopératif des acteurs de santé.

## **Chapitre 9 : Le changement**

La réflexion de l'Etat en vue d'écarter les risques majeurs d'une société en mutation, en lien avec les activités sociales et économiques, a abouti à cette décision de régulation des dépenses tout en préservant le principe de confiance des acteurs du système de santé. Un outil structurant dédié à l'ensemble d'une population est proposé par le vecteur du numérique.

Cette mutation structurelle profonde a connu quelques rendez-vous manqués et un parcours mouvementé. Or, pour que les protagonistes acceptent, utilisent et s'approprient cet objet singulier, il est impératif de mettre en œuvre une conduite du changement, avec des leviers et une pédagogie adaptée, non pas à un groupe restreint mais destiné à une nation entière.

Cette transformation va se produire au cœur du système de santé lui-même et par le système d'information de santé. Une économie des réseaux est ainsi en construction mais un modèle économique reste à trouver afin d'établir un pont entre l'économie des réseaux et le travail collaboratif induit par le dispositif.

### ***1. La conduite du changement, compréhension, leviers, pédagogie***

Préalablement à la conduite du changement nous devons préciser différentes modalités du changement.

*Pierre Muller*<sup>508</sup> énonce que « *on considérera qu'il y a changement de politique publique lorsqu'on pourra constater... un changement des instruments qui permettent de concrétiser et de mettre en mouvement l'action publique en un domaine* ». La question qui se pose est « *pourquoi à un moment donné une politique publique est elle soumise à une forme de contrainte de changement et quelle marge de jeu les acteurs de cette politique disposent ils par rapport à cette contrainte ?*<sup>509</sup> ».

Et, pour revenir à un concept abordé dans cette étude, la question de l'analyse du changement de l'action publique dans les sociétés complexes est posée, en lien précisément avec les systèmes complexes. La conduite du changement à l'échelle du *DMP*, parce qu'elle se projette sur l'ensemble de la société, au contraire de la conduite du changement dans les organisations, même

---

<sup>508</sup> Muller Pierre, *Théorie du changement dans l'action publique, structure, acteurs et cadres cognitifs*, Presse de Sciences Po, *Revue de Sciences Politiques*, 2005, 1, volume 55, page 155-187, ISSN 00352950

<sup>509</sup> Ibid

si celle ci ne « *néglige pas , elle non plus l'existence d'une certaine dimension institutionnelle*<sup>510</sup> », doit impérativement se poser la question d'une société complexe.

Mais qu'est-ce qu'une société complexe ? Comment peut-elle être qualifiée, définie ? *Pierre Muller* la détermine comme « *la fragmentation croissante de la société sur la base de différentes configurations d'acteurs qui peuvent prendre la forme de secteurs professionnels, de communautés culturelles, religieuses ou politiques, qui vont poser le problème de la régulation d'ensemble du système politique*<sup>511</sup> ». Et la question du changement s'effectue entre les structures et les acteurs. *Pierre Muller* souligne également que la question de l'impact des structures sur le comportement des acteurs reste entière et donc celle de la prédictibilité du changement. Il insiste sur le fait que le « *référentiel politique*<sup>512</sup> » est constitutif « *d'une structure cognitive et normative qui intègre les croyances des agents dans un cadre plus large*<sup>513</sup> ». Il considère que « *la rationalité globale* » explique la « *relation entre la réforme des politiques de santé, des systèmes de protection sociale et les transformations globales du contexte général de l'action publique*<sup>514</sup> », notamment à cause de l'Europe , mais sans doute aussi , à cause du « *poids de l'Etat et des corps de hauts fonctionnaires*<sup>515</sup> ». Ainsi, le « *rapport au global existe partout sous la forme d'une tension qui exprime la nécessité de changement, cette nécessité étant exprimée, mise en sens par des acteurs identifiables dans de nombreux secteurs*<sup>516</sup> ».

Si le changement désigne le passage d'un état à un autre, les raisons du changement sont dans notre cas, liées à une innovation technologique et il est dans ce cas multicanal puisqu'il concerne aussi bien la démographie que la technologie ou l'économie. Il va y avoir des résistances et il faut les surmonter pour parvenir au but déterminé. Certains acteurs vont réagir par l'inertie, d'autres par des réunions sans fin. *Philippe Bernoux*<sup>517</sup>, signale que les acteurs ne sont pas passifs et que s'ils ne s'approprient pas les outils, le changement n'aura pas lieu. L'acteur non convaincu a un potentiel de résistance et il va neutraliser les changements auxquels il ne croit pas, c'est « *la contingence du changement*<sup>518</sup> ». Ce sont malgré tout les institutions qui régulent les activités et

---

<sup>510</sup> Ibid

<sup>511</sup> Ibid

<sup>512</sup> Ibid

<sup>513</sup> Ibid

<sup>514</sup> Ibid

<sup>515</sup> Ibid

<sup>516</sup> Ibid

<sup>517</sup> Bernoux Philippe, Sociologie du changement, le Seuil, 2004, ISBN-13: 978-2020639835

<sup>518</sup> Ibid

le changement. Les technologies de l'information et de la communication ont redéfini les circuits de l'information tout en transformant les rôles traditionnels dans les organisations et les vies privées de chacun. Les relations entre les différents acteurs sont transformées par cette nouvelle révolution. Le *Dossier médical personnel/ partagé* n'échappe pas à ces conséquences. Les acteurs concernés pointent du doigt de façon factuelle leurs compétences et leur expérience dans un outil de mutualisation et de communication de partage des données de santé qui suppose un transfert de ce capital immatériel. La responsabilité en est forcément redéfinie et sans doute perçue comme plus prégnante. Les anciens modes d'organisation sont transformés, l'organisation sera repensée au regard d'un contrôle qui n'est plus forcément vertical mais également horizontal. Un grand nombre de professionnels de santé considèrent que ce dispositif est complexe et sont réticents de participer de la cyber économie de santé. Nous en avons vu les raisons qui sont variées: le surplus de travail estimé, le contrôle considéré comme permanent et accru, la responsabilité induite, la non-maitrise de l'information et sans doute les enjeux de pouvoir ? Le travail devient quasi collectif, la régulation du temps est différée, décrit comme chronophage . Ce dispositif est synonyme de traçabilité donc d'une nouvelle forme de contrôle. Les flux d'information sont transformés et redéfinissent le périmètre des interventions des acteurs et les frontières de l'environnement qui s'élargit. Le travail devient collectif entraînant une capitalisation et une ré exploitation des données. La fluidité des informations de santé, structurées, va t'-elle à la fois décloisonner celles-ci tout en risquant de générer une infobésité des données de santé ?

La conduite du changement a des conséquences sur la gouvernance et donc sur l'action collective , « *chacun des quatre grands groupes d'acteurs qui y interagissent, a sa propre conception de la logique qui devrait guider les décisions. Les professionnels (médecins, infirmières, pharmaciens, dentistes...) valorisent la logique professionnelle; les gestionnaires (payeurs, évaluateurs, fonctionnaires...) fondent leurs décisions sur la logique technocratique, sur la rationalité formelle ; le monde marchand (sociétés pharmaceutiques, assurances, groupes financiers impliqués dans l'offre de soins...) affirme la supériorité de la logique marchande; et, finalement, le monde politique (les élus, les représentants légitimes de groupes constitués...) revendique la primauté de la logique démocratique*<sup>519</sup> »

---

<sup>519</sup> Contandriopoulos André-Pierre, « La gouvernance dans le domaine de la santé : une régulation orientée par la performance. », *Santé Publique* 2/2008 (Vol. 20) , p. 191-199

URL : [www.cairn.info/revue-sante-publique-2008-2-page-191.htm](http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2008-2-page-191.htm)

Ce travail en réseau et le partage des informations n'est pas forcément totalement accepté de tous. Nous avons vu comment l'information est considérée comme un pouvoir que certains détiennent sur d'autres.

La culture des différents acteurs, dans leur identité propre ou dans l'exercice de leur métier a des incidences dans ce partage: « *du point de vue du sociologue Yves Bensaïd, ... les échanges des connaissances suivent le principe du don. Quelqu'un qui reçoit s'endette et doit à son tour offrir « un cadeau*<sup>520</sup> ». Les éléments constitutifs de la culture tels que les normes, les stéréotypes, les valeurs, les croyances et les différents niveaux de la culture personnelle vont devoir être travaillés pour dépasser les freins inhérents à chacun.

Dans ce dispositif vont se croiser différentes cultures: celle du pouvoir, qui découle plutôt de la culture du *Politique*, et la culture atomistique dont dépendent plutôt les experts/ médecins qui ont souvent des intérêts communs. Il peut y avoir la formation d'un paradigme stratégique qui va croiser tous les mythes, les rites et les routines des acteurs avec les symboles: « *Les rites et rituels apparaissent en fait comme des stratégies communicatives, ils cadrent les actions sociales et les conversations qui les animent* ». Les structures de pouvoir, et les systèmes de contrôle se positionnant autour.

Or pour la réussite de ce projet, il faudrait sans doute faire évoluer la culture des uns et des autres afin de mettre en contact les contraires. Le levier sur le management par la culture devenant ainsi un des axes essentiel de la conduite du changement puisqu'il apparaît que les freins sont essentiellement dus à des réticences personnelles.

Cette gestion pourrait simplifier la complexité ressentie du dispositif. Cela pourrait également être le guide vers une vision différente et amènerait à humaniser le *DMP* regardé à la fois comme un outil compliqué et régulateur, bref en une contrainte supplémentaire. Il faudrait sans doute mettre en avant des objectifs, mettre en tension une utilisation optimale des ressources proposées conduisant vers le partage de valeurs ? Ce n'est pas l'outil en soi, le *Dossier médical personnel partagé* qui va forcément développer le travail en commun, car cela suppose des pratiques et des habitudes, des logiques de travail, de la coordination virtuelle, autant d'usages longs à intégrer dans les cultures individualistes des professionnels de santé libéraux.

Pour réussir ce défi, car cela en est un, il est sans doute impératif d'analyser la demande des acteurs, leurs pratiques, de mobiliser les expériences passées ici ou là, d'appuyer les propos et

---

<sup>520</sup> Lannoy André *et al.* « Maîtriser la connaissance pour maîtriser les risques », *Documentaliste-Sciences de l'Information* 3/ 2014 (Vol. 51), p. 7-9

URL : [www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2014-3-page-7.htm](http://www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2014-3-page-7.htm) [consulté le 16 février 2015]

projets sur les erreurs et échecs rencontrés et de valoriser les connaissances capitalisées; ceci afin de mettre en place une réponse adaptée à tous. Une application vers une approche systémique à propos du numérique peut-elle permettre une organisation apaisée du projet ?

Les technologies digitales imposent le passage d'une médecine artisanale à une industrie de santé et quand les responsables politiques se posent sur la politique de santé publique, la nécessité économique s'impose à eux. Avec une enveloppe budgétaire qui est désormais constante, le changement doit s'opérer selon les allocations des ressources. Pour répondre à cette complexité grandissante liée à l'évolution des sociétés occidentales avec le vieillissement de la population, une espérance de vie augmentée, un accroissement du nombre de personnes malades, l'émergence de nouvelles maladies, les maladies chroniques ou invalidantes, comme « *l'Etat reste essentiel dans le domaine sanitaire* <sup>521</sup> », des scénarii sont élaborés. Ces études d'anticipation ont pour objectif de se préparer précisément au changement que l'on sait inéluctable. Le propos est « *d'anticiper l'avenir pour s'y préparer et le construire* <sup>522</sup> ». Nous sommes là dans les *futuribles*, les futurs possibles; le travail se pose sur « *des hypothèses plausibles plutôt que de prévoir le futur* », les scénarii sont prospectifs. Les indicateurs économiques et sociaux, la croissance du *PIB* en France, le taux de chômage possible, la pression fiscale, la part du budget dans le budget total de *l'Etat*, la hausse moyenne des dépenses publiques de santé, la hausse de la part des dépenses de santé financée par les mutuelles, les assurances, les ménages, obligent à élaborer divers scénarii. L'un dit tendanciel, un « optimiste » et un autre plus « pessimiste », selon les transformations possibles de la société. Cela permet de faire des préconisations avec des leviers d'action. Pour exemple, les résultats du séminaire de juin 2010 <sup>523</sup>, « *différentes familles de leviers d'actions ont été étudiées* », je cite : « *des offres de prestations de prévention et de promotion de la santé, des mesures politiques et organisationnelles..* ». La démarche est clairement participative et, s'il est impératif de mesurer les principaux déterminants de la santé, avec la mesure de l'impact du système de soins, « *les déterminants de la santé sur l'état de santé seront de plus en plus nécessaires* ». Il est admis que les modalités de travail et de collaboration entre les différents acteurs sont constitutifs du changement en cours et à venir. Les frontières vont se déplacer y compris entre les métiers de santé; ce n'est pas un hasard si ce *Dossier personnel* a muté en *Dossier partagé*. Différents professionnels de santé dans un premier temps, des médecins, des infirmières, des

---

<sup>521</sup> Prospective Santé 2030-Prévention 2010, Rapport final, INPES, 12 novembre 2010

<sup>522</sup> Ibid

<sup>523</sup> Ibid

kinésithérapeutes... sont concernés mais peut être dans un deuxième temps seront inclus des professionnels du champ social, notamment pour l'intégration des populations socialement exclues, marginalisées comme les usagers de drogues, les SDF, les personnes âgées isolées, les travailleurs pauvres..., qui devront également s'approprier ce dispositif pour collaborer.

La stratégie de santé se posera dans ce cas dans un concept de santé globale et de prévention généralisée et la prospective en santé devient alors un instrument de la décision publique, elle est portée par l'ensemble des acteurs pour constituer la promotion de la santé contrainte par les impératifs financiers.

Les leviers du changement et de l'accompagnement sont la communication et la formation, et les cibles du *DMP* sont diverses: les professionnels de santé, les patients. Des documents ont déjà été produits à cet effet: des dépliants, des affiches, des rapports, des sites sont produits, dont le site dédié, en attente des actions et supports proposé par la *CNAM*, désormais pilote du projet.

Pour accepter le changement la confiance est impérative, or comme l'indique *André Côté*<sup>524</sup>, « *Les approches sociopolitiques abordent le changement sous l'angle de la résistance, de la confrontation, du conflit, voire du scepticisme* », et différentes sortes de confiance sont en jeu dans le changement: la confiance institutionnelle et la confiance relationnelle. Le travail est opéré avec et sous l'impulsion d'une institution, l'*Etat*, la *région*, les *ARS*, la *CNAMTS*, et avec d'autres professionnels de santé, en plus du patient. Nous retrouvons ici les notions de complexité et d'incertitude, de stabilité liées aux interactions du système et dans le système. Le changement suppose la prise en compte de la sensibilité de l'autre et de sa réalité particulière. Les relations d'intérêts, les convergences, doivent exister pour que cela fonctionne. La méfiance, antinomie de la confiance est issue de l'incertitude. *Marius Fieschi*, un des initiateurs du *DMP* affirme en 2007 :« *Malgré l'environnement juridique du projet assuré par la CNIL, le citoyen, aujourd'hui, n'est toujours pas convaincu de la fiabilité du dispositif. Il s'interroge sur la confiance qu'il peut lui accorder. Des signaux forts et clairs doivent être donnés à la population pour conforter cette crédibilité et un travail pédagogique important reste à faire* <sup>525</sup>».

*Crozier et Friedberg*<sup>526</sup> constatent que « *pour vaincre la résistance naturelle d'hommes dérangés dans leurs habitudes ou leurs intérêts, il faut, pense-t-on, persuader, former, éduquer sans relâche* ». Et dans ce cas précis, le discours d'accompagnement du changement est essentiel: il

---

<sup>524</sup> Côté André, *Confiance et changement : l'incidence du changement sur la transformation d'un processus de soins complexe*, Thèse, Université de Montréal, 2003, [http://www.irec.net/upload/File/memoires\\_et\\_theses/427.pdf](http://www.irec.net/upload/File/memoires_et_theses/427.pdf)

<sup>525</sup> Fieschi Marius, *L'opportunité du DMP pour l'élaboration d'un système d'information en santé*, Tribunes, ADSP, n°58, mars 2007

<sup>526</sup> Crozier M, Friedberg G, *L'acteur et le système*. Paris : Editions du Seuil. 1977

permet le passage de la persuasion à la création, d'un contexte favorable vers l'appropriation, or s'approprier d'un dispositif, c'est le faire sien, l'adopter et le conduire.

Si la conduite du changement est récurrente dans la littérature de gestion, elle s'applique spécifiquement aux organisations et, dans le cas du *DMP*, le changement s'applique à la société entière puisque chaque personne devrait à terme disposer d'un dossier ad hoc; il est difficile d'imposer des méthodes de gestion des organisations à une population entière. Celle-ci a des disparités fort différentes sociologiquement, économiquement et culturellement. Il ne s'agit pas là d'un projet d'entreprise mais d'une politique publique de santé qui s'adresse au collectif dans un but d'intérêt général mais aussi individuel.

La conduite du changement nous amène peut-être ici à la « *théorie de la traduction*<sup>527</sup> », puisqu'elle associe les innovations scientifiques et technologiques, à la question des acteurs et la construction du discours scientifique. Cette théorie est initiée par *Callon et Latour*<sup>528</sup>, en 1991 «...*De cette façon, le social est appréhendé comme étant un effet causé par les interactions successives d'actants hétérogènes, c'est-à-dire de l'acteur-réseau...* »; elle s'appuie précisément sur le concept de réseau dans lequel les acteurs qui se rencontrent ont des enjeux différents dans une mise en relation et la création d'un lien à travers des relations d'échanges. Chaque acteur a un rôle et se trouve impliqué. Ainsi le réseau est constitué dans une co-production d'information dans le cas du *DMP*. Ces théoriciens ont mis en place une méthode en dix étapes ou moments afin de traduire le réseau, dont le point de passage obligé et la convergence, qui serait dans notre cas le lieu virtuel du *DMP*. Elles ne seront pas toutes citées dans notre propos, mais l'étape de la transparence rejoint la notion de confiance qui a été précédemment évoquée. Ainsi « *Même s'il est construit, le changement nous apparaît comme devant être conduit. Une des tâches managériales importantes apparaît donc être aujourd'hui la gestion, la conduite efficiente, de ce type de changements*<sup>529</sup> ».

Du management au changement à l'économie des réseaux, il n'y a qu'un pas et le travailler ensemble donne du sens comme l'indique *Pierre Bernoux*<sup>530</sup>.

---

<sup>527</sup> La traduction considérée comme une transformation

<sup>528</sup> Wikipédia :La théorie de l'acteur réseau : [https://fr.wikipedia.org/wiki/Th%C3%A9orie\\_de\\_l%27acteur-r%C3%A9seau](https://fr.wikipedia.org/wiki/Th%C3%A9orie_de_l%27acteur-r%C3%A9seau) [ page consultée le 13 juillet 2015]

<sup>529</sup> Walsh Isabelle, Renaud Alexandre, « La théorie de la traduction revisitée ou la conduite du changement traduit. Application à un cas de fusion-acquisition nécessitant un changement de Système d'Information. », *Management & Avenir* 9/2010 (n° 39) , p. 283-302

<sup>530</sup> Bernoux P, Théories sociologiques et transformations des organisations

Avec la relance du DMP, « *les ambitions sont revues à la baisse, puisque le DMP devient le support de coordination recommandé par les pouvoirs publics*<sup>531</sup> », et cet outil est donc rendu optionnel afin de pouvoir malgré tout développer d'autres dispositifs. On apprend, à cet effet, qu'il s'ouvre « *aux professionnels non sanitaires autorisés par l'ARS* », dont le PAERPA<sup>532</sup> et le programme PRADO<sup>533</sup>. Un autre document de partage d'information, créé par une convention médicale de *l'Assurance maladie* et des médecins libéraux, contient les coordonnées du patient, ses antécédents, les principaux examens diagnostiques mis en place à partir de 2011 qui remplace le DLU (ou dossier de liaison d'urgence): il s'agit du VMS ou *volet médical de synthèse*. Il est surtout conçu pour la consultation en cas d'urgence à l'hôpital. Autant de dispositifs et d'outils mis en place qui aboutissent à la création de réseaux de santé, par le biais des systèmes d'information de santé.

## 2. *L'économie des réseaux*

L'idée du travail en réseau n'est pas nouvelle, les sciences humaines considèrent que le réseau<sup>534</sup> désigne un ensemble de parties prenantes générant un tissu de relations continues, plus ou moins denses, entre elles-mêmes.<sup>535</sup> Selon le *Petit Robert*, le réseau est un tissu à maille larges: c'est effectivement un tissu très léger qui servait à faire des garnitures. D'autres définitions plus récentes et moins statiques ont décrit le réseau comme un ensemble de lignes de voies de communication desservant une même unité géographique: cela induit à la fois des relations et des ramifications.

Ce type de réseau consomme, génère, partage, protège des ressources. Il ne faut pas oublier que le réseau génère des flux: des relations entre personnes, des collaborations scientifiques, etc.

*Christian Marcon* et *Nicolas Moinet*, enseignants-chercheurs à *l'Université de Poitiers*, rappellent ce que recouvre la notion de réseau: le terme moderne réseau trouve son origine dans le vieux français *reseuil*, issu du même mot latin *retis* que les *rets* qui désignent une sorte de filet pour prendre des oiseaux, du menu gibier, ou des poissons. La notion de réseau renvoie donc

---

<sup>531</sup> Rapport : Evaluation de la coordination d'appui aux soins, IGAS, Décembre 2014

<sup>532</sup> Paerpa : Le dispositif PAERPA a pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes âgées, en mettant fin aux difficultés ou ruptures dans leur prise en charge.

<sup>533</sup> Programme d'Accompagnement du Retour à Domicile

<sup>534</sup> réseau humain

<sup>535</sup> Edgar Morin

primitivement à celle de capture, de chasse. Par transposition, le réseau est ainsi un outil de capture d'informations, un réseau de renseignement. Cette référence au filet est plus évidente en anglais puisque réseau se dit " *network* ", littéralement " *un filet qui travaille* ". Immédiatement la notion de réseau apparaît plus dynamique dans cette langue qui parle même de " *networking* »  
536

Jean Meyriat<sup>537</sup>, considérait que, « ...dans un réseau (structure réticulée), tous les nœuds sont au même niveau et interagissent les uns avec les autres sans avoir à passer par une chaîne préétablie; les communications sont multidirectionnelles. Elles sont directes de chacun des nœuds à tous les autres et au total beaucoup plus rapides. L'efficacité est meilleure. La condition est que les nœuds soient d'un certain point de vue à égalité, aient les mêmes intérêts à promouvoir et la même contribution à apporter ».

« Le réseau est une forme d'organisation agile, mobilisée à un instant donné sur un territoire donné, au service d'un usager du système de santé avec des acteurs et des organisations de la prise en charge des professionnels de santé , du secteur ambulatoire, de l'hôpital, des professionnels du secteur médico-social, du secteur social... une myriade d'organisations indépendantes, régies par des cadres réglementaires différents<sup>538</sup> » .

Selon Robert Reix<sup>539</sup>, « un réseau est une unité de coordination fonctionnant de manière relativement continue en vue d'atteindre un objectif partagé par ses membres participants ».

L'informatique, la technologie et toutes les innovations technologiques utilisées ont des incidences fortes sur la constitution du réseau humain. D'un réseau physique réparti sur un territoire géographique déterminé, la communauté tend à devenir virtuelle, asynchrone. Il ne s'agit pas de la destruction du réseau géographiquement localisé par le virtuel mais plutôt d'une superposition, d'un enchâssement de communautés. La technique influe ici directement sur les usages puisque les usages sont incités par elle.

« Le système d'information est un des leviers de l'efficacité d'une organisation ..., et les réseaux de santé voient leur mission actualisées autour du soutien au professionnels de santé de

---

<sup>536</sup> <http://www.acrie.fr/php/allerloin.dossier01.php> [ page consultée le 14/02/2007]

<sup>537</sup> Jean Meyriat, théoricien et praticien de l'information-documentation

<sup>538</sup> Asip Santé et UNR santé, Système d'information des réseaux de santé, cadre national, septembre 2011, v.1.00

<sup>539</sup> Reix R. (2002), "Systèmes d'information et performance de l'entreprise étendue", in F. Rowe , Faire de la recherche en systèmes d'information, chapitre 19, Editions Vuibert, 333-349, 2002 ;

*premier recours, en particulier les médecins traitants, et du développement des nouveaux modes d'exercices comme notamment les maisons et les pôles de santé<sup>540</sup> ».*

Le réseau ainsi constitué pourra être générateur de didactique; les prescripteurs font l'acte d'apprendre aux autres mais apprennent également des autres, dans un mouvement itératif.

*« L'organisation en réseau est une organisation collaborative, formée à un moment donné, sur un territoire donné, au service d'un usager du système de santé, articulant à l'optimum les interventions des acteurs impliqués combinant les activités de prise en charge avec la production des soins assurée par les professionnels ... et les activités de coordination assumées par l'équipe d'appui à la coordination des équipes pluri professionnelles<sup>541</sup> ».* La vision globale de la prise en charge, par un réseau, d'un problème de santé apparaît dans les années 80, notamment avec les besoins nés de la lutte contre la toxicomanie ou l'épidémie de sida et la montée en charge des pathologies chroniques. L'augmentation des spécialisations et la demande des professionnels de santé pour mieux accompagner leurs patients dans leurs parcours de santé, les usagers qui éprouvent des difficultés à s'orienter dans le système de français ..., tout ceci voit *« l'émergence du concept de réseaux<sup>542</sup> »* en santé, qui est initié par le plan *Juppé* qui les reconnaît en 1995, suivi par la *loi du 4 mars 2002* qui *« installe l'organisation en réseau en tant qu'outil territorial pour décloisonner le système de santé et fédérer les acteurs autour de pratiques coopératives<sup>543</sup> ».*

Les réseaux, on l'observe désormais, existent depuis un certain nombre d'années dans la prise en charge coordonnée des patients sur le territoire, le médecin traitant comme pivot du la coordination du parcours et de la coordination des soins, grâce à des logiciels métiers.

*« Dans le cas des systèmes de santé, la notion du réseau est clarifiée par le terme de réseau de santé<sup>544</sup>, les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, à la coordination, la continuité de l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires ».* C'est dire que la transition devra être gérée entre les systèmes d'information quand et si le *DMP*, est généralisé. On peut considérer qu'il y a un déplacement de la valeur dans le réseau ainsi créé par le *DMP*: le patient/usager/citoyen va *« prendre la main »*. Et si on considère que le *DMP* peut mettre en place un réseau, on passerait peut être de la connaissance individuelle *« un seul sait »* à une connaissance

---

<sup>540</sup> Ibid

<sup>541</sup> Ibid

<sup>542</sup> Ibid

<sup>543</sup> Ibid

<sup>544</sup> Marguerite Maryline, Gonzales-Aguilar Audilio, Le système d'information des réseaux de santé : la réorganisation de la médecine en santé, *Encontros bibli, revista electronica de biblioteconomia e ciencia de informacao*, v 18, N° 36, p 61-84, janv 2013, ISSN 1518-2924

collective « *certaines savent* », vers la connaissance globale ? Le système de santé générerait t'-il ainsi le système d'appartenance de façon plus prégnante ?

Est-il possible que le *DMP* favorise par la mise en relation systématique des professionnels de santé, la création des réseaux de santé ? Même si ceux-ci existent déjà pour partie notamment dans les spécialités, la recherche ou les structures hospitalières.

A ce propos des questions restent en suspens, comme par exemple :

- Y aura-t-il superposition ou enchâssement des réseaux ?
- Y aura-t-il un réseau officiel, le *DMP*, servant à la coordination des soins et à la régulation, donc au contrôle, et d'autres réseaux seuls ouverts aux professionnels pour les échanges de leurs travaux ou diagnostics ?
- Quelle sera la place du patient, seul propriétaire de son dossier et seul également face à la multiplicité possible des médecins en cas de polyopathologies ou de visites diverses ?
- Cet outil de coordination et de régulation ne sera-t-il pas un frein à un diagnostic neutre puisque les documents et annotations des autres professionnels de santé pourront influencer le diagnostic d'un médecin. Peut-on penser dans ce cas au biais cognitif qui est un danger pour le patient puisque « *Le développement de métiers spécialisés entraîne chaque groupe professionnel à vouloir affirmer son identité professionnelle et à la faire reconnaître par les autres professionnels en construisant "sa" conception de la maladie, en développant "son" jargon pour en parler et en se donnant, du patient "sa" vision : une vision correspondant à son mode d'intervention et cohérente avec sa propre identité. Et que dire alors du patient. Ceux qui ont vécu, en tant que patients, une expérience d'hospitalisation savent qu'il convient de "changer de forme et de manière" selon le type de service et le type d'expert auxquels on a affaire. Le polymorphisme du patient est le contrepoint de la pluralité des regards spécialisés dont il fait l'objet<sup>545</sup> » ? .*

L'économie des réseaux est à mettre en perspective avec la théorie des organisations; une note<sup>546</sup> indique que « *Les structures en réseau se distinguent des structures hiérarchiques* ». Maryline

---

<sup>545</sup> Hees M., *Le management: science, art, magie ? Pour un retour à la parole des "managés"* Seli Arslan, 2000, Paris, 147 pages

<sup>546</sup> Wikipédia

*Marguerite et Audilio Gonzales- Aguilar remarquent que « La construction à l'échelle nationale d'une médecine en réseau permet d'être une source de développement de l'information pour les acteurs de santé, et que, la mise en réseau de la connaissance et l'accélération du traitement de l'information ouvrent de nouvelles possibilités de travail sur les bases de données médicales<sup>547</sup> ».* Suzie Robichaud établit une distinction entre le réseau qui a une finalité d'appartenance et le quasi appareil qui a une finalité de régulation.<sup>548</sup>

Il existe une philosophie du réseau; celle-ci s'appuie sur la métaphore des réseaux humains, réseaux physiques de la société, et sur la notion de « capacité » d'un lien physique à assurer une liaison entre des individus.

*« Dans son sens large, un réseau peut se définir comme étant un ensemble de personnes interconnectées qui interagissent les unes avec les autres afin de s'aider et s'appuyer. Les réseaux favorisent le partage des connaissances, la communication entre les personnes et le développement d'une culture axée sur l'innovation et le changement »<sup>549</sup>.*

L'organisation, une entité organique donc vivante est un système ouvert, avec des entités encadrées qui, dans le cas du *DMP* fonctionnent en réseau. Tous les acteurs ne sont pas forcément dans une organisation (les patients) mais en font partie intégrante. L'organisation, le cabinet médical, l'hôpital, est créé pour atteindre des objectifs de soins de santé; les individus et les organisations interagissent. Dans ce modèle de système ouvert on peut mettre en cause la distinction entre l'organisation et l'environnement, les frontières ne sont finalement plus si claires.

*« Le réseau constitué est générateur de didactique, les membres s'interrogent de façon récurrente sur les questions posées par le cas présenté. Il génère une acquisition des connaissances du champ concerné. C'est sans doute un phénomène interactif : les utilisateurs s'approprient les nouvelles techniques et/ou problématiques. Les réseaux de santé reposent sur l'affirmation de nouvelles compétences informationnelles et communicationnelles. Ils font évoluer les frontières entre les métiers existants (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, etc.) et apparaître de nouvelles fonctions, voire de nouveaux métiers : coordonnateurs de réseaux de santé (le plus spécifique, la coordination étant la priorité existentielle du réseau de santé),*

---

<sup>547</sup> Marguerite Maryline, Gonzales-Aguilar Audilio, Le système d'information des réseaux de santé : la réorganisation de la médecine en santé, *Encontros bibli, revista electronica de bibliotecnologia e ciencia de informacao*, v 18, N° 36, p 61-84, janv 2013, ISSN 1518-2924

<sup>548</sup> Suzie Robichaud, in le Bénévolat, entre le cœur et la raison, édition numérique, septembre 2003

<sup>549</sup> [http://www.chsrf.ca/knowledge\\_transfer/networks\\_f.php](http://www.chsrf.ca/knowledge_transfer/networks_f.php)

*évaluateurs, gestionnaires de données pour les « hébergeurs » gestionnaires de cas pour améliorer le suivi des patients devenant co-acteurs de la construction de leur parcours de santé<sup>550</sup> ». Maryline Marguerite et Audilio Gonzales-Aguilar considèrent que « C'est l'étendue même du système de soins avec une multiplicité d'acteurs qui engendre la notion de coordination et par là même la nécessité des réseaux de santé. L'objectif majeur de ces réseaux est de favoriser la coopération des intervenants dans le réseau afin de placer le patient au cœur du système de soins<sup>551</sup> ».*

Mais revenons à cette économie des réseaux et ce modèle économique dont nous ne pouvons nous extraire: les professionnels de santé et les institutions portés par un projet et contraints par les allocations de ressources et la complexité du système, sont amenés à collaborer, et le changement qui est en train de se faire c'est aussi précisément cette économie du réseau humain et technique qui oblige à la coopération et qui transforme le modèle économique. Les pouvoirs publics ont tenté de « *décloisonner les systèmes de santé* »; ainsi « *Selon la Haute Autorité de Santé, les cloisonnements sont des facteurs majeurs de coûts et de non productivité. Ils sont nombreux en France. Au niveau des organisations, il y a d'abord ce clivage entre l'État (ministère de la Santé) et l'Assurance Maladie, qui n'a pas été modifié par la réforme d'août 2004, celui entre la médecine de ville (privée) et l'hospitalisation à la fois publique avec les hôpitaux, et privée avec les cliniques, et enfin celui entre médecins et professions non médicales<sup>552</sup>. Dans tous les pays, on retrouve des barrières entre le traitement (cure), le soin et la santé (care) liée au social. Selon la définition de l'OMS, « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».* Elle ne saurait se limiter aux soins. Cette approche globale de la santé est au cœur de la distinction entre réseaux de soins coordonnés et réseaux de santé, ... Elle suppose de faire converger différentes approches et représentations professionnelles (hôpital, ville, médecins, infirmières, travailleurs sociaux, etc.) pour construire de nouvelles pratiques impliquant un patient devenu acteur de sa santé ». Ainsi le réseau pourrait impulser un dynamisme du système de santé. Mais au-delà du *DMP* inscrit dans le système de santé français, pourra t-il s'il voit le

---

<sup>550</sup> Christian Bourret, « Les réseaux de santé ou la rencontre de la santé et des TIC pour décloisonner le système de santé français », *tic&société* Vol. 2, n° 1 , 13 October 2008, URL : <http://ticsociete.revues.org/396>

<sup>551</sup> Marguerite Maryline, Gonzales-Aguilar Audilio, Le système d'information des réseaux de santé : la réorganisation de la médecine en santé, *Encontros bibli, revista electronica de biblioteconomia e ciencia de informacao*, v 18, N° 36, p 61-84, janv 2013, ISSN 1518-2924

<sup>552</sup> Ibid

jour de façon pérenne et généralisé, s'intégrer aussi dans un système de santé européen ? Et participer également de sa structuration ? L'économie des réseaux s'étendrait-il d'un environnement national à un autre plus étendu au territoire européen ?

Le réseau est certes organisateur et pourtant il s'oppose à toute structure, il évolue, il s'adapte, se transforme, il doit être fluide et flexible, agile, pour s'adapter mieux. Mais la caractéristique essentielle du réseau, c'est qu'il connecte, là est son potentiel; dans la possibilité de la connectivité, alors un système complexe et connecté se constitue. Il peut s'interrelier à d'autres réseaux sans pour autant proliférer, des lois précises régulent de toute façon l'objet *DMP*, en organisant ou réorganisant le territoire de santé. Le changement sociétal de la communauté virtuelle édifiée nous mènera-t-il à une urbanisation d'une cybersociété en devenir ? La polysémie de la notion de réseaux nous renvoie à des visions différentes, proche de l'ingénierie où le réseau transporte des flux de personnes ou d'information, dans une approche mécaniste et une autre plus économiste avec une technique d'intermédiation économique qui intègre un point de vue transactionnel. Ainsi l'analyse économique des réseaux admet la notion d'intermédiation plutôt que celle d'interconnexion<sup>553</sup>.

### ***3. Le modèle économique***

L'économie de l'immatériel a changé les frontières, transformant les relations verticales en relations horizontales et ne doit pas masquer les enjeux identitaires et de réflexes sécuritaires qui pourraient mettre en danger les libertés individuelles et collectives par une surveillance autoritaire du réseau et une utilisation forcenée des informations collectées et mises en perspective.

Avec cet outil, le *DMP*, mis en place pour une nouvelle organisation des soins, le marché de la virtualisation pénètre le domaine de la santé. Les *TIC*, associés à la santé, amènent à une transformation du modèle économique macroscopique, le paradigme se déplace, en croisant une dimension anthropologique et les enjeux stratégiques pour les organisations et l'Etat. Nous sommes là dans l'*Iconomie*: les *Tic* encouragent la décentralisation, avec le travail à distance, et l'intégration, avec la connexion de tous les acteurs concernés. Le système d'information de la santé exige à la fois une rationalisation de la transmission de l'information et plus d'autonomie, et, la médecine de parcours régule le système de santé par le biais du réseau et de son économie

---

<sup>553</sup> Curien Nicolas, *L'Economie des Réseaux*, collection Repères, la Découverte, 2005

qui est exprimée et générée. Avec les fichiers créés « *on range pour inventer* », il y aurait un enrichissement d'un savoir médical, scientifique: « *Le fichier est ici l'instrument de la modernité: des connaissances proliférantes, complexes et entremêlées, produites en des lieux différents et qui, parfois s'ignoraient. Il convient donc de les stocker en un lieu accessible, en évitant cependant le vol des inventions et en craignant la surveillance*<sup>554</sup> ». Un exercice et des réflexions paradoxaux, sur le fil du rasoir en permanence.

Par ailleurs, comme le rappellent *Maryline Marguerite et Audilio Gonzales-Aguilar* : « *Il ne peut y avoir une société de la connaissance scientifique sans une libre circulation de la connaissance mais on ne saurait cependant envisager une société reposant uniquement sur une culture de la gratuité, car il n'y a pas de société même scientifique sans activité économique*<sup>555</sup> ».

Des perspectives possibles issues de la structuration du système de santé par le biais du *DMP* sont diverses; les acteurs constitués en réseau pourraient être à l'origine de la création de valeur: les informations produites transformant les savoirs individuels et collectifs en santé, en plus de la capacité à gérer cette connaissance induite . L'apprentissage collectif devient alors source de valeur dans cet environnement complexe, induisant un nouveau capital de connaissances et de compétences en constitution ?

Un autre aspect de la « *création de valeur* » et d'un modèle économique en construction, serait-il l'émergence d'une nouvelle communauté scientifique ? Le réseau humain, augmentant l'intelligence du réseau informatique grâce à cet outil d'échange et de coopération du *DMP*, la possibilité de la création d'un « *méta réseau* », si la population française totale participe de ce dispositif ?

Ce dossier médical en ligne propose un glissement prégnant du modèle économique de santé: nous passerions du « *curatif* » au « *préventif* », les informations de santé mises en lien permettant de prédire des risques de santé possible pour un patient et pourquoi pas pour une population entière, un système de santé « *prédictif* » ?

*Myriam Le Goff*<sup>556</sup> considère qu'il « *est très difficile d'évaluer la rentabilité d'un système préventif, qu'il est nécessaire de faire des études plus longues, plus larges pour que les résultats soient satisfaisants, chose qui n'était pas encore possible il y a quelques années* ». Un aspect à intégrer est celui de la rémunération des professionnels de santé , car le temps passé à la

---

<sup>554</sup> Mercklé Pierre, Sociologie des réseaux, Edition La Découverte, 2011, ISBN 270716710X

<sup>555</sup> Marguerite Maryline, Gonzales-Aguilar Audilio, Le système d'information des réseaux de santé : la réorganisation de la médecine en santé, Encontros bibli, revista electronica de bibliothonomia e ciencia de informacao, v 18, N° 36, p 61-84, janv 2013, ISSN 1518-2924

<sup>556</sup> <http://www.telecom-bretagne.eu/publications/publication.php?idpublication=14239>

coopération est forcément chronophage et ce temps à utiliser les systèmes d'information doit trouver un financement. C'est une des préoccupations des professionnels de santé libéraux et sans doute une des réticences majeures à son usage.

Autant de questions qui pourraient être l'occasion d'études à venir après la généralisation du *Dossier médical partagé*, afin d'en étudier les impacts produits. A cet effet, *Christelle Bruyère*<sup>557</sup> énonce que « *L'apparente fascination pour les réseaux de santé est rendue palpable à travers la multitude de récits empreints de merveilleux véhiculés dans le système de santé. Nous retrouvons quelque chose de mythique dans ces écrits qui encensent les réseaux de santé sous la forme d'organisations heureuses entre producteurs de soins naturellement altruistes animés par un profond désir de coordination en vue de concourir au bien être collectif* ».

*Michel Gensallem* se projette dans le monde numérique en 2030 ; il indique que la numérisation libère l'information car elle peut changer de support. Il dit combien « *la réalisation d'économie de production et de distribution ... et entraîne une redéfinition des services*<sup>558</sup> ». La virtualisation générée par la numérisation redéfinit le service- de santé dans notre cas- et va donc transformer le système de santé en profondeur dans les usages mais aussi dans son modèle économique. Cette révolution numérique modifie la façon de penser les réseaux, une mutation sociale profonde est en mouvement avec un changement de paradigme. Dans l'analyse des réseaux et des services en réseaux, il est probable que les relations horizontales entre les acteurs se transformeront avec le rôle des patients dans le système de santé qui joueront un rôle plus actif.

Nous ne sommes plus dans des modèles de chaînes de valeur mais dans celui des réseaux de valeur avec des services d'intermédiation, de mise en relation, de socialisation. Les services numériques ont un impact profond socio-économiques. Ainsi l'écosystème de santé connaît une « *configuration complexe. Complexe du point de vue de l'innovation qui suppose la coordination d'acteurs divers*<sup>559</sup> »

---

<sup>557</sup> Bruyère Christelle, Les réseaux de santé : vers une gestion paradoxale de type réseau-hiérarchie.

Management et Sciences Sociales, 2007, pp.57 halshs-00519686

<sup>558</sup> Gensollen Michel, « À quoi ressemblera le monde numérique, en 2030 ? », *Annales des Mines - Réalités industrielles* 2/2009 (Mai 2009), p. 13-18

URL : [www.cairn.info/revue-realites-industrielles1-2009-2-page-13.htm](http://www.cairn.info/revue-realites-industrielles1-2009-2-page-13.htm).

<sup>559</sup> Penard Thierry, Rallet Alain, « De l'économie des réseaux aux services en réseaux. Nouveau paradigme, nouvelles orientations », *Réseaux* 2/2014 (n° 184-185), p. 71-93

URL : [www.cairn.info/revue-reseaux-2014-2-page-71.htm](http://www.cairn.info/revue-reseaux-2014-2-page-71.htm).

#### ***4. De l'économie du réseau à l'obligation du travail collaboratif***

La dernière mouture du *DMP* donne nettement le pas à un environnement plus ouvert, il s'adresse désormais aux professionnels de santé dans leur ensemble. Il est vrai que les médecins, généralistes ou spécialistes, passent du temps à rédiger des comptes rendus sur l'état de leurs patients qu'ils transmettent à leurs confrères. Autrefois ceci se faisait par courrier postal, puis ensuite par télécopie, ou par messagerie. Le *DMP* en tant que lieu de dépôt structuré de l'ensemble des documents médicaux du patient sera également le point de convergence de l'ensemble des professionnels de santé qui le suivent, en plus de ce dernier. Les relations entre eux seront plus proches, même si virtuelles, elles seront en tout cas plus régulières, formalisées, traçables, et donc, le renforcement des coopérations entre les professionnels de santé pourra enrichir les services rendus aux patients avec « *ce système d'information permettant d'échanger entre les différents professionnels de santé et par exemple d'alerter pour contrôler le respect des protocoles de suivi, d'assurer au médecin un retour sur les résultats de sa prise en charge*<sup>560</sup> ». Cela permet sinon une substitution, tout du moins une complémentarité d'autant que la démographie professionnelle pose des problèmes de tensions des soins sur certains territoires défavorisés en terme de démographie médicale. Ce développement de la coopération est pensé pour l'amélioration de l'offre de soins, intégrant leur permanence dans un critère de proximité, d'accessibilité et de continuité. Ce système d'information communicant et sécurisé entre professionnels de santé est un des leviers de mise en place d'un nouveau modèle instituant en quelque sorte une formalisation de la coopération, ainsi une véritable mutualisation des moyens s'instaure dans un exercice pluri professionnel.

La communauté connectée est interdépendante, bâtissant une forme de communauté<sup>561</sup> intentionnelle en vue de la connaissance de santé dans une perspective de soins ou de prévention. Les objectifs des acteurs, quoique centrés sur l'individu du patient/malade/ usager de santé, vont engager un nombre multiple de participants vers une coopération en réseau. La collaboration suppose une perspective quelque peu différente « *une communauté de participants s'engage intentionnellement dans un effort conjoint pour atteindre une compréhension commune d'un sujet donné*<sup>562</sup> ». Les professionnels de santé, médecins dans les cabinets en ville, les libéraux de

---

<sup>560</sup> La coopération entre professionnels de santé, Avis adopté à l'unanimité lors de la séance du 10 juillet 2014, à l'exception du Medef, Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie

<sup>561</sup> L'étymologie de communauté vient de *communitas*, terme latin qui désigne la communion.

<sup>562</sup> Campos, Milton N, *Les communautés de pratiques aux communautés épistémiques* », in *Communautés virtuelles, Penser et agir en réseau*, PUL, 2006, ISBN 10 2- 7637-8384-8

santé comme les infirmières, les kinésithérapeutes ont l'habitude de travailler seuls. Ils pratiquent depuis toujours la collaboration dans le sens où ils écrivent des compte-rendu à leurs collègues, transmettent des informations aux autres professionnels de santé libéraux ou hospitaliers mais ils n'ont pas encore l'habitude de travailler ensemble. Seuls les professionnels hospitaliers pratiquent le travail en collaboratif en équipe, des réflexions menées autour d'une table réunissant tous les acteurs médicaux ou paramédicaux concernés, c'est un vrai travail collégial ; on l'observe depuis de nombreuses années désormais. Pour que la communauté globale des professionnels de santé coopère, pour infléchir le travail collaboratif, les pouvoirs publics ont implanté avec quelques difficultés quelquefois, les *Maisons de santé*, ou les *Pôles Cancer* afin de pérenniser une offre de soins sur des territoires désertifiés tout en regroupant l'offre de soins sur un lieu unique, pour des économies d'échelle et un accès plus aisé pour les patients. Il en est de même pour l'appréhension et l'acceptation du *DMP*, pour lequel le consensus doit être atteint, ce doit être une préoccupation du système politique de santé pour la réussite de ce projet d'envergure. Ce consensus sera atteint par des concessions équilibrées des acteurs du système si chacun a le sentiment d'y trouver plus d'avantages que d'inconvénients.

## Conclusion

Notre travail de thèse avait posé comme objectif de recherche l'observation et l'analyse de la communication et d'information des acteurs publics et des acteurs privés de santé autour du *DMP*, dossier numérique de santé. Nous avons voulu analyser l'appréhension de cet outil dans l'expression des discours publics et privés de l'écosystème de santé. Après avoir observé le système de santé français et ses systèmes d'information, nous avons découvert combien cette mise en œuvre était laborieuse, s'étendant sur plus de douze années avec des coûts vertigineux et un résultat à ce jour peu probant. Nous avons tout au long de ce processus fait des constations multiples qui quelquefois ont pu nous faire prendre un cheminement qui n'était pas envisagé au départ mais qui toutefois a enrichi notre réflexion.

Ainsi nous avons observé tout au long de ce travail que l'*Etat* avait de façon régulière et systématique voulu infléchir le système de santé et réguler les dépenses générées par les soins médicaux. *Jean-Ludovic Silicani*<sup>563</sup> rappelle que le terme de régulation, qui est apparu dans la langue française au XVI<sup>ème</sup> siècle, désigne en 1832 le « *fait d'assurer un fonctionnement correct et régulier d'un système complexe, d'en préserver l'équilibre, que cette action soit conduite par un agent extérieur ou par le système lui-même. Ce concept a trouvé un champ d'application particulier en matière d'action publique* ». Dans tous les pays, dans tous les états, les dépenses générales sont gérées de façon prudentes dont la santé en particulier; les organisations comme l'*OMS*<sup>564</sup> et l'*OCDE*<sup>565</sup> l'attestent dans leurs études et données. Avec le *DMP*, l'*Etat* est l'opérateur qui se dote de moyens techniques nécessaires à cette mise en réseau. Il est en liaison avec d'autres acteurs économiques et publics. L'appareil de production doit rester pérenne pour garantir la sécurité des données de santé des usagers. Il y a cependant des risques systémiques d'où l'importance du rôle des autorités de régulation qui vont imposer l'impartialité, la notion de service public avec l'obligation de la continuité, de l'égalité et de la mutabilité. Nous ne devons pas non plus oublier les conditions de l'exercice de nos libertés dans la société numérique. Il peut y avoir croisement des enjeux entre ce patrimoine qui devient public et celui des patients, assurément privé. Le droit à l'oubli prend ici une nouvelle dimension.

Le *DMP* comprend un contenu qui constitue à lui seul, une bibliothèque, « *une collection ordonnée de documents provenant de différentes sources. Le principe est de collecter, ranger,*

---

<sup>563</sup> Silicani Jean-Ludovic, Régulation in Dictionnaire de l'Internet et du numérique, les 66 enjeux de la Société numérique, la Tribune

<sup>564</sup> OMS : Organisation mondiale de la santé

<sup>565</sup> OCDE : Organisation de coopération et de développement économique

*emprisonner en un lieu, organiser et classer des documents pour les mutualiser... la fonction ... est celle de la mémoire*<sup>566</sup> ».

Il apporte de la connaissance sur le patient et ses pathologies; nous sommes dans l'intégration du capital immatériel privé dans un dispositif de stratégie de l'*Etat*, qui inclut différents opérateurs; pour autant la criticité est à considérer dans la motivation vers ce partage de connaissances et sa dynamique.

Jacques Ellul affirme que « *la technostructure de masse annonce une société basée sur le modèle machinique qui renie les valeurs de l'humanisme* ». Beaucoup craignent, de façon légitime que ce *Dossier médical partagé*, avec l'introduction de la technologie en réseau, inscrive de façon irréversible les patients dans la société de surveillance, dans le traçage continu de l'individu. Les garanties apportées à l'impossibilité de consulter ces données ou de les conserver ne sont pas forcément entendues: « *nous ne disposons en réalité, d'aucune garantie de pouvoir reprendre nos données personnelles dès l'instant où elles sont confiées au système*<sup>567</sup> ».

Nous avons pu constater que la communication concernée est diverse, il y a pluralité des voix: celle du patient et du médecin avec l'interaction dans la conversation, celles des acteurs de santé, sans oublier la communication publique mais aussi la communication politique. Comme l'énonce Heather Zoller,<sup>568</sup> « *La communication est au cœur de la constitution du devenir organisé de la santé* »: Les « *campagnes de communication publique de l'Etat en tant que technique de gestion du social et outil de régulation ne peuvent être réduits à une simple opération de relations publiques puisque ces actes de communication sont animés par des enjeux complexes, le pouvoir démocratique, et engagés dans des questions touchant à la vie et à la mort avec la santé et la sécurité*<sup>569</sup> ». Certains pensent que « *la culture informatique est marquée par une philosophie gestionnaire qui favorise le productivisme, l'automatisation substitutive et le contrôle*<sup>570</sup> ».

---

<sup>566</sup> Salaün JM, Les trois dimensions de l'économie du document, *Documentaliste et Sciences de l'Information*, 48, N°3, 2011

<sup>567</sup> Alex Türk, ancien président de la Cnil

<sup>568</sup> Heather Zoller, Professeur associé, Département de communication, Université de Cincinnati, Ohio, « What are health organizations ? Public health and Organizational Communication, *Management Communication Quarterly* August 2010 24: 482-490, first published on May 11, 2010

<sup>569</sup> OLLIVIER-YANIV Caroline et Rinn Michael, *Communication de l'État et gouvernement du social, pour une société parfaite ?*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009.

<sup>570</sup> Zaclad, Manuel, *Vers une informatique au service de l'homme*, CNAM, [https://www.academia.edu/6084326/Vers\\_une\\_informatique\\_au\\_service\\_de\\_lhomme](https://www.academia.edu/6084326/Vers_une_informatique_au_service_de_lhomme) [page consultée le 13 juillet 2015]

Le réseau est la plupart du temps considéré comme la forme prégnante, universelle et totalitaire d'une société dominée par la communication. L'*Etat* en proposant une stratégie nationale de santé a pour volonté de miser sur la prévention et de renforcer l'information et les droits des patients, parce qu'il est contraint, nous le répétons encore, car c'est sans doute l'élément déclencheur, par la démographie et une adaptation forcée au vieillissement de la population, à l'augmentation des maladies chroniques et des handicaps, dans une optique du soutien à domicile du patient/ usager/ malade. La territorialisation des politiques de santé et le numérique sont au croisement des compétences des collectivités dans le champ de l'action sociale et médico-sociale et la régulation rendue nécessaire par les allocations de ressources à moyens constants interroge également sur la priorité des soins dans sa proximité, sa qualité et son accessibilité. Comme l'indique *Marius Fieschi*, « *pour autant cet outil ne crée ni n'organise le système dans son ensemble. Il ne peut répondre seul aux besoins de vigilance sanitaire, de recherches clinique et épidémiologique, aux études de santé publique, aux études médico-économiques... Il peut constituer un des sous-systèmes à mettre en place*<sup>571</sup> ». Le système d'information définit, piloté puis évalué, à condition d'être pérenne, performant et pertinent peut contribuer sans doute à la lutte contre les inégalités territoriales - à la condition de rétablir une égalité numérique- tout en participant de la prospective des politiques du système de santé public, impératives à la projection dans le futur d'une population. Nous pourrions reprendre les propos de *André Pierre Constandriououlos*, à notre avantage, et penser comme lui que « *Refuser de tenir compte de la complexité et du caractère paradoxal du concept de santé ouvre la voie à des décisions de politiques de santé qui ne peuvent qu'être décevantes... parce qu'elles ignorent qu'elles ne sont que partielles... Les responsables des politiques de santé doivent éviter les tentations technocratiques et biotechnologiques*<sup>572</sup> ». Seule une conception nouvelle de la santé appréhendée et accompagnée par l'ensemble des acteurs dans un élan démocratique de concertation et de coopération peut participer de la transformation du système de soins, un accès à la santé publique qui est un droit pour les citoyens. Les politiques publiques de santé doivent atteindre cet objectif tout en respectant les contraintes et les impératifs économiques. L'enjeu de la santé publique est de mettre en œuvre des programmes qui vont réduire les facteurs de risques de santé mais aussi engager l'amélioration du système de soins pour le traitement équitable des

---

<sup>571</sup> Fieschi Marius, L'opportunité du DMP pour l'élaboration d'un système d'information en santé, Tribunes, ADSP, n°58, mars 2007

<sup>572</sup> André Pierre Constandriououlos, Université de Montréal, La santé entre les sciences de la vie et les sciences sociales, Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, vol 6, n°2, 1999, p 174-191

patients. « *Les outils d'information modifient les pratiques et les représentations ... et le secteur de la santé est l'un de ceux où s'affirment des métiers nouveaux relevant de l'information et de la communication*<sup>573</sup> ... ». Le *DMP*, s'il aboutit enfin, participera de cette articulation des métiers aux logiques quelquefois différentes dans la structuration d'un système de santé universel qui maintiennent et améliorent le progrès sanitaire et social en construisant un véritable système d'information sanitaire.

Ainsi, « *La société moderne possède une capacité symbolique de construire un système de connaissance et des instruments techniques par lesquels elle intervient dans son propre fonctionnement*<sup>574</sup> ». Nous extrapolons même ici avec un concept utilisé ordinairement dans les relations internationales, celui de *Soft Power*, développé par l'américain *Joseph Nye* qui indique la capacité d'un acteur politique d'influencer directement le comportement des citoyens par des moyens non coercitifs, par la persuasion, au contraire du *Hard Power*, qui lui, contraint.

Des questions pourraient être développées ultérieurement: ainsi peut-on penser que cette obligation de la machine conduira vers un accroissement de la participation politique du citoyen, grâce aux technologies de l'information et de la communication et des enjeux de société que cela induit ? Les valeurs des gouvernants et des gouvernés se superposant par le système généré ?

Ou, peut-on considérer ce modèle réticulaire en marche du système de santé comme une métaphore du système réticulaire de l'*Etat* ?

D'autres points pourraient être développés en lien avec la gouvernance du *DMP*: ce dispositif serait-il, au croisement de la science et de la technique, par le biais de l'environnement sociétal, l'expression d'une évolution de la santé ou la mise en œuvre d'une idéologie ? Par ailleurs, si, avec les transformations induites et annoncées cela suppose un changement dans les valeurs, quel est le coût du supportable, quelle capacité de résistance détient une population dans ce changement de paradigme ? Et comme *Lucien Sfeiz*<sup>575</sup> s'interrogeait dans les années 90, n'est-ce pas ici la recherche d'une santé parfaite dans cette transformation du curatif vers le préventif et même vers le prédictif, puisque les données de santé, donc le *DMP*, pourront permettre par leur croisement la prédiction de pathologies, voire de comportements ? Ne sommes nous pas ici, dans

---

<sup>573</sup> Réseaux de santé et nouveaux métiers de l'information, Documentaliste-Sciences de l'Information 3/2004 (Vol. 41), p. 174-181

URL : [www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm](http://www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm).

DOI : [10.3917/docsi.413.0174](https://doi.org/10.3917/docsi.413.0174).

<sup>574</sup> Touraine Alain, Production de la société, Le Seuil, 1973, ISBN-13 978-2020027847

<sup>575</sup> Sfeiz, Lucien, Utopie pour une santé parfaite, le Seuil, ISBN-13 978-2020153836

la mise en œuvre imposée du *DMP* par l'*Etat*, quoiqu'encore facultatif pour les citoyens, et pour combien de temps, dans une sorte d'entre-deux, un *smart power* ? Une autre question apparaît à ce moment, celle de la place de l'*Homme* dans cet espace virtuel et global de santé, de sa liberté dans la représentation de soi et de son inclusion dans le système: l'organisme, représenté comme un réseau, dès le début de la médecine avec *Hippocrate*, dans sa représentation ou la parcellisation de son corps lui-même, est ici inclus dans un réseau technique, numérique dans notre cas, le reconstituant en un tout ou par partie, tous les organes pouvant être documentés. Nous savons que réussir suppose de partager un but commun; or cette insertion dans le réseau ainsi créé par les mécanismes de la communication est-elle réellement l'expression d'une démocratie de la santé ? Ne sommes-nous pas au regard de cette révolution politique de la santé publique, qui interroge par la taxonomie étatisée d'un corps morcelé, par cette réification de l'individu, dans l'expression d'une décision dont les enjeux sont d'autant plus préoccupants que nous nous situons désormais dans un monde globalisé ?

Bien d'autres observations pourraient être faites, dont notamment celle du point d'étape du *DMP* annoncé comme clé de voûte du parcours de soins, inscrit comme un dossier dit intelligent: celui-ci va-t-il constituer un apport déterminant pour la science médicale ? D'autres pistes de recherches émergent encore suite à cette étude, comme celle de la confrontation entre l'imaginaire technologique et le savoir médical avec le capital de données: va-t-on assister à une standardisation des pratiques médicales, une transformation du langage avec le *DMP* inclus dans le système de santé et le système de soins ? Une autre réflexion pourrait être conduite à la suite en observant les systèmes d'information médicaux dans les pays européens, dans un premier temps, et les perspectives possibles de l'intégration des données de santé. Il s'agirait de s'inscrire dans une dimension collective et sociétale qui pourrait également contraindre les pouvoirs publics européen à agir sur les comportements sociaux et individuels des professionnels de santé et des patients/usagers vers une intégration de la santé en Europe.

Plusieurs constats sont effectués à la conclusion de cet examen, l'un qui réalise la place capitale des systèmes d'information et des systèmes d'information de santé dans le futur en marche de la santé publique. Le suivant qui remarque combien la considération des acteurs concernés, qui doivent être entendus dans leurs réticences, leurs pratiques et leurs usages, est primordiale dans la réussite de ce projet de transition numérique de santé d'envergure. Un autre qui mesure la nécessité impérieuse d'une parole publique et politique authentifiée s'exerçant comme un levier: si gouverner c'est communiquer, l'action est essentielle et les résultats doivent être tangibles pour être entendus et légitimer les décisions prises par les pouvoirs politiques.

Enfin nous réalisons que si toutes les réponses n'ont pas forcément été apportées à la problématique initiale, bien des éléments apparemment périphériques ont pu être identifiés et génèrent eux-mêmes d'autres axes de recherche possible, suite à cette révolution engendrée par *l'e-santé* et les enjeux de dimension sociale, politique, économique, technologique, éthique, socio-économique et sociétale que cette transformation profonde du système de santé, et la place non négligeable que prend la santé connectée dans l'organisation des soins en *France* et en *Europe*.

## BIBLIOGRAPHIE

### ARRETES, CIRCULAIRES, DECRETS, LOIS

ARTICLES R 162-1-1 à R 162-1-6 du Code de la sécurité sociale (CSS).

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006073189>

ARTICLE L 1110-4

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685745&dateTexte=&categorieLien=cid>

DECRET du 23 mars 1982 : Questiaux Nicole , ministre de la Solidarité nationale et Ralite Jack, sénateur, crée le service des statistiques, des études et des systèmes d'information ( SESI) qui permettra en outre de traiter la base de données constituées des feuilles de soins afin de suivre les dépenses <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000879887>

DIRECTIVE 95/46 du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation des données. JO des Communautés européennes, L 281, 23 novembre 1995 : 0031-0050

<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX:31995L0046>

LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=&categorieLien=id>

LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158>

LOI : Article L1111-8-1 sur l'identifiant de santé

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000017841975&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20131029&fastPos=20&fastReqId=702550715&oldAction=rechCodeArticle>[consulté le 29/10/2013]

ARRETE du 19 juillet 2013 relatif à la mise en œuvre du Système national d'information interrégimes de l'assurance maladie ( Sniiram)

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000027833494&dateTexte=20150122>[ consulté le 23/01/2015]

LOI : n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641> [ consulté le 29 janvier 2016 ]

## COLLOQUES, CONGRES, JOURNEE D'ETUDES...

### 2001

DEGOULET P Ecole d'été, Corte, juillet 2001, <http://lertim.timone.univ-mrs.fr/Ecoles/infoSante/2001/Supports%20Ecole/Patrice.SIH.corte2001.pdf> [consulté le 19/08/2013]

### 2005

TRUCHET D, « Que dit la Loi ? » Dossier médical personnel : aspects juridiques et déontologiques (p.67–74). Congrès « dossier2005 ». Nancy 3–4juin2005. Revue générale de droit médical 2006; 20:53–246.

### 2007

AROMATES , Les 3èmes Assises des technologies numériques de santé : Le dossier médical personnalisé  
28 septembre 2007 : [http://www.tivipro.tv/salons\\_sshome.php?id\\_salon=69](http://www.tivipro.tv/salons_sshome.php?id_salon=69)

### 2010

INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DEBAT SUR LA GOUVERNANCE, Centre d'Etudes internationales de l'Université de Virginie. Acteurs, non étatiques et politique de santé publique, Le rôle de la société civile dans la coproduction des services de santé et dans la définition des politiques publiques sanitaires. Expériences en Chine, aux Etats-Unis et en France, Compte rendu de la rencontre du 21 au 23 mars 2010, Institut de recherche et de débat sur la gouvernance, Centre d'Etudes internationales de l'Université de Virginie.

### 2011

CEDITEC , Les dimensions symboliques et communicationnelles de l'action publique, Journée d'études, 28 janvier 2011, Université Paris Est Créteil

### 2014

AROMATES , Les 5èmes Assises des technologies numériques de santé : « Numérique en santé, quelle place pour l'humain ? »  
12 mars 2014  
<http://www.aromates.fr/public/SyntheseTNS2014.pdf>

## ETUDES, SYNTHESSES, THESES

### 2003

FREYSS J, Institut de recherche et de débat sur la gouvernance : Cerner le concept de gouvernance, cours :

[http://www.institut-gouvernance.org/docs/cerner\\_concept\\_gouv.pdf](http://www.institut-gouvernance.org/docs/cerner_concept_gouv.pdf) [consulté le 29/10/2013]

### 2008

ENA, Promotion Emile Zola 2008/2010 , Les enjeux des technologies de l'information et de la communication pour l'information des médecins :

<http://www.ena.fr/index.php?fr/recherche/Travaux-des-eleves/Memoires-du-seminaire-d-option-domaine-social/Les-enjeux-des-technologies-de-l-information-et-de-la-communication-pour-l-information-des-medecins-travaux-des-eleves-2008> [consulté le 19 janvier 2013]

DJILALI S , Le dossier médical personnel en phase d'expérimentation nationale : résultat obtenu en Alsace en secteur libéral et hospitalier.

Université Louis Pasteur, Faculté de médecine de Strasbourg, thèse présentée pour le diplôme de docteur en médecine.

178 pages. [http://www.apima.org/contenu/fichiers/these\\_DMP.pdf](http://www.apima.org/contenu/fichiers/these_DMP.pdf)

### 2010

ANAP , Création de valeur par les technologies de l'information et de la communication pour les structures de santé, synthèse des connaissances, Avril 2010

SILICANI J-L, Régulation in Dictionnaire de l'Internet et du numérique, les 66 enjeux de la Société numérique, la Tribune

<http://www.april.org/sites/default/files/dictionnaire-politique-internet-et-numerique.pdf>

### 2011

CNIL , Guide professionnels de santé

[http://www.cnil.fr/fileadmin/documents/Guides\\_pratiques/CNIL-Guide\\_professionnels\\_de\\_sante.pdf](http://www.cnil.fr/fileadmin/documents/Guides_pratiques/CNIL-Guide_professionnels_de_sante.pdf)

FIEEC, Etude sur la télésanté et télé médecine en Europe, réalisée pour Asip Santé, Mars 2011,

<http://www.fieec.fr/Telesante.aspx>

ASIP SANTE et UNR SANTE , Système d'information des réseaux de santé, cadre national, septembre 2011, v.1.00

[http://www.resomip.com/sites/resomip.com/files/espace-membre/actions-et-projets/projets/unr-asip\\_pec\\_cadre\\_national\\_si\\_reseaux\\_de\\_sante\\_v\\_1.0.0.pdf](http://www.resomip.com/sites/resomip.com/files/espace-membre/actions-et-projets/projets/unr-asip_pec_cadre_national_si_reseaux_de_sante_v_1.0.0.pdf)

## **2012**

INSEE, Poids de la consommation médicale et de la dépense courante de santé en 2011 [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg\\_id=0&ref\\_id=NATTEF06311](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF06311) [consulté le 19 janvier 2013]

## **2013**

CNOM , Atlas de la démographie médicale <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/atlas-de-la-demographie-medecale-2012-1245> [consulté le 20 janvier 2013]

## **2014**

CATEL, Préconisations e santé 2014, livre blanc <http://www.catel.pro/documents/LivreBlanc/livre-blanc-version-completeV2.pdf> [consulté le 20 novembre 2014]

## **RAPPORTS**

### **1998**

BEUSCART Pr., Rapport sur les enjeux de la Société de l'Information dans le domaine de la santé [http://www.medetic.com/docs/06/Rapport Beuscart.pdf](http://www.medetic.com/docs/06/Rapport%20Beuscart.pdf) [consulté le 6 décembre 2012]

### **2003**

FIESCHI M , Les dossiers médicaux partagés : <http://esante.gouv.fr/travaux-d-experts/fieschi-le-rapport-de-2002-sur-les-dossiers-medicaux-partages> [consulté le 4 décembre 2012]

FIESCHI M, Les données du patient partagé : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins. Rapport au ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, 2003. [http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Rapport\\_Fieschi\\_mai\\_2003.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Rapport_Fieschi_mai_2003.pdf) consulté le 7 décembre 2012]

HAZEBROUK , Rapport sur l'état des lieux, en 2003, de la télémédecine française <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000522/index.shtml> [consulté le 3 décembre 2012]

## 2004

COULOMB A , Rapport au ministre de la santé sur les conditions et modalités de mise en oeuvre du Dossier Médical Personnel réalisé sous l'égide de l' ANAES aujourd'hui dénommée HAS. Résultat du séminaire de Roissy d'octobre 2004, rédigé par Alain Coulomb  
[http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Rapport\\_Coulomb.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Rapport_Coulomb.pdf) [consulté le 4 décembre 2012]

## 2005

FAROUDJA J-M, CNOM, Questions sur l'informatisation des dossiers médicaux, le partage et l'hébergement des données de santé  
[http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Rapport\\_Faroudja.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Rapport_Faroudja.pdf) [consulté le 5 décembre 2012]

JEGOU JJ, Rapport du Sénat n° 62, Informatisation du Système de santé :  
<http://esante.gouv.fr/sites/default/files/r05-0621.pdf>

## 2007

CNS , Conférence nationale de santé, avis du 22 mars « Les voies d'amélioration du système de santé français ».  
[http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Avis\\_CNS\\_du\\_22\\_mars\\_2007.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Avis_CNS_du_22_mars_2007.pdf)  
[ consulté 03 mai 2012]

CNS , 29 novembre 2007 « L'informatisation des données personnelles de santé »  
[http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Avis\\_CNS\\_du\\_29\\_novembre\\_2007.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Avis_CNS_du_29_novembre_2007.pdf)  
[ consulté le 03 mai 2012]

BOURQUARD K, Dossier médical partagé ou personnel : situation internationale ». Pratiques et organisation des soins, 2007, 38(1):55–67.

FAGNIEZ P-L, Le masquage d'informations par le patient dans son DMP , rapport remis le 31 janvier 2007 à Xavier Bertrand, ministre de la Santé et des Solidarités, 15 pages  
[http://www.cngof.asso.fr/D\\_TELE/rapport\\_fagniez2007.pdf](http://www.cngof.asso.fr/D_TELE/rapport_fagniez2007.pdf) [consulté le 15 décembre 2012]

GAGNEUX M, Rapport sur le dossier médical personnalisé  
[http://esante.gouv.fr/sites/default/files/rapport\\_DMP.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/rapport_DMP.pdf) [ consulté 15 décembre 2012]

JEGOU J-J , Rapport d'information fait au nom de la commission des Finances, du contrôle budgétaire et des comptes économiques de la Nation sur le suivi du référé de la Cour des comptes concernant l'interopérabilité des systèmes d'information de santé. Session ordinaire de 2007–2008, n°35.  
<http://www.senat.fr/rap/r07-035/r07-0351.pdf> [ consulté le 12 octobre 2013]

PICARD R, Tic et santé : Quelle politique publique ? Rapport N° 1-2.3. Conseil Général des technologies de l'information, Aout 2007

[http://www.silverlife-institute.com/upload/rapport-tic-sante\\_1195138439.pdf](http://www.silverlife-institute.com/upload/rapport-tic-sante_1195138439.pdf)

[ consulté le 29 janvier 2014]

POUILLE A.I., Le dossier médical personnel à l'épreuve . Revue droit et santé 2007; 15:130–1.

STROETMAN VN, THIERRY JP, STROETMAN KA, DOBREV A, E Health for Safety, Impact of ICT on Patient safety and Risk Management, European Commission, Luxembourg, Office for Official publications of the Europeans communities, 2007

## **2008**

CCNE, La saisine évoque les risques induits par l'accès électronique des dossiers du patient par les personnels de santé au regard du respect de son droit à la confidentialité des données.

[http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Avis\\_104.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Avis_104.pdf) [ consulté le 5 février 2012]

DOOR P, Le dossier médical personnel

[http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Rapport\\_Door.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Rapport_Door.pdf) [ consulté 15 décembre 2012]

GAGNEUX M, Rapport de la mission de relance du DMP, 23avril 2008 présidée par Monsieur Gagneux

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_DMP\\_mission\\_Gagneux.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DMP_mission_Gagneux.pdf)[ consulté 17 décembre 2012]

## **2009**

FIESCHI M, La gouvernance de l'interopérabilité sémantique au cœur du développement des systèmes d'informations en santé

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000394/> [ consulté 11 janvier 2013]

LABORDES P, La télésanté, un nouvel atout au service de notre bien-être, un plan quinquennal éco responsable pour le déploiement de la télésanté en France, Rapport remis à Mme Bachelot, ministre de la Santé et des Sports, Octobre 2009.

LABORDES P, Sur le dossier médical personnel (DMP) : quel bilan d'étape pour quelles perspectives ? compte rendu de l'audition publique du 30 avril 2009, <http://esante.gouv.fr/sites/default/files/r08-5671.pdf> [ consulté 14 janvier 2013]

## 2010

RAPPORT D'ETAPE plan cancer 2009- 2013: <http://www.sante.gouv.fr/plan-cancer-2009-2013-rapport-d-etape-au-president-de-la-republique-juin-2010.html> [ consulté 20 janvier 2013]

CNOM, La dématérialisation des documents médicaux, rapport adopté par le Conseil national de l'Ordre des médecins, 18 juin 2010, <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/dematerialisation-des-documents-medicaux-creer-la-confiance-pour-favoriser-l%E2%80%99informatisation-998> [consulté le 19 janvier 2013]

## 2011

BRUN N, HIRSCH E, KIVITS J , Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de la santé »

RAPPORT DE LA MISSION, « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé », [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_nouvelles\\_attentes\\_du\\_citoyen-2-2.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_nouvelles_attentes_du_citoyen-2-2.pdf) [consulté le 18/01/2013]

## 2012

COUR DES COMPTES, Communication à la commission des finances de l'Assemblée nationale, le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place, juillet 2012, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000136/0000.pdf> [consulté le 20/08/2013]

HCSP , Haut Conseil de la santé publique, Pour une meilleure utilisation des bases de données administratives et médico-administratives nationales pour la santé publique et la recherche. Paris:HCSP; 2012. 56 p. <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=258> [ consulté 10 janvier 2014]

## 2013

BRAS PL, LOTH A. , Rapport sur la gouvernance et l'utilisation des données de santé. Paris: Ministère de la Santé et des Affaires sociales;2013. 128 p. [http://www.drees.sante.gouv.fr/rapport-sur-la-gouvernance-et-l-utilisation-des-donnees-de\\_11202.html](http://www.drees.sante.gouv.fr/rapport-sur-la-gouvernance-et-l-utilisation-des-donnees-de_11202.html)[ consulté 4 avril 2014]

PAUL C., Rapport n°1470, Assurance Maladie <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r1470-tII.asp> [consulté le 29/10/2013]

2014

BURNEL P. , délégué à la stratégie des systèmes d'information de santé, VON LENNEP, directeur, Rapport « Commission Open data en santé »  
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000397/0000.pdf> [consulté 10 octobre 2014]

### ARTICLE, MONOGRAPHIES, MEMOIRES, THESES...

ALDRIN P, HUBE N , La politique n'est plus ce qu'elle était, la communication non plus. Pour un changement de perspective sur le travail de légitimation politique.. *Les mondes de la communication publique. Légitimation et fabrique symbolique du politique*, Presses Universitaires de Rennes, 2014, Les mondes de la communication publique, 978-2-7535-2889-5

ABBRUZZ S, ATIAS, C C. et al , Revue européenne des Sciences Sociales, Radioscopie d'Edgar Morin, Tome XXV, 1987, n° 75, Librairie Droz, Genève. ISBN-13 978-2-600-04228-4

AKRICH M , Les formes de la médiation technique, in Réseaux, N° 60, CNET, Paris, 1993,  
<http://enssibal.enssib.fr/autres-sites/reseaux-cnet/60/04-akric.pdf>  
[ consulté le 10 mars 2012]

ALLARD T, ANCIAUX N, BOUGANIM L, PUCHERAL P, Thion R, Concilier Ubiquité et Sécurité des Données Médicales, Cahiers du CRID Les technologies de l'information au service des droits : opportunités, défis, limites, 32, Editions Bruylant, pp.173-219, 2010, 978-2-8027-2960-0

ALDRIN Ph., HUBE N , La politique n'est plus ce qu'elle était, la communication non plus. Pour un changement de perspective sur le travail de légitimation politique , Les mondes de la communication publique. Légitimation et fabrique symbolique de l'action publique, Rennes, Presses universitaires de Rennes, Coll.« Res Publica », 2013, p. 161-178, 978-2-7535-2889-5  
<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01081530> [ consulté le 11 avril 2015]

Bapt G , Les invités de Médiapart : Santé : les dangers du dossier médical partagé <http://blogs.mediapart.fr/edition/les-invites-de-mediapart/article/060212/sante-les-dangers-du-dossier-medical-partage>  
[ consulté le 07 février 2012]

Bapt G, La tribune , L'actuel dossier médical partagé n'est pas du tout adapté.15/01/2014 ,<http://www.latribune.fr/actualites/economie/france/20140114trib000809464/gerard-bapt-l-actuel-dossier-medical-partage-n-est-pas-du-tout-adapte-.html> [ consulté le 16 janvier 2014]

BEGUIN A, CHAUDIRON S et DELAMOTTE E , « Introduction : Entre information et communication, les nouveaux espaces du document », *Études de communication*, 30 | 2007, [En ligne], mis en ligne le 20 janvier 2009. URL : <http://edc.revues.org/index425.html>. [Consulté le 02 novembre 2011]

BENGHOZI P-J, POLLET P, TRAHAND J, VARDANEGA-LACHAUD N , Le travail en réseau - Au-delà de l'organisation hiérarchique et des technologies de demain. L'Harmattan, pp.96, 2002, <https://halshs.archives-ouvertes.fr/hal-00262581/document> [Consulté le 12 décembre 2011]

BENKIMOUN P, « L'information du public », in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po* » Hors collection », 2009 p 462-467, ISBN : 978-2-7246-1114-4

BERNOUX Ph, *Sociologie du changement*, le Seuil, 2004, ISBN-13: 978-2020639835

BESSIERES D, *Repenser la communication de organisations publiques, la définition de la communication publique : des enjeux disciplinaires aux changements de paradigmes organisationnels*, 2009

BOUGNOUX D, *Sciences de l'information et de la communication, La théorie de l'information*, <http://www.ecogesam.ac-aix-marseille.fr/> [page consultée le 16 avril 2009]

BOURRET C, *Les réseaux de santé : un champ de recherche prometteur pour les sciences de l'information et de la communication. Actes du XIIIe Congrès national des sciences de l'information et de la communication Palais du Pharo (Marseille), du 7 au 9 octobre 2002*, Juin 2003

BOURRET C, *Réseaux de santé et nouveaux métiers de l'information, Documentaliste-Sciences de l'Information* 3/2004 (Vol. 41) , p. 174-181 URL : [www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm](http://www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2004-3-page-174.htm).

DOI : [10.3917/docs.413.0174](https://doi.org/10.3917/docs.413.0174). [Consulté le 02 novembre 2014]

BOURRET C, *Integration of emotions and feeling of patients to improve their care, the case of Healthcare interface organizations ( HIO) in France. International conference of Human and social Analytics, conference paper, October 2015*, ISBN 978-1-61208, 447,3

BRAS P-L, « 42. Décentralisation et politique de santé », in Pierre-Louis Bras et Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po* » Hors collection », p 393-399, ISBN : 978-2-7246-1114-4

BRODIN M, « Informatisation et confidentialités des données médicales », *Centre Laennec*, 2007/1 Tome 55, p 12-22, ISSN 1272-520X

BUREAU E, HERMANN-MESFEN J, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 8 | 2014, mis en ligne le 31 mai 2014, [consulté le 27 janvier 2015], URL: <http://anthropologiesante.revues.org.lama.univ-amu.fr/1342>

COURREGES C, LOPEZ A, « L'Agence Nationale de Santé : le défi d'un pilotage national unifié, refusant technocratie et centralisation », *Santé Publique* 3/2012 (Vol. 24), p. 229-240, [http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/2012/3/229\\_240.pdf](http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/2012/3/229_240.pdf) [Consulté le 02 novembre 2014]

CHEVALLAZ-PERRIER C, BLOUET P, « L'engagement d'une entreprise dans le champ de la santé et des nouvelles technologies », *Gérontologie et société*, 2012/2 n° 141, p.147-162. DOI : 10.3917/g.s.141.0147

CONTANDRIOPOULOS A-P, « La gouvernance dans le domaine de la santé : une régulation orientée par la performance. », *Santé Publique* 2/2008 (Vol. 20) , p. 191-199 URL : [www.cairn.info/revue-sante-publique-2008-2-page-191.htm](http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2008-2-page-191.htm) [Consulté le 02 novembre 2014]

CORNIU J- P, Les TIC vont-elles guérir la sécurité sociale ?  
[http://jeanpierrecorniou.typepad.com/technologie\\_et\\_socit\\_de\\_1/2007/09/les-tic-vont-el.html](http://jeanpierrecorniou.typepad.com/technologie_et_socit_de_1/2007/09/les-tic-vont-el.html)  
[consulté le 02/12/2014]

DAGIRAL É, « Administration électronique », *Communications* 1/2011 (n° 88), p. 9-17 URL: [www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-9.htm](http://www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-9.htm). [Consulté le 02 mai 2013]

DALBIN S, GUYOT B, Documents en action dans une organisation : des négociations à plusieurs niveaux », *Études de communication*, 30 | 2007, 55-70  
<http://edc.revues.org/467> [Consulté le 5 juin 2013]

DEGOULET P, FIESCHI M, ATTALI C, Les enjeux de l'interopérabilité dans les systèmes d'information de santé », *Informatique et Santé*, volume 9, 203-212, Springer-Verlag, 1997, [http://cybertim.timone.univ-mrs.fr/recherche/doc-recherche/informatique/publication.2006-03-06.6363902293/publication\\_file](http://cybertim.timone.univ-mrs.fr/recherche/doc-recherche/informatique/publication.2006-03-06.6363902293/publication_file)  
[Consulté le 11 février 2013]

DUPAGNE D, « E-santé », *Communications* 1/ 2011 (n° 88), p. 57-65  
URL : [www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-57.htm](http://www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-57.htm). [consulté le 28 juillet 2014]

ESCARPIT R, L'écrit et la communication, Que sais-je ?, PUF, mars 1989, ISBN 2 13 042025 7

GAGNEUX M, « 52. Systèmes d'information et efficience du système de santé » in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009, p 447-483, ISBN : 978-2-7246-1114-4

GRANJON F, « Fracture numérique », *Communications* 1/2011 (n° 88) , p. 67-74 URL : [www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-67.htm](http://www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-67.htm). [Consulté le 20 mars 2013]

GREMY I, DOUSSIN A, Surveillance des maladies chroniques en France : la contribution des bases de données médico-administratives. *Bull Epidémiol Hebd.* 2013;(Hors-série):9-14.

GROSJEANS S ET BONNEVILLE L, Logiques d'implantations des Tic dans le secteur de la santé, *Revue française de gestion*, n° 172, pp. 145-157.2007

HEFFERNAN V, The medium, Let them eat Tweets”, *The New York Times*, 19 avril 2009

JOFFRE P, LOILIER T, L'organisation en réseaux, in *Comprendre le Management*, Cahiers français, N° 321, 2004, 96 pages, ISSN : 0008-0217

JOHANNET G , 29. « L'échec de la régulation » ? In Pierre-Louis bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po, « Hors collection », 2009, p 275-283, ISBN : 978-2-7246-1114-4

JOLIVET A., ET VASQUEZ C, « Reconfiguration de l'organisation : suivre à la trace les figures textualisées – le cas de la figure du patient », *Études de communication* [En ligne], 36, <http://edc.revues.org.lama.univ-amu.fr/index2563.html> [page consultée le 1/05/2014].  
DOI : 10.4000/edc.2563

LAMOUREUX Ph, « 14.Economie de la prévention », in Pierre-Louis Bras et al. *Traité d'économie et de gestion de la santé*. Presses de Sciences Po, « Hors collection », 2009, p 139-152, ISBN : 978-2-7246-1114-4

LANNOY A, « Maîtriser la connaissance pour maîtriser les risques », *Documentaliste-Sciences de l'Information* 3/ 2014 (Vol. 51), p. 7-9  
URL : [www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2014-3-page-7.htm](http://www.cairn.info/revue-documentaliste-sciences-de-l-information-2014-3-page-7.htm)  
[Consulté le 10 janvier 2015]

LASCOUMES P, L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?, In: *Politiques et management public*, vol. 25 n° 2, 2007. pp. 129-144.[http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/pomap\\_0758-1726\\_2007\\_num\\_25\\_2\\_2371](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/pomap_0758-1726_2007_num_25_2_2371) [Consulté le 15 novembre 2013]

LAVAL C, « Surveiller et prévenir. La nouvelle société panoptique ». *Revue du Mauss*, 2012/2 n° 40, P.47-72.DOI : 10.391/rdm.040.0047

LUCAS J, Peut-on rendre la « e-santé » acceptable et fiable pour le citoyen ?  
[http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/Rencontres\\_parlementaires\\_SIS.pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/Rencontres_parlementaires_SIS.pdf)  
[consulté le 20 novembre 2014]

LUCAS J, Médecins, l'essentiel informatique, N° 26, novembre – décembre 2012, p 7

MANAOUIL C, PU-PH : Le dossier médical personnel (DMP) : « autopsie » d'un projet ambitieux, Médecine et Droit, 2009, 24-41, ISSN 1246-7391

MARGUERITE M, GONZALES-AGUILAR A, Le système d'information des réseaux de santé : la réorganisation de la médecine en santé, Encontros bibli, revista electronica de biblioteconomia e ciencia de informacao, v 18, N° 36, p 61-84, janv 2013, ISSN 1518-2924

MATHIEU-FRITZ A, ESTERLE L, « Les médecins et le dossier santé informatisé communiquant », *Réseaux* 2/ 2013 (n° 178-179), p. 223-255  
URL : [www.cairn.info/revue-reseaux-2013-2-page-223.htm](http://www.cairn.info/revue-reseaux-2013-2-page-223.htm).  
DOI : [10.3917/res.178.0223](https://doi.org/10.3917/res.178.0223).  
[Consulté le 06 mai 2015]

MIEGE B, L'espace public politique,  
[http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/2042/9423/1/HERMES\\_2004\\_38\\_46.pdf](http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/2042/9423/1/HERMES_2004_38_46.pdf) [consulté le 30/01/ 2013]

MIGUEL-CHAMOIN L, « Chapitre 4. Protection des données de santé mises en partage : la médecine de parcours », *Journal International de Bioéthique* 3/ 2014 (Vol. 25), p. 63-80

MULLER P, Théorie du changement dans l'action publique , structure, acteurs et cadres cognitifs, Presse de Sciences Po, Revue de Sciences Politiques, 2005, 1, volume 55, page 155-187, ISSN 00352950

NEIS J-C, Revue générale de droit médical n°20, Atelier 1, Les usagers et le DMP, 2006, ISSN : 2105-2247

OLLIVIER-YANIV C, La communication publique : communication d'intérêt général et exercice du pouvoir. », in Olivesi S, *Sciences de l'information et de la communication. Objets, savoirs, discipline*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2006, p. 97-112

OLLIVIER-YANIV C, RINN M, Communication de l'État et gouvernement du social, pour une société parfaite ? », *Communication*, Vol. 29/1 | 2011, mis en ligne le 04 octobre 2011, [consulté le 21 février 2015]. URL : <http://communication.revues.org/2561>

PIERRE-SEGUIN A, Les discours d'accompagnement du changement : comment passer de la persuasion à la création d'un contexte favorable à l'appropriation ?  
[http://memsic.ccsd.cnrs.fr/mem\\_00000545/document](http://memsic.ccsd.cnrs.fr/mem_00000545/document) [Consulté le 09 juin 2015]

PLANEL M-P, « 38. Le parlement et les politiques de santé », in », in Pierre-Louis Bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po « Hors collection », p.361-367, ISBN : 978-2-7246-1114-4

POSTEL-VINAY N, « 51, L'information des professionnels », in Pierre-Louis Bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po « Hors collection », 2009, 469-476, ISBN : 978-2-7246-1114-4

PROUX S, Usages de l'internet : la pensée réseaux et l'appropriation d'une culture numérique, in éd. Guichard, Comprendre les usages de l'Internet, Paris, éditions rue d'Ulm. 2001

REIX R, Systèmes d'information et performance de l'entreprise étendue, in F. Rowe , Faire de la recherche en systèmes d'information, chapitre 19, Editions Vuibert, 333-349, 2002

REIX R, Systèmes d'information et management des organisations, Vuibert, 5<sup>ème</sup> édition, décembre 2005, ISBN 2-7117 7568 2

REIX R, ROWE F, Faire de la recherche en systèmes d'information, Editions Vuibert, 2002

ROSANVALLON P, La contre-démocratie, 2006, le Seuil, ISBN-13: 978-2020884433

SALAÛN JM, Les trois dimensions de l'économie du document, Documentaliste et Sciences de l'Information, 48, N°3, 2011

SARRADON-ECK A, Colloque « Approches sociologiques de la médecine générale : état des recherches récentes et perspectives » », Bulletin Amades [En ligne], 67 | 2006, mis en ligne le 04 février 2009, Consulté le 19 janvier 2013. URL : <http://amades.revues.org/index325.html> [consulté le 20 janvier 2013]

SCHWEITZER L, Le DMP ou comment constituer un gigantesque fichier des données de santé : <http://www.revue-terminal.org/www/articles/111/articleDMP.pdf> [consulté le 17 mars 2015]

SEIGNOUR A, « Méthode d'analyse des discours », *Revue française de gestion* 2/ 2011 (n° 211), p. 29-45  
URL : [www.cairn.info/revue-francaise-de-gestion-2011-2-page-29.htm](http://www.cairn.info/revue-francaise-de-gestion-2011-2-page-29.htm) [consulté le 17 juillet 2015]

SFEIZ L, Dictionnaire critique de la communication, PUF, 1993

SFEIZ L, Utopie pour une santé parfaite, le Seuil, ISBN-13 978-2020153836

ULLMANN C, Les politiques régionales à l'épreuve du développement numérique, Doctorat géographie, Panthéon Sorbonne, Paris 1, 2006

TABUTEAU D, « 34. La décision sanitaire », in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009 p 326-336, ISBN : 978-2-7246-1114-4

TABUTEAU D, *Pouvoirs publics et professions de santé* », les Tribunes de la santé, n°26, 2010, pp. 103-121,  
<http://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-1-page-103.htm> [consulté le 15 juin 2015]

THIEBAULT J-L, « Lipset et les conditions de la démocratie », *Revue internationale de politique comparée* 3/2008 (Vol. 15), p. 389-409  
URL : [www.cairn.info/revue-internationale-de-politique-comparee-2008-3-page-389.htm](http://www.cairn.info/revue-internationale-de-politique-comparee-2008-3-page-389.htm).  
[consulté le 15 juin 2015]

TOURAINÉ A, *Production de la société*, Le Seuil, 1973, ISBN-13 978-2020027847

VIALLA F, « Dossier patient, DMP : quelles frontières ? » (RGDM, pp. 135–138). Dossier médical personnel : aspects juridiques et déontologiques. Congrès « dossier 2005 ». Nancy 3–4juin2005. *Revue générale de droit médical* 2006; 20:53–246.

VILLANI T, Michel Foucault et le territoire : gouvernement et biopolitique », *Le territoire des philosophes*, Paris, La Découverte, «Recherches», 2009, ISBN 9782707156471

WINKIN Y, *La nouvelle communication*, Seuil, collection points Essais, 2000, ISBN-13: 978-2020427845

ZEMOR P, *La communication publique*, Paris, Presses Universitaires de France, *Que sais-je ?*, 2008ISBN : 9782130564102.

ZEYNEP O, « 7. Pourquoi et comment évaluer la performance des systèmes de santé ? », in Pierre-Louis Bras et al, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po » Hors collection », 2009, p 75-82, ISBN : 978-2-7246-1114-4

## SONDAGES

**2007**

RENAHY E

Enquête web sur les habitudes de recherche d'information liées à la santé sur Internet, Inserm, 2006-2007, <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/rapports-publies>[consulté le 19 janvier 2013]

**2010**

CONSEIL DE L'ORDRE DES MEDECINS

Les conséquences de l'usage d'internet sur les relations patients/ médecins

### **CONFERENCE DE PRESSE**

**2012**

CONSEIL DE L'ORDRE DES MEDECINS

La démographie médicale en France

### **WEBOGRAPHIE**

ARS : Présentation générale des Agences régionales de santé

<http://www.ars.sante.fr/Presentation-generale.89790.0.html> [page consultée le 29/10/2013]

ASIP SANTE : <http://web.archive.org/web/20120906034932/http://esante.gouv.fr/le-mag-numero-3/avec-le-dmp-le-patient-devient-acteur-de-sa-sante> [consulté le 15/10/2013]

BFM

<http://www.bfmtv.com/societe/touraine-veut-relancer-le-dossier-medical-personnel-devenu-partage-840483.html> [consulté le 15/10/2015]

CONNEXION : Le numérique, un atout territorial, <http://www.connexions-normandie.fr/?p=2029&preview=true> [Consulté le 30/01/2013]

CPS : carte professionnel de santé

<http://esante.gouv.fr/services/espace-cps/qu-est-ce-que-la-carte-cps> [Consulté le 30/01/2013]

DGOS : occurrence dmp

<http://www.sante.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=dmp> [consulté le 15/10/2014]

DMP, page institutionnelle : <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/>[consulté le 03/08/2013]

IMED : Le député Bapt pilonne le dossier médical personnel

13/02/2012 <http://www.i-med.fr/spip.php?article455> [consulté le 14/04/2012]

LE PORTAIL DE L'INTELLIGENCE SOCIALE :

<http://www.intelligencesociale.org/detail.php?groupeID=4294967295&type=definition&ID=67>  
[page consultée le 29/10/2013]

MINISTERE DE LA SANTE, rubrique DMP

<http://www.sante.gouv.fr/dossier-medical-personnel-dmp.html> [consulté le 03/08/2013]

MINISTERE DE LA SANTE Stratégie E santé : Discours Marisol Touraine, 2013/

<http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/discours,2333/strategie-e-sante-intervention-de,15698.html> [page consultée le 29/01/2016]

MINISTERE DE LA SANTE : Présentation du projet de santé : Octobre 2014

<http://www.sante.gouv.fr/marisol-touraine-presente-le-projet-de-loi-de-sante.htm> [page consultée le 29/01/2016]

MINISTERE DE LA SANTE : Présentation de la loi de modernisation du système de santé, Décembre 2015

<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/> [page consultée le 29/01/2016]

MORIN E : Essec Business school, L'avenir de la décision: connaître et agir en complexité, MOOC, Octobre 2014, <https://www.coursera.org/> [page consultée le 29/01/2016]

ORIGINE ET GRANDS PRINCIPES DU SYSTEME DE SANTE FRANÇAIS :

<http://www.opsa.eu/cms/fr/systemes-de-sante/le-systeme-de-sante-francais/94-il-sistema-sanitario-francese-origine-e-principi-chiave.html> [consulté le 30/10/2013]

Publicis

<http://www.e-marketing.fr/Thematique/Communication-1005/Agences-10027/Breves/Lancement-du-dossier-medical-Publicis-Consultants-gagne-l-appel-d-offre--40782.htm> [consulté le 20/10/2015]

SYNDICAT MG FRANCE : Leicher Claude, , « Au gouvernement de se ressaisir du dossier du

DMP » <http://pharmanalyses.fr/claude-leicher-mg-france-%C2%AB-au-gouvernement-de-se-ressaisir-du-dossier-du-dmp-%C2%BB/> [consulté le 30/10/2013]

VOLLE Michel : La transition iconomique: une nouvelle vague de croissance.

<http://www.iconomie.org/agir-pour-iconomie-quelle-strategie-adopter/> [consulté le 02/12/2014]

## **SUR LE DMP**

### **2009**

ASIP : Le programme de relance du DMP et des systèmes d'information partagés ont été présentés le 9 avril 2009 par la ministre de la Santé

[http://esante.gouv.fr/sites/default/files/MPASIP\\_Synthese\\_concertation\\_Juillet\\_2009.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/MPASIP_Synthese_concertation_Juillet_2009.pdf)

[consulté le 02/12/2013]

ASIP : Programme de relance du DMP et des systèmes d'informations partagés : orientations stratégiques et principes de mises en œuvre  
[http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Programme\\_de\\_relance\\_DMP\\_et\\_SIS\\_Avril\\_2009.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Programme_de_relance_DMP_et_SIS_Avril_2009.pdf)  
[consulté le 02/12/2013]

## VIDEOS

CISS : La démocratie sanitaire : <http://www.leciss.org/abecedaire-democratie-sanitaire>  
[page consultée le 29/01/2016]

Canal U : canal U : [http://www.canal-u.tv/video/canal\\_u\\_medecine/dmp\\_dossier\\_medical\\_personnel\\_et\\_societe\\_de\\_l\\_information.2549](http://www.canal-u.tv/video/canal_u_medecine/dmp_dossier_medical_personnel_et_societe_de_l_information.2549)  
[page consultée le 29/01/2016]

CNOM : Les données de santé et open data en santé, 03/14/2014  
[https://www.youtube.com/watch?v=v7yG2qLT\\_CQ&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=v7yG2qLT_CQ&feature=youtu.be)  
[page consultée le 29/01/2016]

DMP : [https://www.youtube.com/results?search\\_query=dossier+medical+personnel](https://www.youtube.com/results?search_query=dossier+medical+personnel)  
[page consultée le 29/01/2016]

DOSSIER MEDICAL SUISSE  
[http://www.dailymotion.com/video/xzu3ek\\_monossiermedical-ch\\_tech#.UZIa2UqBBxV](http://www.dailymotion.com/video/xzu3ek_monossiermedical-ch_tech#.UZIa2UqBBxV)  
[page consultée le 29/01/2016]

PMSI : [http://www.canal-u.tv/video/universite\\_bordeaux\\_segalen\\_dcam/conference\\_invitee\\_histoire\\_du\\_pmsi\\_jean\\_de\\_ke\\_rvasdoue.5840](http://www.canal-u.tv/video/universite_bordeaux_segalen_dcam/conference_invitee_histoire_du_pmsi_jean_de_ke_rvasdoue.5840)  
[page consultée le 29/01/2016]

## LISTE DES TABLEAUX

<b>Tableau 1</b>	Tableau systèmes de gouvernance : Ullmann Charlotte, Les politiques régionales à l'épreuve du développement numérique, Doctorat géographie, Panthéon Sorbonne, Paris 1, 2006	<b>33</b>
<b>Tableau 2</b>	Les documents SCD Université Rennes 2, URFIST Bretagne-Pays de Loire, 2004	<b>46</b>
<b>Tableau 3</b>	Une définition schématique du document Roger T. Pédauque	<b>48</b>
<b>Tableau 4</b>	La gestion des connaissances	<b>58</b>
<b>Tableau 5</b>	Les étapes du transfert des compétences	<b>59</b>
<b>Tableau 6</b>	Le système de santé français, Avis du CNS, 2011	<b>67</b>
<b>Tableau 7</b>	Présentation générale des Agences régionales de santé, ARS	<b>70</b>
<b>Tableau 8</b>	L'information et les TIC, Miège Bernard, 2008	<b>158</b>
<b>Tableau 9</b>	Analyse du discours, Asip santé, 2008	<b>185</b>
<b>Tableau 10</b>	Analyse du livret « Accompagner la communication sur la santé dans les territoires », Asip santé, 2010	<b>189</b>
<b>Tableau 11</b>	Analyse2: Cible les professionnels de santé	<b>191</b>
<b>Tableau 12</b>	Analyse 3: Cible les patients	<b>192</b>
<b>Tableau 13</b>	Analyse 4: Cible institutionnelle	<b>193</b>

## LISTE DES FIGURES

<b>Figure 1</b>	eEurope, une stratégie de l'information pour tous, Stratégie de Lisbonne, 23 et 24 mars 2000	<b>96</b>
<b>Figure 2</b>	Chronologie des politiques publiques et réglementation pour le développement de la Société de l'information. Echelle européenne, nationale et locale Ullmann Charlotte, Les politiques régionales à l'épreuve du développement numérique, Doctorat géographie, Panthéon Sorbonne, Paris 1, 2006	<b>97</b>
<b>Figure 3</b>	Stratégie haut débit de la France remise à la Commission européenne, le 22 mars 2003 Ullmann Charlotte, Les politiques régionales à l'épreuve du développement numérique, Doctorat géographie, Panthéon Sorbonne, Paris 1, 2006	<b>97</b>
<b>Figure 4</b>	Les espaces numériques régionaux de santé	<b>123</b>
<b>Figure 5</b>	Le système général de la communication Shannon, Wiener, Weaver	<b>154</b>
<b>Figure 6</b>	Copie d'écran : Livret « « Accompagner la communication sur la santé dans les territoires », Asip santé, 2010 », p 19	<b>194</b>

## ANNEXES

### TABLE DES ANNEXES

<b>Annexe 1</b>	Méthodologie de la thèse	<b>248</b>
<b>Annexe 2</b>	Eléments du dossier de presse DMP 2011, IEP Paris	<b>254</b>
<b>Annexe 3</b>	Organisation du système de santé, CISS, extrait. Fiche thématique du CISS n° 39. La loi HPST et l'organisation régionale du système de santé. 2012	<b>260</b>
<b>Annexe 4</b>	Historique et chronologie succincte du DMP au 06/02/2016	<b>261</b>
<b>Annexe 5</b>	Evolution du nombre de DMP entre juillet 2013 et juillet 2014	<b>265</b>
<b>Annexe 6</b>	Entretien MB, 2014	<b>267</b>
<b>Annexe 7</b>	Entretien GC, chargé de mission SI, ARS Basse-Normandie, 2015	<b>274</b>
<b>Annexe 8</b>	Entretien JYR, 2015	<b>275</b>
<b>Annexe 9</b>	Formulaire création DMP	<b>276</b>
<b>Annexe 10</b>	Le DMP, extrait du rapport d'activité, Asip santé, 2009	<b>277</b>
<b>Annexe 10 bis</b>	Le DMP, extrait du rapport d'activité, Asip santé, 2009	<b>278</b>
<b>Annexe 11</b>	Relance des projets dans les territoires, première étape vers le DMP, extrait du rapport d'activité, Asip santé, 2009	<b>279</b>
<b>Annexe 12</b>	Développer de nouveaux outils pour améliorer la coordination et la qualité des soins, extrait du rapport d'activité, Asip santé, 2009	<b>280</b>
<b>Annexe 13</b>	Le lancement du DMP, extrait du rapport d'activité, Asip santé, 2010	<b>281</b>
<b>Annexe 13 bis</b>	Le lancement du DMP, extrait du rapport d'activité, Asip santé, 2010	<b>282</b>
<b>Annexe 14</b>	Liste des présidents de la République française, des ministres de la Santé et	<b>283</b>

	présidents des institutions chargés du DMP, depuis 2002	
<b>Annexe 15</b>	Étapes des systèmes d'information de santé, depuis 2002	<b>288</b>
<b>Annexe 16</b>	Schéma simplifié des acteurs et des systèmes de santé, état de l'existant au 26/10/2012. Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information	<b>296</b>
<b>Annexe 17</b>	Brochure information patient	<b>297</b>
<b>Annexe 18</b>	Brochure information professionnels de santé	<b>298</b>
<b>Annexe 19</b>	Atos Origin et Groupe la Poste : communiqué de presse d'association pour répondre à l'appel d'offre de l'hébergement du Dossier personnel, 15 février 2010	<b>299</b>
<b>Annexe 20</b>	Publicis : communiqué de presse, appel d'offres Asip Santé, septembre 2011	<b>300</b>
<b>Annexe 21</b>	Décision de renouvellement d'agrément pour l'hébergement DMP, du 24 janvier 2014	<b>301</b>
<b>Annexe 22</b>	Eléments de langage relevés en 2011	<b>303</b>
<b>Annexe 23</b>	Extrait d'un travail de recherche sur le site de l'Assemblée nationale, octobre 2013	<b>304</b>
<b>Annexe 24</b>	Copie d'écran site du Ministère de la Santé, pour analyse du langage, 2013	<b>305</b>
<b>Annexe 25</b>	Copie d'écran site du Ministère de la Santé, 2015	<b>308</b>
<b>Annexe 26</b>	Article 25 analysé avec le logiciel Tropes, texte	<b>309</b>
<b>Annexe 27</b>	Article 25 analysé avec le logiciel Tropes, copie d'écran	<b>310</b>
<b>Annexe 28</b>	Eléments de langage, analyse avec le logiciel Tropes	<b>311</b>
<b>Annexe 29</b>	Questions parlementaires relevées au 06/07/2015, extraits	<b>312</b>
<b>Annexe 30</b>	Eléments de langage et messages clés, extrait d'un	<b>316</b>

	livret	
<b>Annexe 31</b>	Curriculum, expérience projet DMP, extrait	<b>317</b>
<b>Annexe 32</b>	Les composantes d'un réseau de santé, schéma	<b>318</b>
<b>Annexe 33</b>	Les réseaux de santé, schéma	<b>319</b>

## [Annexe 1]

### La méthodologie suivie

---

La première année réelle<sup>576</sup> de travail en 2011 a vu plusieurs étapes (1 et 2) qui ont servi à éclaircir le propos.

La deuxième étape a permis une connaissance plus précise qui a donné lieu à la prise de premiers contacts.

Les étapes 3 à 6 sont cadencées par les années 2013, 2014 et 2015: chacune d'entre elles s'inscrit à la période des dates de réinscription où l'exercice imposé est celui du bilan de l'année passée et les axes sur lesquels on s'est posé ou vers lesquels on va se tourner. Le volume de page en écriture augmente sensiblement en 2013. L'impression régulière de la rédaction et la relecture du travail en cours me permet une analyse critique, une correction régulière et un point d'étape effectué sur le prochain objectif à atteindre. Ainsi entre janvier et août 2013, six versions du plan s'enchaînent suivis par deux autres dès octobre 2013. En effet, à la suite de chaque envoi de mon travail, ou d'un rendez-vous téléphonique ou d'une rencontre avec mon directeur de recherche, un ordre du jour est énoncé, suivi des points à traiter ensuite avec des dates d'échéances fixées que je tente de respecter selon mes obligations professionnelles.

#### **Etape 1**

Le travail de réflexion a réellement débuté en janvier 2011; après l'énonciation du sujet, il fallait en déterminer les axes de façon plus précise. Une question première a interrogé la définition de *l'e-santé* et de ses acteurs, en se limitant à la gestion du *DMP*. Des hypothèses ont été soulevées comme celle de la réorganisation, de la perte ou non d'influence des services publics de santé et des mutuelles et de l'individualisation des politiques concernant la santé avec les conséquences sur la protection de la vie privée. La question de la place des données captées, soit volontairement, soit par traçage dans la personnalisation de la médecine a été évoquée, tout ceci sans certitudes sur les résultats.

Concernant la communication au sens médiatique, toujours au préalable de ce travail, les questions sur les secteurs concernés par *l'e-santé*, comme les nouvelles entreprises qui étendent leur savoir-faire dans la santé (les réseaux, l'informatique, les calculateurs...), les entreprises

---

<sup>576</sup> Un premier sujet de thèse avait été déposé au préalable et il m'a été demandé par mes directeurs de recherche (deux au départ) de le changer. J'ai également changé d'Ecole doctorale : inscrite à la suite de mon Master II à l'Institut des Sciences Politiques d'Aix en Provence, j'ai décidé de suivre Madame Hassanaly dans sa nouvelle affectation.

traditionnelles qui intègrent l' *e-santé*, comme la pharmacie personnalisée, les nutrigenomics ou l'émergence d'un secteur de PME consacré au *m- coaching*, la gestion du suivi électronique des personnes âgées ont volontairement été exclues pour recentrer le texte sur la seule *e-santé*, afin de ne pas laisser d'ambiguïtés.

Il a été décidé d'établir un corpus de documents sur l'*e-santé* ainsi que des rapports officiels afin prendre la mesure des axes développés par les acteurs concernés.

Des notes diverses comprenant des notions identifiées au fil de mes lectures avec comme point de départ, le seul mot clé *DMP*, me renvoient vers des personnes à contacter, des concepts spécifiques ou généraux à intégrer dans ma réflexion. Tout cela constitue autant d'outils de connaissance d'un environnement inconnu de moi, mais aussi la possibilité d'approfondir ma réflexion, de cerner un peu mieux le sujet dont l'angle d'approche n'est pas encore réellement précis dans mon esprit à ce moment.

J'ai à la suite de ces lectures, réalisé un tableau avec l'ensemble des mots clés relevés comme autant de questions à creuser, à garder ou à éliminer<sup>577</sup>. Ce document enrichi de noms de personnes à contacter (toutes ne l'ont pas forcément été), de recherches à faire, de pistes de travail proposées, m'a permis de poser les bases d'un cheminement de pensée à structurer ultérieurement. Ainsi, dès le début les notions spécifiques de régulation des soins, de partage d'information, de système de santé, d'identification des patients, d'identité numérique, de santé et d'éthique, de patient virtuel ou d'informatique médicale apparaissent. Celles plus généralistes suivent naturellement: l'information, la communication (privée et publique) avec les liens qui les unit ou les opposent, les systèmes d'informations, les parties prenantes et l'environnement dans son ensemble.

D'autres notes se succèdent à ce moment de défrichage du sujet, sur les données personnelles, les usages, sans oublier une comparaison initiée entre le *Dossier pharmaceutique (DP)* et le *DMP (Dossier médical personnel, ainsi qu'entre le DMP et le DCC (Dossier cancer communiquant)*<sup>578</sup>

## **Etape 2**

Le sujet éclairci et les modalités du *DMP* perçues dans les grandes lignes, j'ai pu contacter des acteurs : le *CISS*, *l'Asip Santé*, des partis politiques (le *RPR* et le *Parti Socialiste*), et une agence de relations publiques qui organisait un colloque sur les « *3èmes Assises des Technologies Numériques de Santé* ».

---

<sup>577</sup> Voir note sur la méthodologie

<sup>578</sup> Voir note du 02/02/11 et du 03/2/11

Ainsi, l'ensemble des notions à développer pouvait être identifié comme autant de points essentiels à développer, une amorce de plan était alors élaborée avec une liste de sujets à traiter dans un ordre qui changera à la marge, afin de construire l'argumentation: la rédaction commence précisément à ce moment.

### **Etape 3**

Les séances de travail régulières et approfondies avec mon directeur de recherche m'ont obligée à me questionner en permanence, à remettre en cause mes propos, à les approfondir, à les corriger. Cela m'a également contrainte à déconstruire le travail élaboré pour le réarticuler et le reconstruire ensuite; autant de moments très déstabilisants intellectuellement mais qui, lorsque l'obstacle est dépassé, grâce à l'accompagnement exigeant de ma directrice de recherches, permettent de circonscrire mes propos de façon plus composée.

Un premier remaniement du plan est alors intervenu: cette remise en cause pour mieux servir la démonstration a été récurrente et s'est posée tardivement. Les hypothèses de travail, le découpage des parties, comment les composer, comment les articuler entre elles ? Comment une partie peut répondre à la question posée au préalable ? Comment le point traité ouvre sur d'autres propos ? Il s'agit d'approfondir, d'élaborer une argumentation sans se perdre dans des méandres de pensée.

La limitation du sujet est présente en permanence et se construit dans le temps et selon les versions du travail, annotées de commentaires quelquefois interrogatifs, à mon adresse.

### **Etape 4**

En 2014, un travail approfondi avec mon directeur de recherche m'a obligée à réfléchir sur l'usage du mot système en santé et le système dans sa complexité. Ces considérations amènent enfin une composition qui s'articule selon trois axes: dans la première partie, avec l'information qui structure, qui organise et la symbolisation des systèmes complexes. Dans la partie II, avec le système de santé et les technologies de l'information et de la communication qui d'une façon plus large, articulent le *DMP*. Puis dans la partie III, l'analyse du discours est abordée enfin avec les différentes périodes du *DMP* et le langage qui les caractérisent. Cette articulation sera modifiée par la suite lors du réaménagement du plan, afin de mieux servir la démonstration.

### **Etape 5**

En 2015, le travail a très largement pris forme, même si les chapitres sont quelquefois remaniés et que la réflexion se pose plus précisément sur la troisième partie: une fiche de méthode est

élaborée pour l'analyse du discours. Elle relève sur les différentes périodes, les occurrences et les termes utilisés ainsi que les concepts ou les registres de langues. Il s'agissait de voir qui parlait ? Et pour quelle raison ? Dans quel but ? Un questionnement a émergé sur le bien fondé de l'analyse des articles de presse et de la restitution du discours sur quelques articles, ou le fait de travailler sur les commentaires des articles (qui sont désormais en ligne et peuvent être riches d'enseignement). Je me suis aussi interrogée sur le bien fondé d'un travail appliqué sur le microblogging, ou des ontologies ... Autant de choix à faire dans la poursuite de cette étude.

## **Etape 6**

Celle-ci se situe, pour moi entre le point sur l'état d'avancement de la thèse adressé à *l'Ecole doctorale* qui indique que la rédaction est terminée, et la période quasi finale des corrections diverses comme le format des parties, leur équilibrage, une relecture approfondie, le choix, le positionnement et l'ajout des annexes, du glossaire ou l'organisation ultime de la bibliographie. Elle est également l'occasion de revenir en arrière sur ces longues années de travail pendant lesquelles un processus de pensée et de recherche s'est mis en œuvre, avec le soutien permanent de mon directeur de recherches qui m'a de façon régulière, quasi permanente, accompagnée et soutenue dans cette pratique.

L'écriture s'est inscrite au fil du temps, en fonction de la grille du plan. J'ai rempli consciencieusement les différents chapitres et leurs subdivisions, les lectures nourrissant mes propos. Comme j'avais réalisé très vite que les différentes parties pouvaient « *changer de place* », j'ai volontairement décidé de rédiger chacune des introductions à la fin de ce travail. J'ai d'ailleurs dû le préciser à mes lecteurs finaux, non spécialistes du sujet ou du champ disciplinaire pour qui cette explication indispensable manquait pour donner du liant au contenu. Cette finalisation a servi d'autant plus ma réflexion, facilitant ainsi la légitimation de mes choix. Un corpus de documents a été établi aussitôt, sur *l'e-santé*, les rapports officiels et tous les articles référencés sous le mot clé *DMP*. Le matériau<sup>579</sup> a été protégé en préservant l'url avec l'outil *Zotéro*. La bibliographie a ainsi été amorcée et composée dès le début du travail, au fil des lectures successives et de repérages de monographies, d'articles, de rapports, d'études ou lors de recherches dans les bases de données universitaires, et de façon normative assez rapidement.

---

<sup>579</sup> J'ai pu constater à ce propos qu'un grand nombre d'articles étaient en réalité des dépêches d'agence.

### **Les différents outils utilisés**

Au delà d'un traitement de textes traditionnel sur des environnements différents, *Windows* pour débiter, puis *Mac* en fin de parcours ainsi que des outils bureautique habituels, j'ai utilisé différents logiciels ou mis en place des procédés qui pouvaient m'aider, selon moi, pour cette étude.

Je me suis créée :

- des alertes sur *Google* qui permettaient d'avoir une information régulière et de constituer un corpus de référence sur le sujet.
- un espace sur *Zotéro* pour garder la trace des documents et composer une bibliographie.
- le logiciel *Tropes* a permis à un moment donné l'analyse du discours
- un *Netvibes* avec des abonnements à des fils RSS
- un *DMP* qui n'est pas alimenté mais qui m'a permis d'en constater les différentes rubriques

J'ai également utilisé le site *Archive. Org* qui permet de retrouver les pages de sites qui ont disparues (mémoire du web)

Je me suis aussi abonnée à des fils *Twitter* de personnes ou institutions repérées lors de mes lectures ou recherches avec des *hashtags* différents mais axés sur la santé : *#DMP*, *#Données de santé*, *#Dossier médical personnel*, *#Dossier médical partagé*, *#Esanté*...

J'ai, pendant ces années, utilisé des carnets papier, numérotés dans l'ordre de leur utilisation, dans lesquels j'ai noté au fil des mois, mes réflexions, mes questionnements, les références à utiliser pour la rédaction, les points à ne pas oublier. Ils m'ont été très utiles comme mémoire de ce travail, comme expression du process en cours, comme un fil rouge de ce long cheminement. Les éléments utilisés ont été barrés au fil du temps. Tous n'ont pas forcément été incorporés dans l'écriture du texte.

### **Les difficultés rencontrées**

Les difficultés rencontrées ont été diverses; tout d'abord l'appréhension de l'environnement. Le système de santé et l'organisation de ce système très complexe, m'étaient inconnus. Il me fallait également comprendre le système de santé publique. J'ai pu mieux le saisir dans un premier temps par le prisme du *DMP* qui m'a obligé à en comprendre les articulations par le biais des acteurs concernés.

Le travail récurrent sur le plan m'a obligée à le remanier régulièrement ainsi que le contenu, ce qui n'a pas forcément été aisé. Où déplacer les parties ? Où les positionner ? Cette place servait-elle mieux ma démonstration ? Quand doit-on le considérer comme abouti ? Il doit servir l'argumentation mais nous réalisons que chaque lecteur l'orienterait de façon différente. L'ordre du plan n'a pas forcément été suivi lors de la rédaction et si une introduction et une conclusion avaient été écrites très vite, elles ont été réellement composées en fin de parcours, le propos de l'étude ayant quelque peu changé dans le parcours suivi.

La difficulté s'est aussi posée sur le recul par rapport à ce travail : mes propos étaient-ils cohérents ? Le plan se tenait-il ? Les notions étaient-elles suffisamment approfondies, le travail n'était-il pas trop « généraliste », le fil rouge apparaissait-il ? Autant de questions que j'ai dû poser à mes relecteurs en fin de parcours pour pouvoir situer ma réflexion dans un ensemble logique.

Le problème, nous le comprenons avec l'expérimentation et l'expérience acquise au fil des mois, est de pouvoir ou de savoir renoncer à un moment donné à une thèse parfaite ou d'être capable d'affronter ce que l'on pense de sa production.

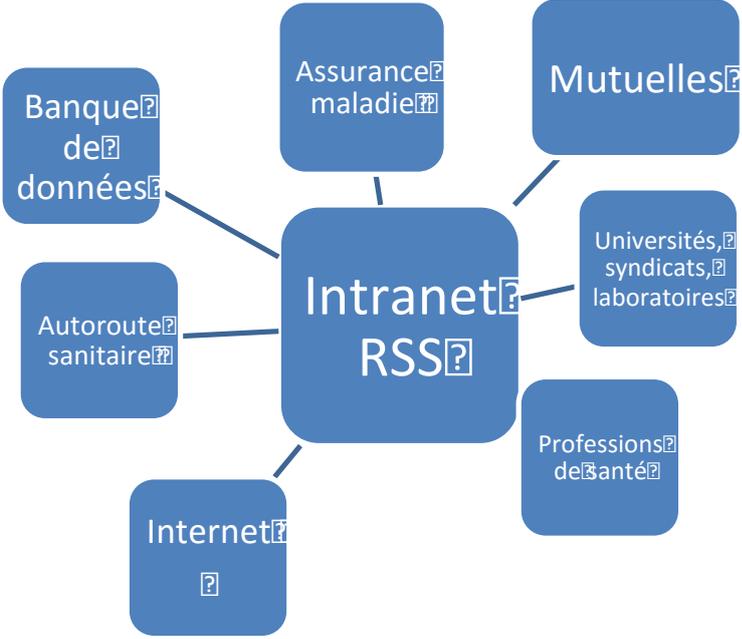
Une des craintes s'est posée sur la finalisation de ce travail auquel j'étais très attachée, à divers titres. Lorsque l'on s'engage dans un travail de recherche, il y a des moments de blocage, avec l'angoisse de la page blanche, des moments de doutes aussi. Mais ma détermination sur l'obligation d'aboutir à ce travail a été sans nul doute un moteur indispensable. Il le fallait.

[Annexe 2]

**Dossier de presse : informatique et santé : carte vitale, carnet de santé électronique . Paris : FNSP, Centre de documentation contemporaine, 1992-2005 , 1 tome, Dossier fermé/ Cote France 474/051**

*Consulté le 07 mars 2011 à la BU IEP PARIS*

Année	Articles
1992	<b>Avril /La tribune de l'Expansion/</b> 22 milliards d'investissement qui vont permettre des gains importants ( 7, 9 milliards/an). Les comptables transformés en analystes financiers.
1994	<b>Un rapport Soubie et Prieur</b> sur la réforme du système de santé : RSS , réseau santé et social « le système de santé français est malade de son cloisonnement ». Les enjeux : la télétransmission des feuilles de soin ( en septembre 1996, sous le gouvernement Juppé) afin de réduire le coût administratif du traitement des feuilles de soin et réaliser des économies ( maîtrise des dépenses de santé)
1996	<b>Le Monde/ 06 AVRIL 1996 /</b> L'informatisation des cabinets médicaux devra être menée à bien d'ici à la fin 1998 ; une approche comptable des systèmes de santé (problèmes). Au 31 décembre 1998, les médecins devront être équipés informatiquement pour que les feuilles soient télétransmises. A la même date chaque assuré social aura une carte à puce.
	<b>Juin / GIE cps :</b> carte professionnel de santé, chargé de l'information des médecins
1997	<p><b>Les échos/ 22 juin 1997 :</b> Installation d'un conseil supérieur des systèmes d'information de santé en 1997 ; Jean Barrot, Ministre du travail et des Affaires sociales + Hervé Guimard (?) , secrétaire d'état à la santé / Réseau électronique d'information et d'échange commun à l'ensemble d'un système de santé. Finalité : évaluer l'utilité de chaque dépense engagée/ Maîtrise des systèmes de santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La consommation médicale en 1997 dépasse 1200 francs ( cf . comptes de la santé) <ul style="list-style-type: none"> <li>o Novembre 2005 : validation des prototypes de dossiers médicaux personnels des 6 consortiums retenus</li> <li>o Fin 2005 / début 2006 : phase d'expérimentation sur 30 000 dossiers créés</li> <li>o Courant 2006 : rédaction du cahier des charges par DMP généralisé en tirant les leçons de la phase d'expérimentation. Appel d'offres en direction des hébergeurs.</li> <li>o 1<sup>er</sup> janvier 2007 : début du déploiement généralisé</li> <li>o 1<sup>er</sup> juillet 2007 : chaque assuré social est censé disposer d'un dossier GIP à consulter par les médecins ( GMSIH) n'a pas de compétences sur la médecine de ville</li> </ul> </li> </ul>
1998	<b>Les échos/02 avril 1998 : le réseau électronique de la santé</b>

	 <p>The diagram shows a central blue box labeled 'Intranet RSS' connected to several other blue boxes: 'Banque de données', 'Assurance maladie', 'Mutuelles', 'Universités, syndicats, laboratoires', 'Professions de santé', 'Internet', and 'Autoroute sanitaire'.</p> <p>Le réseau santé social : le meilleur contrôle des dépenses. Confié à Cégétel ? qui va connecter en réseau les 40 000 membres du corps médical (en 1998, le marché correspond à 1 milliards de francs). Un rapport – Sorbie et Prieur en 1994, sur la réforme du système de santé (RSS : réseau santé social)/ Le système de santé français est malade de son cloisonnement. L'enjeu est la transmission électronique des feuilles de soins ( septembre 1996, gouvernement Juppé) va réduire le coût administratif du traitement des feuilles de soins et réaliser des économies ( maîtrise des dépenses de santé, contrôle...)</p>
	<p><b>Le Figaro/ 27 avril 1998 :</b> B Kouchner est persuadé que la médecine à distance prépare une révolution des principes et des mentalités de la profession.</p>
1999	<p><b>Le Monde/ 09 février 1999 :</b> L'informatisation des données de santé ... les militants des droits de l'homme</p>
	<p><b>Libération/ 09 février 1999 :</b> Votre dossier médical vaut de l'or : les données sont un enjeu de pouvoir pour les médecins – elles intéressent les labos- ( URML). Cégédim collecte les données médicales et les reverse sous forme de statistiques aux labos.</p>
	<p><b>Libé/ 30 juin 1999 :</b> Le droit des malades en projet ; accès libre et direct au dossier médical » démocratie sanitaire » , décret du 30 mars 1992.CADA</p>
2000	<p><b>Le Monde /22 septembre 2000 :</b> <b>Internet bouscule des rapports entre médecins et malades</b></p>
	<p><b>Les échos/ 06 décembre 2000 / dossier industrie / dématérialisation du dossier médical lié à Sesam vitale</b></p>
2001	<p><b>Politis /22 février 2001 :</b> <b>La double vie du N° de sécu</b></p>
	<p><b>Libé/12 mars 2001 :</b> <b>le dossier médical disséqué</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Voir le rapport de la Cnil : études sur les sites de santé</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Intervention des sociétés commerciales dans la gestion de dossiers patients</li> <li>○ Réseau Ville/hopital</li> </ul>
	<p><b>Le Figaro Magazine/ 17 mars 2001 : le carnet de santé en ligne</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Voir @rcole : Archives /communication Leclerc/ Dominique Vadrot ou POL ( patient en ligne)</li> </ul>
<b>2002</b>	<p><b>Les échos/ 18 novembre 2002 : La télémédecine reste à l'ère des pionniers</b><sup>580</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ But de la télémédecine : permettre à plusieurs personnels de santé de communiquer pour favoriser la prise en charge d'un patient dans le cadre d'une démarche diagnostic ou thérapeutique. Elle se distingue de deux autres applications à la santé des NTIC, la cybermédecine ( ex : site d'internet d'information médicale dirigée vers les patients) et l'informatisation du système de santé symbolisé par la fameuse carte Sesam vitale qui s'adresse aux administrateurs de la santé)</li> <li>○ Question : télémédecine : en soignant à distance, que devient le « colloque singulier » que dépeint Hippocrate se doit d'unir le malade et son praticien ? Que devient la responsabilité du médecin dans une télémédecine fondée sur la décision partagée entre acteurs d'un même réseau.<sup>581</sup></li> <li>○ Loi du 04 mars 2002 sur les droits des malades dite Loi Kouchner a ainsi créé un dispositif légal de protection des patients en cas de recours à des application de santé électronique, comme la télémédecine : ce texte a précisé les modalités du respect du secret tout au long de la chaîne de ...</li> </ul>
<b>2004</b>	<p><b>Le Figaro/ 04 mai 2004</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Un point de la réforme Juppé réapparaît en version informatique : depuis les ordonnances Juppé, caisses et pouvoirs publics tournent autour de l'idée d'un dossier de santé personnalisé, propriété du patient et dans lequel tous les actes seraient répertoriés. La loi du 04 mars 2002 permet la conservation des données médicales à caractère personnel</li> </ul>
	<p><b>Le Figaro Entreprise/ 17 mai 2004</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Le contrat en en ordre de la nouvelle carte de sécurité sociale</li> <li>○ Depuis 1998 : 73 millions de carte vitale ont été fabriquées pour un montant total de 230 millions d'euros</li> <li>○ La fabrication des cartes actuelles contient 30 millions d'euros. Les entreprises mobilisées sont Bull, Schlumberger, Axalto...)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Le Gip Sesam Vitale est situé au Mans</li> </ul>
	<p><b>Libé / 25 mai 2004</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ La carte vitale, instaurée en mai 1998</li> <li>○ En 2004 : 49, 6 millions des personnes bénéficient de l'assurance maladie : 85% de la population</li> <li>○ Les 1ers carnets de santé sont arrivés en 1945 pour accompagner la santé de l'enfant et suivre les calendriers de vaccinations</li> <li>○ En 1997, A Juppé essaie de réformer, en tant que 1<sup>er</sup> Ministre , l'assurance maladie. Il lance le projet de carnet de santé pour les assurés sociaux</li> <li>○ La mission parlementaire Debré se pose sur le dossier médical partagé</li> <li>○ Luc Le Bot « cela va nécessiter des investissements non négligeables » : qui va scanner les clichés et les ranger dans le dossier informatiques ? qui va le faire dans les services d'urgence ? les structures médico- sociales ( lieux d'accueil pour les handicapés et personnes âgées)</li> </ul>
	<p><b>Les échos innovation/ 09 juin 2004 : Franck Niezdercornu/</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Enquêtes : premières consultations pour le dossier médical partagé</li> <li>○ Rappel : la carnet de santé voulu par Juppé en 1997 est imprimé à 38 millions d'exemplaires est jeté. Coût : 32 millions d'euros</li> <li>○ La notion de « droit à l'oubli » : Loi Kouchner</li> <li>○ Rapport Marius/ Fieschi ? sévère</li> <li>○ Les hébergeurs : gestion des dossiers, fonction de notaire électronique sera dévolue ) des structures privées garanties d'une mission de service public</li> <li>○ Point de vue de Fieschi : politique pédagogique, basée sur le volontariat des patients et la qualité des soins : Douste-Blazy insiste sur l'aspect économique<sup>582</sup></li> </ul>
	<p><b>Le Monde /23 juillet 2004 / Sandrine Blanchard</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ La nouvelle carte vitale ( avec Pluto) arrivera en 2006 et coûtera 200 millions d'impôts.</li> <li>○ Cryptée et sécurisée : clé d'accès au dossier médical</li> <li>○ Entreprise Sagem : chargée de concevoir les systèmes d'exploitation, appel d'offres lancé pour sa fabrication, pas d'aide à l'équipement pour les médecins.</li> </ul>

<sup>582</sup> Voir UFC : que choisir ?, voir Institut Montaigne Montsouris, Qui paiera la facture ? l'assurance maladie ?

	<p><b>Libé/ Jeudi 29 juillet 2004/ « Le casier sanitaire » jugé par ses bénéficiaires, Eric Favereau</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Fédération des associations des maladies mentales : catalogué malade mentale, mal soigné pour le reste</li> <li>○ Représentant des usagers : Pompidou Hopital, stigmatisation : les gens ne sont pas égaux devant ce type d'information</li> <li>○ Le réseau Ville/ Hopital : risque d'une nouvelle inégalité : pas envie de tt dire à son médecin</li> </ul>
	<p><b>Les échos 24 Août 2004/ DMP / Romain Geiss-Philippe Manière/ Institut Montaigne/</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Considérant que le DMP va modifier en profondeur notre conception du système de santé</li> <li>○ Accès du patient 24 h/24 : dossier médical simple et sécurisé, identifiant...</li> <li>○ Toutes les pièces déposées devront être signées et tracées, cryptées et impossible à modifier après leur dépôt.</li> <li>○ Prévoir la totalité : ex : dossier hospitalier pas que le seul résumé, insuffisant</li> <li>○ Système évolutif : voir espace social européen N° 685 juin 2004</li> <li>○ Benhamou ( idem) point de vue : notion de santé numérique . Expérience en Ardèche en 2002 le DMP est installé pour 80 000 personnes</li> </ul>
	<p><b>Les échos / 07 octobre 2004</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ En 2004, un questionnaire sur le contenu du DMP : économie pour le système de santé ( éviter le nomadisme)</li> <li>○ Le ministère de la santé recense 120 000 hospitalisations et 10 000 décès. Conséquences d'interaction médicamenteuse évitables</li> <li>○ 30% des SIH sont des données administratives, très peu a un réseau de communication à haut-débit. Adopté en transfert d'image ( PACS : picture archiving and communication systemes) sur 3000 établissements en France 40 000 ou Pacs en 2004</li> <li>○ Danger des données non structurées ( Michèle Lesieur, présidente de l'association Imagerie-Santé-Avenir / Isa)</li> </ul>
<p><b>2005</b></p>	<p><b>Le Monde /22.04.2005</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Le décret du 12 avril 2005 instaurant le GIP « groupement de préfiguration du dossier médical personnel »</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Installation le 20 avril du conseil d'administration pour le DMP ( présidé par Dominique Condreau) composé de 42 membres : il s'appuiera sur le réseau de pharmaciens déjà entièrement informatisé pour les gérer les stocks et les ordonnances.</li> <li>○ Le Ciss regrette la mise à l'écart des usagers</li> <li>○ La Cnil rappelle que le DMP doit être tenu dans le respect médical</li> </ul>
	<p><b>Le Monde/1<sup>er</sup> juillet 2005</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ La carte Sesam vitale 2 : carte intelligente personnalisée avec photographie, la clé d'entrée pour le patient au DMP est suspendu. Le choix considéré par la direction de la SS ( 10 mai 2005) comme trop coûteux auprès du président du GIF Sesam vitale( plan de diffusion de 50 millions d'exemplaires)</li> <li>○ Question : comment atteindre l'objectif de sécurisation de cette carte voulue par la loi du 13 aout 2004. Le coût moyen est estimé à 3,5 euros pour une durée de 4 ans + photo = + 1 €.</li> <li>○ Question 2 : qui mettra la photo sur la carte ? coût de convocation de chaque usager pour la SS</li> </ul>
	<p><b>Le Monde/ 27 juillet 2005</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pierre Bivas, Président et directeur général du GIP DMP de préfiguration du DMP démis de ses fonctions par le ministre de la santé Xavier Bertrand ( pas de raisons invoquées)</li> <li>○ Nouveau, Dominique Condreau, président du CA, direction Beer Gobet (?) ( 22 juillet): ce sont des enjeux économiques et techniques considérables pour les futurs hébergeurs et les sociétés de logiciels médicaux . Le CA a préféré privilégier l'appel aux hébergeurs.</li> </ul>
	<p><b>04/11/2005/ Le Figaro / DMP /Dossier presse</b>  En 2005, JJ Jegou considère que un praticien sur deux tient un dossier informatisé. L'hôpital a du retard : 75 à 80 % des établissements de santé utilisent un dossier médical papier. Le Plan Hôpital en 2007 , intègre 275 millions d'euros sur 5 ans, 3% de l'enveloppe totale au SI . Les étapes prévues en 2005 sont les suivantes</p>
	<p><b>Libé / 18 novembre 2005 / DMP / Jean-Jacques Jegou</b>  Le sénateur déplore le retard dans le projet du DMP. Il considère en 2005 l'impossibilité de l'ouvrir en 2007 ( il faut 7 ans de plus) Le retard est dû au lancement de l'idée sans prendre la mesure que cela suppose au niveau de l'organisation de l'informatisation. Il n'y a pas de haut débit – malgré l'imagerie médicale- partout en France. On manque de systèmes interopératoires. En Angleterre , on en est à la 2<sup>ème</sup> phase mais le projet a commencé en 1998. En France, il avait été dit en 2004 que cela supposait une économie de 3,5 milliards d'euros mais si on ne met pas de moyens, cela est impossible. Le coût estimé est de 90 millions d'euros en 2006, le coût estimé par dossier et par an est estimé à 19 euros. D'après Jean-Jacques Jegou, UDF, il est nécessaire d'investir 1 milliards d'euros pendant 10 ans.</p>

**Organisation du système de santé. Fiche technique du CISS N° 39. La loi HPST et l'organisation régionale du système de santé. 2012.**

**CISS PRATIQUÉ**

Fiche thématique du CISS n° 39 - La loi HPST et l'organisation régionale du système de santé - 2012

**Organisation  
du système de  
santé**

**La loi HPST et  
l'organisation régionale  
du système de santé**

**DE QUOI S'AGIT-IL ?**

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a modifié l'organisation du système de santé, en particulier aux échelons régionaux et territoriaux.

**COMMENT ÇA MARCHE ?**

**A - L'échelon régional**

**Les Agences régionales de santé (ARS)**

Elles regroupent pas moins de sept organismes dont elles reprennent les missions et les prérogatives : les Unions régionales des caisses d'Assurance maladie (URCAM), les Missions régionales de santé (MRS), les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH), les Pôles santé et médico-social des directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS/DDASS), les groupements régionaux de santé publique (GRSP) et la partie sanitaire des Caisses régionales d'Assurance maladie. En tenant compte des spécificités de chaque région, les ARS sont chargées,

d'une part, de mettre en œuvre au niveau régional la politique de santé publique en liaison avec les autorités compétentes dans les domaines de la santé au travail, de la santé scolaire et universitaire et de la protection maternelle et infantile et, d'autre part, de réguler, d'orienter et d'organiser, notamment en concertation avec les professionnels de santé, l'offre de services de santé, de manière à répondre aux besoins en matière de soins et de services médico-sociaux et à garantir l'efficacité du système de santé.

Les ARS sont dotées d'un conseil de surveillance et dirigées par un directeur général.

Les 25 membres du conseil de surveillance des ARS [dont 3 représentants des patients, des personnes âgées et des personnes handicapées désignés par le collège « usagers » de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie] sont nommés par arrêté des ministres chargés de la santé, de l'Assurance maladie, des personnes âgées et handicapées.

Le conseil de surveillance doit être réuni au moins deux fois par an.

*(Suite en dernière page)*



**Collectif Interassociatif Sur la Santé**

10, villa Bosquet - 75007 Paris  
Tél. : 01 40 56 01 49 - Fax : 01 47 34 93 27  
www.leciss.org

**[Annexe 4]**  
**Historique et chronologie succincte du DMP au 06/02/2016**

---

Le *Dossier médical personnel, DMP*, lancé en 2004 par le ministre de la Santé, *Philippe Douste-Blazy*, est un dossier médical numérique, accessible par l'*Internet* et stocké par un hébergeur unique agréé et sécurisé. Le patient en est propriétaire. Ce dispositif s'inscrit dans la loi de réforme de l'*Assurance maladie* du 13 août 2004. Il s'inscrit dans le parcours et la coordination des soins des malades.

Différents organes ont été missionnés par le gouvernement pour son pilotage. De nombreuses vicissitudes ont retardé le développement de ce projet.

En 2015, la loi de modernisation du système de santé, promulguée en janvier 2016, confie le pilotage de ce dossier à la *Caisse Nationale d'Assurance Maladie*.

Ce dossier, dont l'acronyme *DMP*, persiste, devient *Dossier médical partagé*. Il serait créé par l'assuré à partir du compte *ameli.fr*.

La *CNAMTS* annonce une simplification de son alimentation et un interfaçage possible, à terme avec le *Dossier pharmaceutique* (alimentation par l'historique des remboursement de soins sur vingt-quatre mois). La transmission des données de l'hôpital vers la ville se fera via une messagerie sécurisée.

Huit territoires pilotes devraient déployer le *DMP* avant la fin du 1<sup>er</sup> semestre 2016, et intervenir dans l'ordre en médecine de ville, dans les hôpitaux, les cliniques et les Ehpad. Le déploiement est prévu jusqu'à la fin 2017 ;

*Dans le texte d'avant-projet de décret en Conseil d'Etat, crée dans la partie réglementaire du Code de la Santé publique une nouvelle section consacrée au DMP, plusieurs sections sont intégrées sur l'encadrement du dispositif, son contenu, aux modalités de création, de clôture et de destruction, au droit du titulaire sur les données qui y figurent et aux conditions d'accès. Le nouveau dossier médical partagé est défini comme un « dossier médical numérique destiné à favoriser la prise en charge coordonnée des soins des patients ». Il « peut être créé pour tout bénéficiaire de l'assurance maladie après recueil de son consentement exprès ou de celui de son représentant légal », lequel en devient « le titulaire <sup>583</sup> ».*

<b>2002</b>	Loi Kouchner sur les droits des malades et la qualité du système de santé	Rétablissement des droits et de la protection des malades face au système de santé et protection des données de santé	
	Décret sur les hébergeurs de données de santé	Protection des données de santé	
<b>2004</b>	Loi relative à l'assurance maladie	Création du dossier médical personnel	
<b>2005</b>	Avril : Création du GIP DMP	Structure de pilotage du DMP	

<sup>583</sup> Un avant projet de décret sur le futur DMP, Ticsanté , 06 janvier 2016, <http://www.ticsanté.com> [consulté le 07 février 2016]

	Publication de l'appel d'offres	Hébergement des dossiers médicaux et sites pilotes tests du DMP	
		Objectif du GIP DMP annoncé : assurer un déploiement vers l'automne 2005	
<b>2006</b>		Mai 2006 : annonce d'un changement de stratégie dans le changement du dossier. Retards pris dans le calendrier.	Annonces d'expérimentations terrain dès juin par Xavier Bertrand, Ministre de la Santé Annonce de la généralisation à partir de juillet 2007.
<b>2007</b>		Report du lancement à l'automne 2007	Remise en question du masquage des données par le CSMF
		Mars 2007 : Annonce de la généralisation du DMP en 2008 par le Ministre de la Santé et des Solidarités, Philippe Bas	Projet de décret définissant les conditions juridiques d'utilisation du DMP
<b>2008</b>		Publication du rapport Gagneux sur la Mission de relance du projet de DMP	
<b>2009</b>	Avril : Programme de relance des systèmes d'information partagés de santé et du DMP	Roselyne Bachelot annonce une 1 <sup>ère</sup> version nationale en 2010	Convention constitutive du groupement d'intérêt public « Agence nationale des systèmes d'information partagés de santé » ou Asip
		Appel d'offres sur l'hébergement national unique du DMP.	Le nombre total de DMP devrait atteindre 2 millions en 2010, année de lancement, 5 millions en 2011, 9 millions en 2012, 13 millions en 2014 ;
<b>2010</b>	Mars : Attribution du marché relatif à l'hébergement national des DMP	Roselyne Bachelot annonce le lancement du DMP à partir de décembre	La Poste et Atos Origin retenus
		Décembre : premiers DMP créés dans les régions test	
<b>2011</b>	Ouverture du site web de diffusion de l'information <a href="http://www.dmp.gouv.fr">http://www.dmp.gouv.fr</a>	Janvier : Lancement officiel du DMP	Service web ouvert aux professionnels de santé
			Avril : service web DMP ouvert aux patients
			Mai : 10 000 dossiers

			médicaux créés à la demande de patients
		Mai et juin : campagne de communication et d'information sur le DMP dans la presse et les sites internet destinés aux professionnels de santé	
<b>2012</b>		Constat sévère de la Cour des Comptes dans son rapport sur le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place.	Première campagne d'information lancée vers le public
		Marisol Touraine parle d'un DMP de deuxième génération recentré sur la coordination des soins	Bilan au juin 2012 : 158.000 dossiers ouverts
<b>2013</b>		Février : Rapport de la Cour des Comptes sur le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place	
<b>2014</b>		Annnonce d'un dossier médical partagé, piloté par la Cnamts	Bilan : cout à la date du 02 janvier 2014 : 500 millions d'euros, 418 011 dossiers ouverts ( au lieu des 5 millions prévus)
<b>2015</b>	Projet de loi de Santé : Le DMP est confié à l'Assurance maladie		Avril 2015: Le directeur général de la Cnamts souhaite déployer le DMP dans un délai de deux ans
			Bilan 17 septembre : 554. 596 dossiers ouverts dont seuls la moitié seraient actifs.
	17 décembre : Adoption de la « loi de modernisation du système de santé »		Concertations avec les médecins et les usagers, organisées par la Cnamts, afin de comprendre l'échec du projet <sup>584</sup> . Il est envisagé de rendre automatique la création des DMP d'ici 2016. L'assurance maladie mettrait en œuvre un processus d'intéressement des

<sup>584</sup> Critique du DMP : faible ergonomie : la compatibilité avec les logiciels métiers oblige à déposer des documents en format PDF donc non modifiables

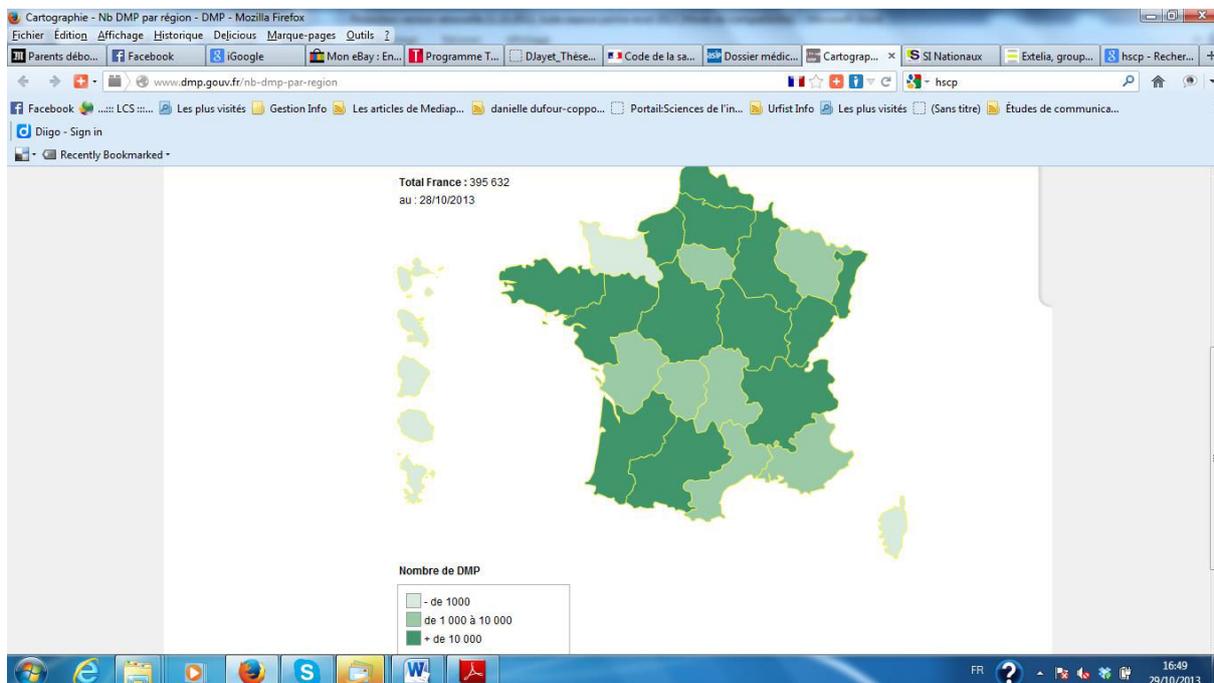
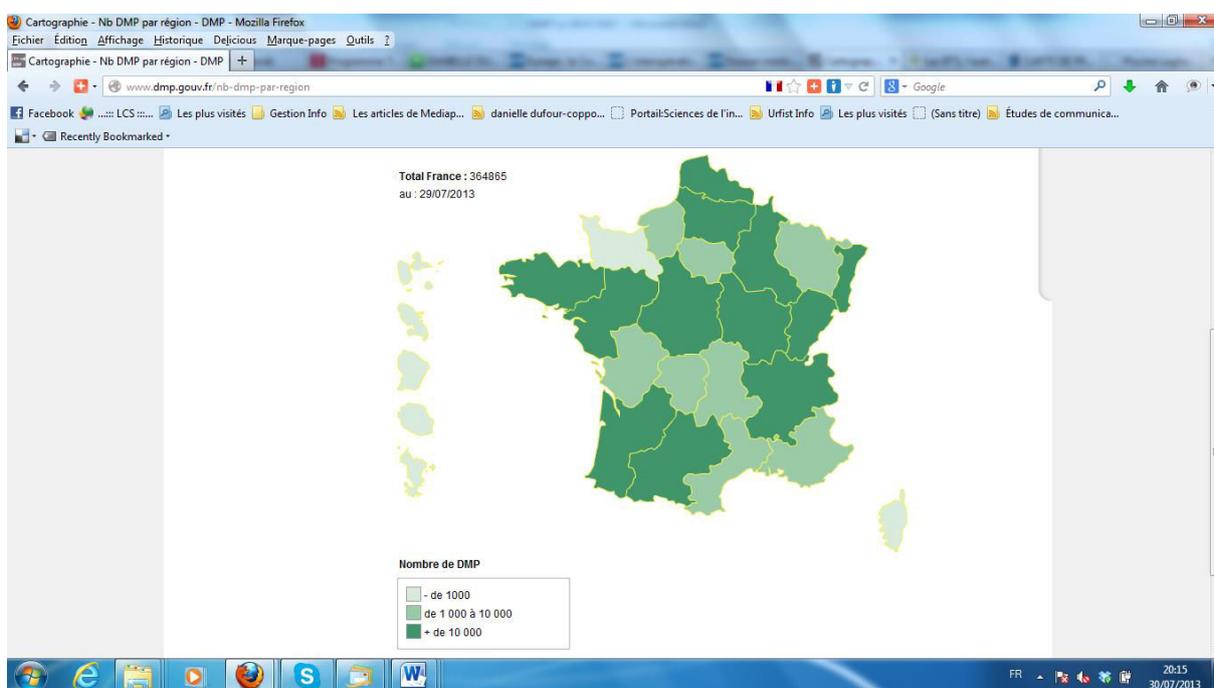
			médecins à l'alimentation du DMP. ( ROSP <sup>585</sup> )
<b>2016</b>	Janvier : Promulgation de la loi de Santé		
	Janvier : Avant-projet de décret d'application de la loi de santé, relatif au dossier médical partagé, DMP, soumis à concertation		

---

<sup>585</sup> ROSP : Rémunération qui repose sur le suivi d'indicateurs couvrant l'organisation du cabinet et la qualité de la pratique médicale

[Annexe 5]  
Evolution du nombre de DMP de juillet 2013 à juillet 2014

<http://www.dmp.gouv.fr/nb-dmp-par-region> : Au 29 juillet 2013



<http://www.dmp.gouv.fr/nb-dmp-par-region> : Au 10 octobre 2013

<b>Région</b>	<b>Au 29 juillet 2013</b>	<b>Au 28 octobre 2013</b>	<b>Au 29 juillet 2014</b>
	Nombre	Nombre	Nombre
<b>Alsace</b>	41 776	43 379	48 925
<b>Aquitaine</b>	52 297	58 323	66 605
<b>Auvergne</b>	3162	3 558	4 121
<b>Basse- Normandie</b>	166	182	242
<b>Bourgogne</b>	13 903	14 688	17 945
<b>Bretagne</b>	13 371	14 167	15 824
<b>Centre</b>	14 995	15 997	18 772
<b>Champagne-Ardenne</b>	28 114	32 404	40 888
<b>Corse</b>	14	16	19
<b>Franche-Comté</b>	30 520	35 801	52 757
<b>Haute- Normandie</b>	9569	11 356	15 246
<b>Ile de France</b>	6127	7 629	10 058
<b>Languedoc-Roussillon</b>	6987	7 114	7 298
<b>Limousin</b>	7 301	7 658	8 584
<b>Lorraine</b>	2 498	2504	2 524
<b>Midi-Pyrénées</b>	12 663	13 245	19 157
<b>Nord-Pas- de Calais</b>	12 961	13 647	15 667
<b>Pays de la Loire</b>	14 694	15 395	17 130
<b>Picardie</b>	63 644	69 389	85 879
<b>Poitou-Charentes</b>	1294	1534	2 095
<b>Provence-Alpes-Côte d'Azur</b>	6002	6409	6 539
<b>Rhône-Alpes</b>	19 559	19 954	20 373
<b>Total</b>	<b>364 865</b>	<b>395 632</b>	<b>478 042</b>

**[Annexe 6]**  
**Compte –rendu réunion téléphonique 13/11/2014**  
**Manuel Bloch Chef de projet GIP DMP**

Manuel BLOCH, ex Directeur Technique du GIP-DMP et ex Directeur informatique de Rhône  
Poulenc

Directeur de l'Institut d'Informatique d'Entreprise, consultant  
en stratégie de l'informatique (Manuel Bloch Innovation International).

---

*Mr Bloch, que je contactais par voie électronique en août 2014, m’indiquait que « Malgré des initiatives extrêmement intéressantes et innovantes, la politique de communication et d’information sur le DMP et ses objectifs, auprès des acteurs publics et privés, a beaucoup laissé à désirer, au moins si on en juge d’après les résultats ». Il ajoutait « Le champ est vaste dans l’espace de communication : public des patients, professionnels de santé, institutions (Sécurité Sociale, Ministère de la Santé), députés et sénateurs, cabinets ministériels et présidentiels, ministres... La chronologie est longue, eu égard à ce projet et aux contraintes dans lesquelles il a été mis par la loi : depuis l’annonce de Douste-Blazy, à la suite de la loi Kouchner, jusqu’à aujourd’hui, et ce n’est pas fini... ».*

Nous avons pris date pour un rendez-vous téléphonique, dont le compte rendu est retranscrit ci-après.

*Manuel Bloch est appelé pour travailler en tant qu’expert sur la faisabilité du projet mais aussi sur une mise en relation des conseillers médicaux, de acteurs concernés à la Sécurité Sociale afin de monter une équipe de projet.*

Une responsabilité particulière lui est attribuée: la conception du système informatique et organisationnel. Il est constaté après ces années une « complexité intrinsèque additionnée d’interactions extérieures au projet dont certaines seront fatales .... Tout a été fait pour que le projet n’aboutisse pas ».

### **Histoire du DMP**

En 2002, l’évènement déclenchant est la *loi Kouchner*: elle donne le droit d’accès pour chaque patient, à l’intégralité de son dossier médical. Elle donne une forme de propriété du patient sur les données qui le concernent et non plus seulement au médecin. Le droit de connaissance du dossier selon la *loi Kouchner* a des conséquences pratiques comme la demande par le patient de la copie du dossier. Tout cela est mal perçu par les médecins qui arguent de la difficulté de

compréhension du dossier par le patient et dont certains peut-être pourraient craindre un jugement par leurs pairs.

Par ailleurs, la judiciarisation de la profession, importée des *USA*, représente une crainte supplémentaire. Les professionnels de santé ont peur de cet aspect, ils probablement eu peur de la transmission du dossier à l'initiative du patient, comme par exemple, pour demander un avis à un autre professionnel de santé.

Tout ceci débouche sur une réticence forte à la *loi Kouchner*.

En 2002, *Jacques Chirac* est réélu. En 2004, le ministre de la Santé, *Philippe Douste-Blazy*, prépare une loi sur le DMP, une suite et une extension de la *loi Kouchner* qu'il présente comme une importante source d'économie. Le *DMP* sera obligatoire pour les médecins et les patients, et sous contrôle des patients après 2007.

Mr *Douste-Blazy* commence à parler du dispositif en juillet. Grâce au dossier médical on considérerait le patient comme un acteur intelligent de sa santé et de plus le dossier permettrait des économies considérables. Il évoque un montant de l'ordre de 3,5 milliards d'euros par an.

Il faut noter que la *Sécurité Sociale* était chargée de monter le dossier. Donc les professionnels de santé (*PS*) ont considéré qu'il y aurait une confusion entre l'aspect « social » et l'aspect « santé ».

Les *PS* nient le droit de regard sur leurs pratiques de santé par la *Sécurité Sociale*.

Celle-ci est soucieuse de ses deniers mais il va être demandé aux entreprises de gérer le dossier: la *Sécurité Sociale* est une assurance et non pas un organisme de santé.

La *Sécurité Sociale* lance une enquête pour cadrer l'appel d'offres. Il est demandé une estimation économique pour un service à très grande dimension puisque cela représente 66 millions de dossiers avec un très grand nombre d'informations.

L'enquête *Sécurité Sociale* est lancée vers les entreprises afin d'avoir une idée de la répartition des coûts.

*Manuel Bloch* a travaillé sur les résultats de l'enquête.

Il indique que le référentiel de la *Sécurité Sociale* est remarquable de pertinence. Les entreprises ont répondu, mais, tout en respectant la structure des coûts du référentiel de la *Sécurité Sociale*, le prix de vente qu'elles proposent lui semble déraisonnable. Il remarque que l'économie de 3.5 milliards (indiqués par *Douste -Blazy*) / 66 millions, cela représente environ 53 € / an et par dossier.

Or les propositions étaient de 30 € / an et par dossier sous condition d'un contrat sur le long terme (5 ou 6 ans).

La *Sécurité Sociale* étudie ces résultats et fait savoir au Ministère de la Santé que la structure de coût se précise mais cela reste cher<sup>586</sup>.

*Manuel Bloch* propose à *Pierre Bivas* une enquête sur le coût de stockage avec la *Caisse des dépôts et consignations*, et des partenaires divers<sup>587</sup>. Il s'agit de connaître le coût de revient du stockage sécurisé des données et des services d'accès associés.

*Manuel Bloch* collecte des informations et va produire une synthèse. L'enquête est lancée en juin 2005 avec un résultat prévu pour la rentrée (après l'été) et un estimatif non divulgué: les organisations sont notamment *Thomson*, la *CDC*.

Le rapport ne sort que deux années après, il n'a jamais été publié selon un accord commun interne au *GIP-DMP*.

Mais le but recherché est atteint, tous les industriels ont repris contact avec le *Ministère de la Santé* pour proposer un prix moindre. Les propositions faites sont donc une tentative en vue d'une négociation ultérieure. En définitive, le prix de vente proposé s'est révélé quelques années plus tard être de 1 € par dossier et par an.

### **Le projet en lui-même**

Le patient est maître de ses informations, le patient peut masquer des informations. Apparaît le lobbying d'un certain nombre de députés: explication donnée: ils s'opposent à ce que les pharmaciens de leur circonscription puissent voir leurs problème de santé car cela pourrait leur nuire.

*Le dossier pharmaceutique est né de la difficulté du dossier médical.*

*Manuel Bloch* dit à quel point le travail doit être mené en finesse pour aboutir.

Certains types de patients (comme ceux de l'association *Aides...*) s'opposent à ce que leurs données soient visibles. Des *PS* sont également opposés: les laboratoires d'analyses, les cabinets de radiologies... car ils ont intégré les économies effectuées et donc le manque à gagner pour leur activité: 3,5 milliards d'économies, puisque la justification des économies, présentées par le ministre *Douste-Blazy* reposait en grande partie sur l'élimination d'actes redondants, comme les analyses biomédicales, les radiographies etc., dont on aurait trace dans le dossier médical.

La faute est donc tactique: il aurait fallu mettre en avant l'objectif de rendre le « rendre le système plus intelligent » et cela serait plus facilement passé que les raisons d'économies faites

---

<sup>586</sup> Pour des raisons de personnes, les ministères de la Santé et celui de l'Economie: il y a une volonté de ne pas laisser ce dossier aux mains de la SS car le prix est contesté et que les PS contestent également.

au détriment des professionnels de santé. Ceux qui subissent l'économie sont contre, or il y a un certain nombre de députés qui sont des *PS*.

Dans le *GIP DMP*, il y a plusieurs personnes: *Pierre Bivas* était au milieu de sa carrière, d'autres près de leurs retraites et n'avaient donc rien à prouver. L'équipe que *Pierre Bivas* était convaincue de l'intérêt du projet pour les patients et de sa qualité.

### **Les décisions , le fonctionnement**

Etaient organisées des réunions de conseil avec le principe avant la lettre de « démocratie participative ».

Tous les interlocuteurs du *DMP*: les représentants des *PS* (Ordre ou syndicats), les associations de patients en plus de quelques représentants politiques. Cela représentait une assemblée d'environ 70 à 100 personnes qui se réunissaient tous les trois mois environ. Cela se déroulait sur une journée complète, avec un état des lieux, les problèmes posés de façon à pouvoir déterminer les trajectoires et tenir sur le long terme. Il y avait une volonté de « transparence », un site avait été initié sur le dossier médical, il comportait les sujets, les questions et les propositions de réponses. Par exemple le masquage avait suscité des questions diverses et sur tous les sujets étaient envisagés :

- Le niveau de sécurité
- Qui avait le droit d'accès ?
- Quel était le contenu ?

Chacun pouvait donner son avis; un comité de lecture répondait aux questions -à dates fixes- selon les thèmes. Une position pouvait être annoncée. La même procédure a été mise en place pour l'appel d'offres avec la totalité des informations en libre accès. Ce qui a pu compliquer le projet, c'est le changement fréquent du directeur de l'organisme.

Ainsi en juillet 2005, le premier directeur du *GIP DMP*, *Pierre Bivas* est remercié, probablement parce qu'il s'opposait au ministre de la Santé, *Xavier Bertrand*<sup>588</sup>.

---

<sup>588</sup> Le 5 octobre 2005, le CA du *GIP DMP* a approuvé le choix de six consortiums sélectionnés pour mettre en œuvre les phases de préfiguration.

- ▶ Cegedim - Thalès
- ▶ D3P (RSS/Cegetel - Microsoft - Medcost / Doctissimo)
- ▶ France Télécom - IBM - CAP GEMINI - SNR
- ▶ inVita - Accenture - La Poste - neuf cegetel - Intra Call Center- Jet Multimedia - Sun microsystems
- ▶ Santeos (Atos- Unimédecine - HP - Strateos - Cerner)
- ▶ Siemens- Bull - EDS

*Jacques Beer-Gobel* est nommé à la suite comme directeur , bien connu du milieu politique, car il avait auparavant travaillé dans le cabinet du *1<sup>er</sup> Ministre* pour l'*opération 1000 micros*.

En mars 2006, *Dominique Coudreau* est président du *GIP*, mais est également directeur d'un groupe privé<sup>589</sup>

*Jacques Sauret* reprend la main, en remplacement de *Jacques Beer-Gobel*, lui aussi remercié, le projet était quasiment enterré par Mme *Bachelot-Narquin*, nouvelle ministre. Il s'agit d'expérimenter le *DMP* pour être conforme à la loi, c'est-à-dire être opérationnel en juillet 2007. Il faut nommer la commission d'hébergement afin de faire nommer la commission d'habilitation des hébergeurs prévus par la loi.

*Roselyne Bachelot*, sur l'impulsion de *Michel Gagneux*<sup>590</sup>, a préféré stopper le projet pour l'analyser.

Ce dernier souhaite une réorganisation du *Ministère de la Santé* pour en faire un très gros service. Il fait fermer l'organisme qui s'occupe de la gestion technique informatique des hôpitaux. Il fait ramener le *CPS*, carte professionnelle, à l'*Asip*, l'agence qui remplace le *GIP DMP*

Le *DMP* est stoppé depuis plus d'un an et en parallèle, par une erreur tactique, on sent que le *DMP* ne « marcherait pas ».

Les pharmaciens mettent en place le dossier pharmaceutique, qu'ils ont eux-mêmes financé. Ce dossier est hébergé par l'entreprise qui a répondu au *DMP*<sup>591</sup> pour 0,10 cts par dossier et par an. L'ancien directeur de cette entreprise a été nommé directeur de l'*Asip*: *Jean-Yves Robin*. Il participait à toutes les réunions des appels d'offres. Le système fonctionnait ainsi. Après la fin prématurée de l'expérimentation, il a été décidé de travailler différemment: un appel d'offre à la concurrence a été ouvert aux entreprises pour qu'elles fassent des propositions pour le *DMP*; il leur était demandé un cahier des charges suivi du coût, une étude de faisabilité. *Jean-Yves Robin* faisait à ce moment des propositions pour un prix/ coût de 1€<sup>592</sup>.

---

<sup>589</sup> Ancien élève de l'ENA, conseiller maître honoraire à la Cour des comptes, Dominique Coudreau a exercé des fonctions de direction, dans le secteur public comme dans le secteur privé. Il a été directeur de la Caisse nationale d'assurance-maladie des travailleurs salariés (1979-1989), directeur de l'Agence régionale d'hospitalisation de l'Ile-de-France (1996-2003). Il a une expérience reconnue dans le secteur privé à l'UAP, à Hexagone Hospitalisation et dernièrement en tant que conseiller du président du groupe Générale de Santé

En savoir plus sur [http://www.lesechos.fr/18/01/2012/LesEchos/21104-056-ECH\\_dominique-coudreau.htm#ahOFCjuCfdQGDquF.99](http://www.lesechos.fr/18/01/2012/LesEchos/21104-056-ECH_dominique-coudreau.htm#ahOFCjuCfdQGDquF.99)

<sup>590</sup> IGAS : l'inspection générale des affaires sociales

<sup>591</sup> C'est l'entreprise qui gère les retours des pv des radars.

<sup>592</sup> Il y a un lien avec Atos/ le dossier pharmaceutique et Robin : Jean-Yves Robin, âgé de 55 ans, est médecin de formation. De 1985 à 1998, il a notamment assuré des fonctions de directeur médical dans un cabinet de conseil (1985-87), puis de directeur d'une agence de conseil en communication santé (1989-97) et d'une société informatique (1996-98).

Il a fondé en 1998 la société spécialisée dans les systèmes d'information de santé Uni-Médecine, dont il était le président, avant

*Manuel Bloch* a une interprétation extérieure: il y a une relation anormale selon lui entre les cabinets du ministère et les projets techniques comme le *DMP*. Le problème de ces relations est que les acteurs dans ces cabinets sont dans une position instable. Il leur faut donc trouver une chute possible pour leur sortie. Ils n'ont quelquefois aucune compétence dans ces dossiers. La direction de la communication du *DMP* a des éléments de langage imposés par les cabinets ministériels. Ce qui met les intervenants dans une situation ambiguë. Les conseillers ministériels justifient leurs interventions en arguant de la nécessité de protéger le *Ministre*.

**Questions** : Le ministre est-il au courant de la situation dans ces circonstances ? La protection du ministre est-elle altruiste ou égoïste ?

Le *DMP* représente le plus gros budget informatique lancé en France à cette époque. Il devrait aujourd'hui y avoir 60 millions de *DMP* depuis 7 ans... Il y en a quelques centaines de milliers à ce jour.

### **Sur les relations entre les PS**

Les relations entre les professionnels de santé et celles avec les patients « ne sont pas saines ». Pour exemple le point du droit de masquage, le droit d'accès... tout ceci a supposé des réunions sans fin avec les médecins qui ont discuté afin d'interdire le masquage, il y a même eu des discussions sur le masquage du masquage...

Ainsi les médecins demandent que tous les *PS* n'aient pas accès aux mêmes informations: il y a une forme de mépris des professions par rapport aux autres qui ont obligé à organiser des groupes de travail par profession avec comme conséquence la mise en place d'une « matrice des droits ».

C'est un réflexe de protection, les *PS* le considérant non comme un outil au service de la santé des patients avec des fonctions de communication et d'échanges mais comme un dispositif destiné à faire des économies.

Le réseau sur le cancer est mis en œuvre en parallèle: les *PS* qui se sont occupés du réseau ont réussi à mettre en place des outils initiateurs ou facilitateurs d'autres projets.

---

l'acquisition de cette PME par Atos Worldline, filiale d'Atos Origin, en janvier 2007, et sa transformation en Santeos. Il a assuré la direction générale de Santeos de février 2007 à novembre 2008

Source: [http://www.ticsante.com/le-directeur-general-de-l-Asip-Sante-Jean-Yves-Robin-a-quitte-ses-fonctions-NS\\_1648.html#ixzz3JQNsIXWl](http://www.ticsante.com/le-directeur-general-de-l-Asip-Sante-Jean-Yves-Robin-a-quitte-ses-fonctions-NS_1648.html#ixzz3JQNsIXWl)

Le défaut du *DMP* est sans doute son système fortement centralisé. L'idée du *DMP* est de mettre en réseau de la donnée: l'organisation pourrait être décentralisée, un réseau dans un système commun avec une charte pour un contenu fiable.

En *Europe* il y a eu un projet d'interopérabilité des dossiers en utilisant des systèmes de traductions dans les différentes langues. Il n'y a pas de freins techniques sur ce dossier, il n'y a que des freins personnels. Des freins notamment des *PS*: la position officielle étant la tension avec la *Sécurité Sociale*.

### **Marisol Touraine**

*Manuel Bloch* considère que l'annonce à ce propos est faite dans un flou absolu: il n'y a pas de volonté politique réelle. Le transfert vers la *Sécurité Sociale* est un danger en soi pour le *DMP*, puisque dans ce cas cela risque de ne plus être considéré comme un service mais comme un contrôle.

N'est-ce pas la façon la plus simple pour le *ministre de la Santé* de « botter en touche » ?

### **Sur le vocabulaire : personnel/ partagé**

La notion de partagé est l'idée première, il s'agit d'associer le patient dans un échange, entre *PS*, avec son accord. Les associations de représentants des patients avaient décidé que ce serait « personnel » dans la loi , sous la responsabilité du patient qui est propriétaire du dossier.

### **Modèle économique**

*Jean-Yves Robin* a-t-il voulu supprimer le budget du déploiement ? *M.Coudreau* a voulu acheter la paix sociale en donnant de l'argent aux médecins par le biais de l'*ARH* ou des *ARS*. C'est un changement de paradigme

[Annexe 7]

**Entretien Gilles Chamberland Chargé de mission SI/Télémédecine Direction de la Performance ARS Basse-Normandie**

**19/01/2015**

---

*Après un contact pris par messagerie électronique à propos du Dmp, où Mr Chamberland indique que « Pour l'instant en Basse-Normandie, aucune action majeure de déploiement du DMP n'a été engagé, mais des travaux préparatoires sont en cours... ». Une proposition de rendez-vous téléphonique est proposée dont voici un CR rapide.*

➤ **Il n'y a pas de démarche régionale DMP.**

540 DMP sont malgré tout ouverts dans la région, pour moitié par des médecins libéraux et pour moitié par des établissements hospitaliers.

Cependant à l'été 2014, le professeur Normand, du CHU de Caen a procédé à l'ouverture de 200 DMP (des internes).

L'hôpital de Saint Lô/ Coutances a, pour l'instant ouvert 11 DMP.

En Basse Normandie on peut faire appel de façon exceptionnelle au GCS télésanté BN qui est situé à Caen qui peut ouvrir un DMP<sup>593</sup>.

➤ **Concernant l'interopérabilité**

Elle n'est pas effective sur tous les logiciels, cependant il existe une solution « Efficience », qui permet de rendre tous les logiciels compatibles.

➤ **Pour le pilotage du DMP**

L'ARS est l'acteur privilégié en région pour les établissements hospitaliers.

La relance du DMP qui devrait plutôt concerner les pathologies chroniques, serait pilotée par l'Assurance maladie, probablement un Co pilotage. Pour l'instant on est en attente de la future loi de santé et de l'inclusion du dispositif DMP.

En fait l'outil est opérationnel, il peut tout à fait fonctionner, il suffit d'une volonté politique.

➤ **Alors pourquoi tellement de temps ?**

Plusieurs raisons dont celle qui a été indiquée sur le manque de concertation avec les représentants médicaux. Des freins culturels, financiers, politiques...

➤ **Sur l'hébergement**

Toujours le consortium Atos/ Origin/ La poste

---

<sup>593</sup> Demandé le 19/01 pour mon DMP personnel auprès du directeur Olivier Angot

**[Annexe 8]**  
**Compte-rendu de l'échange accordé par Jean- Yves Robin**  
**26/01/2015**

---

Le 26 janvier 2015, je contactais Mr Robin, qui a été un acteur du *DMP* à *l'Asip Santé*. Il acceptait de répondre à mes interrogations et nous avons pu échanger sur le propos dans le cadre d'un échange par courriel.

A la question sur la cartographie des acteurs, il précisait que l'ensemble des acteurs concernés, c'est à dire tous les professionnels de santé et tous les assurés sociaux étaient inscrits dans la loi. Il était donc possible de les identifier de cette façon.

A la question sur la difficulté que je rencontrais à obtenir des informations du consortium d'hébergement des données, il me répondait qu'ils se devaient de respecter les clauses contractuelles de la confidentialité présentes, classiquement dans les appels d'offres, s'agissant de leurs prestations, outre leur obligation morale de retenue pour ne pas nuire à leur client.

Sur la question concernant la communication et la décision prise sur les éléments de langage, le cahier des charges et les acteurs concernés, il m'a été répondu qu'il y avait eu un appel d'offres et même plusieurs tout au long du projet. Ces appels d'offres constituaient des documents administratifs, publics. Les réponses et recommandations des agences sont elles par contre sans doute, couvertes par des règles de confidentialité. Les décisions ont été prises selon les phases du projet: un temps avec l'implication du cabinet du ministre en charge de la santé, un temps avec le concours du conseil d'administration du *GIP*.

Je concluais sur la terminologie et les incidences du changement opéré du « *Dossier médical personnel* » au « *Dossier médical partagé* ». *Jean-Yves Robin* considérait alors qu'il était intéressant d'identifier précisément les acteurs et la communication développée sur le *DMP*, tant celle de la *Cour des Comptes*, que celle des ministres en charge du dossier, ou encore celle des syndicats médicaux, des parlementaires ou du *CNOM*, chacun d'entre eux ayant adopté des postures quelquefois évolutives .

*Jean-Yves Robin* alertait alors sur la nécessité d'observer les phases du projet, puisque le terme « expérimentations » renvoie à la période précise 2006/2007, que le plan de relance s'effectue en 2009 et que la phase de déploiement s'étend de 2010 à 2011 jusqu'à son arrêt, fin 2011.

*Jean-Yves Robin* concluait sur le fait que si l'industriel réalise l'outil, il ne le conçoit pas forcément et que s'agissant des freins au déploiement du dispositif *DMP*, ils étaient décrits dans son ouvrage.



07/05/2015

## Pour accéder à votre Dossier Medical Personnel

Mme DANIELLE DUFOUR COPPOLANI

Vous avez créé votre Dossier Médical Personnel (DMP) après avoir pris connaissance de son fonctionnement et de vos droits.

A cette occasion, votre Identifiant National de Santé (INS) indiqué ci-dessous a été généré par lecture de votre carte Vitale.

Votre INS est différent de votre numéro d'immatriculation à la sécurité sociale. Il est utilisé exclusivement pour la conservation et l'échange de vos données de santé. Il garantit que les données conservées dans votre dossier sont bien les vôtres.

Votre Identifiant National de Santé (INS) :

Votre INS pourra vous être demandé par un professionnel de santé pour accéder à votre DMP en l'absence de votre carte Vitale. Il n'est pas utile pour vous connecter vous-même à votre DMP.

► Vous pouvez désormais activer votre compte internet et accéder ainsi à votre DMP.

Pour accéder à votre DMP :

- 1 Rendez-vous sur le site [dmp.gouv.fr](http://dmp.gouv.fr) et saisissez votre identifiant de connexion et votre mot de passe initial.
- 2 Lors de votre première connexion, il vous sera demandé de remplacer ce mot de passe initial par un mot de passe de votre choix que vous saisissez lors des connexions suivantes.
- 3 Vous recevrez automatiquement, à chaque connexion, un mot de passe à usage unique par courrier électronique ou SMS que vous devrez saisir.

Votre identifiant de connexion

(à conserver précieusement)

Cet identifiant de connexion est permanent, il vous sera demandé à chaque connexion au DMP sur : [dmp.gouv.fr](http://dmp.gouv.fr)

DMP Info Service : 24h/24 - 7j/7

N° Azur 0 810 33 00 33

PREX D'UN APPEL LOCAL

Les données ainsi collectées sont conservées par l'ASIP Santé (agence du ministère en charge de la santé). Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant, que vous pouvez exercer en vous adressant au Correspondant Informatique et Libertés de l'ASIP Santé ou en appelant DMP Info Service.



Votre mot de passe initial

(Pour votre 1<sup>ère</sup> connexion)

Ce mot de passe initial vous sera demandé lors de votre première connexion. Vous devrez le remplacer par un mot de passe de votre choix à utiliser lors des connexions suivantes.



[Annexe 10]  
Le DMP, extrait du rapport d'activité, Asip 2009

52 L'ASIP SANTÉ EN ACTION : BILAN 2009

## Le Dossier Médical Personnel d'aujourd'hui et de demain

Proposer une première version du Dossier Médical Personnel (DMP) techniquement opérationnelle fin 2010. Tel est l'objectif de l'ASIP Santé, qui développera également de nouveaux services à haute valeur ajoutée. Base de la confiance et indispensable au développement du DMP, la sécurisation des données est une priorité absolue, et tout un ensemble de procédures est prévu en ce sens.

### LE DMP EST SUR LA RAMPE DE LANCEMENT

Véritable boîte à outils, le DMP est dédié à une meilleure coordination des soins et à la préservation de leur continuité. Avec un objectif toujours renforcé : placer le malade au cœur du système de santé. Aujourd'hui, ce socle, qui doit évoluer au gré du parcours du citoyen et le suivre pas à pas dans sa vie de patient, est sur un tremplin : 2010 sera l'année de sa concrétisation, comme le souligne le programme de relance\* :

« Après une année de préparation, en 2009, des fondements stratégiques et opérationnels de sa relance, cette trajectoire se traduit par un premier cycle de trois ans (2010-2013) : le DMP, lequel doit permettre :

- de déployer à l'échelle nationale des services initiaux de partage de documents entre les professionnels de santé, suivant des règles d'habilitation contrôlées par le patient, et de fournir une première gamme d'informations à valeur médicale : antécédents et allergies, prescriptions médicamenteuses, résultats d'examens de biologie et de radiologie, comptes rendus d'hospitalisation et de consultation... ;
- d'expérimenter, sur la base de ces services initiaux, des outils spécialisés à haute valeur ajoutée, tels le dossier communicant de cancérologie (DCC), le suivi du diabète, le DMP de l'enfant et la prescription électronique dite "e-prescription". D'autres services, comme le partage de l'imagerie médicale, le partage d'une synthèse médicale et tout service répondant aux attentes de bénéficiaires et conforme aux finalités du DMP, seront également testés ;

L'ASIP Santé entend, pour cette année 2010, mettre en œuvre et accompagner les nouveaux projets qu'elle porte, en tant que référent de la e-santé. Elle a donc pour objectif de proposer un DMP techniquement opérationnel pour la fin 2010 : hébergement, support, pilotage, portail et qualification LPS (logiciels de professionnel de santé). L'ASIP Santé développera également de nouveaux services à haute valeur ajoutée, tel le DMP de l'enfant, sur lequel l'Agence travaille actuellement, le dossier communicant de cancérologie (DCC), le dossier diabète.

- de mettre en œuvre de nouveaux services pour les patients (réception automatique des résultats d'analyse pour éviter un déplacement par exemple) ou une aide à la prise en charge : fonctions de rappel, capacité d'échanges dématérialisés avec leur médecin traitant, programmes d'accompagnement thérapeutique...

Ainsi, le DMP tend à avoir un effet structurant pour l'ensemble du système d'information de santé et en particulier pour l'informatisation des activités de production de soins. »

\* Extrait du « Programme de relance du DMP et des systèmes d'information partagés de santé : orientations stratégiques et principes de mise en œuvre » – ASIP Santé, avril 2009.

[Annexe 10 bis]  
Le DMP, extrait du rapport d'activité, Asip 2009

## Le Dossier Médical Personnel d'aujourd'hui et de demain

**Le patient saura précisément qui consulte son dossier et quand, selon un droit fondamental à la transparence.**

### LE FONCTIONNEMENT DU DMP

#### L'accès au DMP

L'usage du DMP est exclusivement réservé au patient et aux professionnels de santé qui le suivent. L'accès à toute autre personne est formellement interdit (médecin du travail, assureur, employeur, banquier, etc.). C'est d'ailleurs l'un des fondements éthiques du DMP. Pour le professionnel de santé, l'accès se fait depuis son logiciel de travail avec l'accord du patient et en sa présence. Ce dernier autorise les acteurs de soins qu'il a désignés à le consulter et à l'enrichir au gré de ses rendez-vous médicaux.

En cas d'urgence, les professionnels peuvent le consulter sans l'accord du patient à condition que ce dernier n'ait pas exprimé son refus formel au préalable.

#### Sécurité et DMP

Un des enjeux primordiaux identifiés pour la réussite du système DMP est de **garantir la confiance de l'ensemble des utilisateurs** dans cet outil majeur de l'informatisation du secteur de la santé.

Les patients et les professionnels de santé ne doivent avoir aucune défiance vis-à-vis du système DMP. Ils doivent accéder aux différentes fonctionnalités et données de santé mises à leur disposition sans la moindre réserve quant au niveau de sécurité qu'ils jugent devoir leur être assuré.

Le niveau des risques identifiés, en relation avec la sécurité des systèmes d'information vis-à-vis de ces enjeux, conditionne la rigueur des actions qui doivent être mises en œuvre pour se prémunir de ces risques.

Les orientations retenues pour atteindre les objectifs de confiance des usagers dans le DMP sont fortement conditionnées par le respect permanent du libre choix du patient dans la définition du niveau de son propre compromis entre « perte de chance » et « sécurisation » de l'accès à ses données de santé personnelles, la traçabilité de l'ensemble des accès à ces données de santé devant lui être garantie.

#### *THE ELECTRONIC PATIENT RECORD (DMP) NOW AND IN THE FUTURE*

One of ASIP Santé's key priorities is to develop a technically operational first version of the electronic patient record (DMP), by the end of 2010. ASIP Santé will also develop new high added value services, such as the children's DMP, which the agency is currently working on, the shared oncology record (DCC), the diabetes record, and e-prescriptions.

A number of projects have therefore been launched in line with the development of the DMP. Alongside the DCC in partnership with the INCa, the healthcare office software plan aims to ensure reviews are produced and shared securely within health institutions. Other studies in progress include one aimed at promoting home hospital treatment (HAD), with the assistance of the hospital-at-home organization FNEHAD, and another seeking to introduce operational resource repertoires with the DHOS, which is responsible for the management of hospitalization and the organization of care.

Ensuring the security of data is an absolute priority, as it is essential for public confidence in the scheme and for the development of the DMP. A variety of procedures have been drawn up to achieve this. To consult the DMP, users must first identify themselves, before completing an authentication process. As regards the data itself, this will be fully encrypted when exchanged.

## [Annexe 11]

# Relance des projets dans les territoires, première étape vers le DMP, extrait du rapport d'activité, Asip, 2009

62 L'ASIP SANTÉ EN ACTION : BILAN 2009

## L'accompagnement des projets en régions

### JUIN 2009

Sept projets pilotes en régions relancés, avec une enveloppe de 8,5 millions d'euros.

### LA RELANCE DES PROJETS DANS LES TERRITOIRES, PREMIÈRE ÉTAPE VERS LE DMP

Le déploiement dès 2010 d'une première version nationale du DMP a été annoncé le 9 avril 2009. L'ASIP Santé a concrétisé ce redémarrage le 11 juin 2009, en annonçant les modalités de relance des projets régionaux soutenus par le GIP DMP.

L'ASIP Santé s'est engagée aux côtés de territoires ayant déjà signé une convention et souhaitant poursuivre leurs opérations de préparation à l'arrivée du DMP. Sept projets pilotes ont bénéficié d'un avenant, avec un financement complémentaire, dans les régions Aquitaine, Bretagne, Franche-Comté, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Picardie et Rhône-Alpes\*. Leur sélection s'est appuyée sur les retours d'expérience réalisés début 2009, complétés par un audit approfondi de chacun des projets.

Une enveloppe de 8,5 millions d'euros est consacrée à ces projets, les avenants étant assortis d'une clause de résultats. Le financement de ces initiatives s'inscrit dans la mise en œuvre des ENRS.

Une grille d'analyse commune à l'ensemble des demandes d'avenant a permis d'évaluer la capacité de ces projets expérimentaux à réunir les conditions favorables pour converger vers le cadre national de déploiement du futur DMP, par intégration d'un référentiel commun et l'accompagnement au changement des acteurs de santé et des patients.

■ **Le projet DMP de la région Aquitaine** s'appuie sur la plateforme Télésanté Aquitaine (TSA), maîtrise d'ouvrage qui vise à favoriser le déploiement de services en e-santé auprès des professionnels et des patients aquitains. L'accompagnement de l'ASIP Santé a permis la mise en place d'une équipe qui coordonne, au sein de TSA, les actions relatives au déploiement du DMP en Aquitaine. L'objectif est de consolider la pratique du DMP en incitant les acteurs de la chaîne de soins à partager en continu les dossiers, et de mettre en place un dispositif répondant aux référentiels nationaux. Fin 2009, le DMP Aquitaine comptait 323 professionnels de santé libéraux et dix établissements. Plus de 18 000 DMP ont été créés.

■ **La région Bretagne** dispose d'une plate-forme de télésanté opérationnelle depuis 2004. Accessible par Internet, elle assemble des services d'échange d'informations médicales. Le projet s'appuie sur les différentes ressources existantes (portails d'information patients, portails de services pour les professionnels de santé, dossiers informatisés en établissements de santé...). Un Groupement de coopération sanitaire (GCS) assure la maîtrise d'ouvrage. L'objectif est de favoriser les échanges *via* des messageries sécurisées entre l'hôpital et la médecine ambulatoire (comptes rendus d'hospitalisation, de consultation et résultats d'analyses) afin de préparer l'arrivée du DMP. Le projet concerne 200 professionnels libéraux, cinq établissements de santé et deux réseaux de soins.

■ **Le DMP en Franche-Comté (DMP-FC)** intègre des informations de santé venant des hôpitaux et des médecins exerçant en ville. Deuxième version d'un outil régional mis en place à partir de 2002, ce DMP s'appuie sur un GCS, EMOSIST-FC, qui rassemble plus de 40 établissements de santé et 23 réseaux de santé. Il s'agit du seul dossier partagé régional proposant un accès du patient. Les travaux en cours vont permettre d'intégrer les référentiels livrés par l'ASIP Santé : prise en compte de l'INS, du cadre d'interopérabilité et mise en conformité avec le décret hôteur. Le dispositif devrait gérer la connexion de 2000 professionnels de santé et de 19 établissements de soins.

■ **En Ile-de-France**, les associations ARDOC (pour le déploiement des outils communicants) et AGDMP-IDF (pour la généralisation du DMP) préparent la généralisation du DMP et la mise en place d'une solution interopérable avec le dispositif national. L'ARDOC accompagne les professionnels libéraux pour alimenter le futur DMP par le déploiement d'outils de messagerie sécurisée. L'AGDMP-IDF prépare les établissements à la communication d'informations par messageries sécurisées et à l'alimentation du DMP. L'AGDMP-IDF poursuit sa mission de production des DMP et de déploiement des messageries dans 44 établissements et réseaux de soins. Après une phase de déploiement avec 1 500 professionnels de santé, l'ARDOC va intégrer la nouvelle offre de messagerie impulsée par l'ASIP Santé courant 2010.

\* Au cours du premier trimestre 2010, le projet DMP-Alsace a également bénéficié d'un avenant de relance.

## DÉVELOPPER DE NOUVEAUX OUTILS POUR AMÉLIORER LA COORDINATION ET LA QUALITÉ DES SOINS

Xavier Bertrand,  
ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé

**R**edonner confiance dans notre système de santé, telle est ma mission première en tant que ministre de la Santé. Si nous voulons mieux répondre aux besoins des patients comme à ceux de tous les professionnels de santé et continuer à bénéficier de l'un des meilleurs systèmes de santé au monde, nous devons le faire évoluer.

— **Le faire évoluer**, c'est développer de nouveaux outils pour améliorer la coordination et la qualité des soins, dans le respect du patient et de la relation de confiance qu'il entretient avec son médecin.

— **La loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) du 21 juillet 2009** a constitué une avancée majeure pour la modernisation de notre système de santé, notamment parce qu'elle facilite le décloisonnement des acteurs de la santé et du médico-social au sein des territoires, au service des patients.

— **L'action menée par l'ASIP Santé depuis deux ans s'inscrit dans cette dynamique** : en facilitant le développement des systèmes d'information partagés de santé, elle contribue à la réussite de la nouvelle organisation des soins et des nouveaux modes d'exercice portés par la loi HPST. Les grands chantiers de l'identification, de l'authentification et de l'interopérabilité menés par l'ASIP Santé sont essentiels pour faire évoluer les modes de prise en charge et garantir une médecine plus cohérente, plus collaborative et donc plus efficace.

— **Le Dossier Médical Personnel (DMP)**, que j'ai suivi lors de mon premier passage dans ce ministère et dont j'ai souhaité la relance, est un exemple concret des évolutions que je veux mettre en œuvre pour moderniser notre système de santé. J'ai souligné en janvier, devant la conférence annuelle de l'ASIP Santé, à quel point cette étape est décisive : le DMP n'est pas seulement un outil technique innovant, c'est un nouveau service offert aux professionnels de santé pour être mieux informés et améliorer la coordination des soins. C'est aussi, pour le patient, la possibilité de participer à la gestion de son dossier médical et d'être pleinement acteur de sa santé. Comme vous le savez, le patient a désormais lui-même accès à son DMP depuis le mois d'avril. Je tiens à saluer le travail de tous les acteurs concernés, notamment les professionnels de santé, les associations de patients, les représentants des ordres professionnels, et bien sûr l'ASIP Santé qui a su tenir ses engagements.

« L'action menée par l'ASIP Santé depuis deux ans contribue à la réussite de la nouvelle organisation des soins et des nouveaux modes d'exercice portés par la loi HPST. »

## [Annexe 13] Le lancement du DMP, extrait du rapport d'activité, Asip, 2010

### DMP INFO SERVICE

Pour trouver de l'aide, à destination des professionnels de santé

► N° Azur 0 810 33 11 33  
PRIX D'UN APPEL LOCAL

et des patients

► N° Azur 0 810 33 00 33  
PRIX D'UN APPEL LOCAL

www.dmp.gouv.fr

### Le DMP en bref

Le DMP est structuré en huit espaces : espace de synthèse et données médicales générales, traitements et soins, comptes rendus, imagerie médicale, analyses de laboratoires, prévention, certificats et déclarations, espace d'expression personnelle du patient. Il comporte différentes fonctionnalités, ces dernières pouvant être amenées à évoluer ou à être enrichies avec le temps.

Aujourd'hui, le patient peut créer son DMP chez un professionnel de santé ou à l'accueil des établissements de soins. Une brochure d'information est à sa disposition dans tous les lieux de soins. Il donne son consentement à la création de son dossier, qui est dématérialisé : ce consentement est indispensable et mentionné dans le DMP. Un sticker est alors apposé sur sa carte Vitale. À l'occasion de la création de son dossier, le patient se voit remettre les éléments nécessaires pour accéder directement à son DMP via Internet, sans passer par un professionnel de santé (identifiant/mot de passe + choix du canal OTP – one time password).

Dès la création de son DMP, puis tout au long de son parcours de soins, le



DOSSIER MÉDICAL  
PERSONNEL

patient donne les autorisations d'accès nécessaires aux professionnels de santé et à l'équipe de soins au sein des établissements.

Le professionnel de santé, lui, peut créer un DMP à partir du site [www.dmp.gouv.fr](http://www.dmp.gouv.fr) ou à partir de son logiciel rendu préalablement DMP-compatible. Il recueille le consentement du patient de façon dématérialisée. Il crée un DMP avec sa carte de professionnel de santé (CPS), qui l'identifie et l'authentifie au regard d'un annuaire professionnel qui certifie sa qualité professionnelle. À l'hôpital, le DMP peut être créé par le personnel d'accueil authentifié par une CPE ou par le certificat logiciel de l'hôpital.

Le professionnel de santé peut alimenter un DMP s'il a l'autorisation d'accès du patient et en utilisant toujours sa CPS ou, à l'hôpital, un certificat logiciel. Il peut, seul, consulter un DMP avec sa CPS s'il y a été autorisé par le patient et en fonction d'une matrice d'habilitation des droits.

### DMP ET MÉDECIN TRAITANT

Les médecins traitants participent à la mise en place et à la gestion du DMP (article L.162-5-3 du code de la sécurité sociale). Si l'assuré doit déclarer un médecin traitant à son organisme d'assurance maladie, plusieurs médecins peuvent jouer le rôle de médecin traitant dans le DMP. Un médecin traitant dans le DMP peut exercer des fonctions spécifiques : bloquer l'accès d'un professionnel de santé au DMP d'un de ses patients ; accéder aux documents masqués dans le DMP de ses patients et, le cas échéant, être en capacité de les assister en cas d'éventuelle volonté de démasquage d'un document masqué ; consulter l'historique des actions menées dans le DMP de ses patients.

### Présentation du DMP

Le DMP est un dossier qui rassemble les informations médicales d'un patient nécessaires à la coordination des soins, utilisé sous la forme d'un service électronique accessible grâce aux technologies informatiques. C'est un service public, proposé gratuitement à tous les bénéficiaires de l'assurance maladie.

Il est accessible de façon sécurisée, directement depuis le poste de travail du professionnel autorisé, grâce à des logiciels DMP-compatibles, ou sur Internet via le site [www.dmp.gouv.fr](http://www.dmp.gouv.fr)

Il facilite ainsi l'échange et le partage de données de santé dématérialisées, au service des professionnels de santé et au bénéfice des patients. Ce faisant, il aide à la coordination des soins et contribue à l'amélioration de la qualité et de la continuité des soins.

#### Quatre systèmes d'information complémentaires

Sur le plan technique, le DMP est composé de quatre systèmes d'information qui se complètent pour proposer une gamme de services étendue aux utilisateurs, patients ou professionnels de santé.

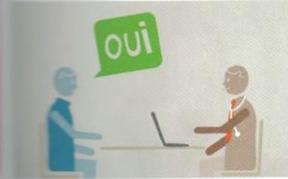
#### Le système d'information DMP

C'est lui qui est au cœur du dispositif et qui permet de créer, d'alimenter et de consulter des DMP. Ce système interagit avec les logiciels de professionnels de santé DMP-compatibles et propose un accès Web aux professionnels de santé comme aux patients<sup>(2)</sup>. Conçu sur la base d'exigences fortes d'ergonomie, de fonctionnalité et de confidentialité des données, il est surveillé 24 heures sur 24 et soumis quotidiennement à des tests de sécurité et de performance.

#### Le système d'information Portail de communication dédié au DMP

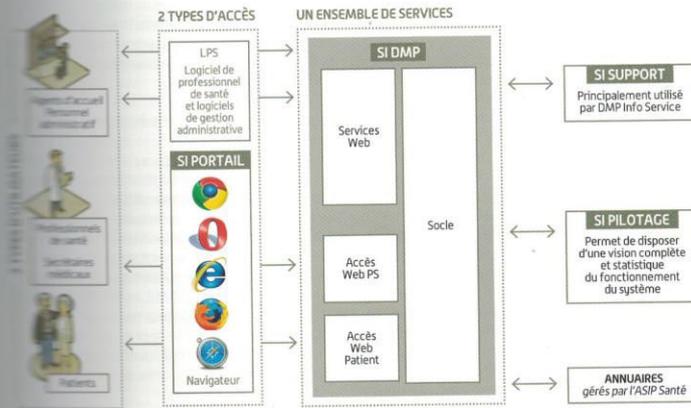
Il présente l'ensemble du système DMP, sous un angle informatique et pédagogique, propose des informations pratiques destinées aux internautes, patients ou professionnels de santé qui cherchent à mieux comprendre ce service. C'est aussi la porte d'entrée de l'accès Web au système d'information DMP, pour le patient comme pour le professionnel de santé.

[Annexe 13 bis]  
 Le lancement du DMP, extrait du rapport d'activité, Asip, 2010



**LE LANCEMENT DU DMP**  
 a eu lieu mi-décembre 2010  
 et a été officialisé  
 le 5 janvier 2011

Vue d'ensemble du système d'information DMP



**L'ERGONOMIE DU SYSTÈME, UNE PRIORITÉ POUR L'ASIP SANTÉ**

L'ASIP Santé a réuni en 2010 des groupes d'utilisateurs « patients » et « professionnels de santé », recrutés à l'aide des associations de patients et des représentants de professionnels de santé, afin de leur présenter le prototype DMP, préfigurateur du SI DMP en accès Web, en cours de réalisation. Ce travail a permis de valider les termes employés, l'ergonomie générale de l'outil et sa facilité de navigation.



Le contenu Web du système DMP a été ouvert le 5 janvier 2011, l'accès Web officiel en avril 2011.

[Annexe 14]  
DMP

Liste des présidents de la République de France depuis 2002  
Liste des ministres de la Santé  
Liste des directeurs et présidents de chargés du DMP  
Janvier 2016

Année	Présidents	Premier ministre	Ministre de la Santé	DMP : Directeur et ou Présidents des institutions chargés du développement	Eléments de biographie des présidents et/ ou directeurs des institutions de santé
2002/2007	Jacques Chirac – mandat 2 RPR/UMP	Lionel Jospin	Bernard Kouchner <sup>594</sup> (6 février 2001 au 7 mai 2002)		
	Jean-Pierre Raffarin (3 ans et 25 jours)		Jean – François Mattéi <sup>595</sup> (8 mai 2002 au 18 juin 2002 et du 18 juin 2002 au 31 mars 2004)		
	Dominique de Villepin (1 an, 11 mois et 11 jours)		Philippe Douste-Blazy <sup>596</sup> (1 <sup>er</sup> avril 2004 au 31 mai 2005)	Pierre Bivas (avril 2005) président et directeur général du groupement d'intérêt public (GIP) « de préfiguration du DMP »	Pierre Bivas, ingénieur des mines, conseiller technique au cabinet d'Hervé GAYMARD en 1995 (Secrétaire d'État Santé et de la Sécurité sociale)
			Xavier Bertrand <sup>597</sup> (3 juin 2005 au 26 mars 2007)	Pierre Bivas (démis mi-juillet 2005) président et de directeur général du groupement d'intérêt public (GIP) « de préfiguration du	

<sup>594</sup> Ministre délégué à la Santé, auprès de la ministre de l'Emploi et de la Solidarité

<sup>595</sup> Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées

<sup>596</sup> Ministre de la Santé et de la Protection sociale

<sup>597</sup> Ministre de la Santé et des Solidarités

	14 jours		DMP »	Dominique Coudreau, ex-DG de la CNAM, de l'agence d'hospitalisation d'IDF, conseiller maître à la Cour des Comptes, membre de l'Institut Montaigne (créé fin 2000 par Claude Bébéar le président d'AXXA)
			Jacques Beer-Gabel (22 juillet 2005) directeur général du GIP	Jacques Beer-Gabel : DSI au ministère de la santé et de la CNAM, ex-vice-président du CIGREF (Club Informatique des Grandes Entreprises), ex-DSI de la Société Générale et de Rhône-Poulenc-Rorer (devenu Aventis) - et ancien conseiller du Président de la CNIL
		Philippe Bas <sup>598</sup> (26 mars 2007 au 15 mai 2007)	Jacques Sauret est nommé directeur adjoint du GIP-DMP le 17 février 2006	Vétérinaire, énarque, promotion René Char, mise en place du dispositif carte Sesam vitale, directeur de l'Adae en 2004
		Roselyne Bachelot- <sup>599</sup> Narquin (19 mai 2007 au 19 juin 2007 et 20 juin 2007 au 14 novembre 2010) Le 15 septembre 2009	Jacques Sauret (17 février 2006/ 30 novembre 2008)	Animateur-rapporteur du groupe Terra Nova sur l'action publique
<b>2007/ 2012</b> <b>Nicolas Sarkozy</b> <b>UMP</b>	François Fillon (4 ans, 11 mois et 23 jours)	Jean-Yves Robin (décembre 2008 au 30 novembre 2013)	directeur général du GIP-DMP et de la future Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé)	Jean-Yves Robin, est médecin de formation. De 1985 à 1998, il a assuré des fonctions de directeur médical dans un cabinet de conseil (1985-87), puis de directeur d'une agence de conseil en communication santé (1989-97) et d'une société informatique (1996-98).

<sup>598</sup> Ministre de la Santé, des Solidarités, de la Sécurité sociale, des Personnes âgées, des Personnes handicapées et de la Famille

<sup>599</sup> Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports

<sup>600</sup> Ministre de la Santé et des Sports

		<p>le GIP devient santé</p> <p>DMP Asip</p>	<p>Michel Gagneux, Le 9 février 2009, a été nommé président du conseil d'administration du GIP DMP, devenu l'agence pour les systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé) en juillet 2009, organisme chargé du Dossier Médical Personnel.</p>	<p>Il a fondé en 1998 la société spécialisée dans les systèmes d'information de santé Uni-Médecine, dont il était le président, avant l'acquisition de cette PME par Atos Worldline, filiale d'Atos Origin, en janvier 2007, et sa transformation en Santeos. Il a assuré la direction générale de Santeos<sup>601</sup> de février 2007 à novembre 2008</p> <p>Source: <a href="http://www.ticsante.com/le-directeur-general-de-l-Asip-Sante-Jean-Yves-Robin-a-quitte-ses-fonctions-NS_1648.html#ixzz3jQNsIXWl">http://www.ticsante.com/le-directeur-general-de-l-Asip-Sante-Jean-Yves-Robin-a-quitte-ses-fonctions-NS_1648.html#ixzz3jQNsIXWl</a></p> <p>ENA, promotion Voltaire, IGAS, auteur de trois rapports relatifs à la politique nationale de santé numérique entre 2007 et 2009 :</p> <p>« Revue de projet du Dossier médical personnel », en 2007<sup>3</sup>.</p> <p>« Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information », en 2008, dans le cadre d'une mission de relance du projet de Dossier médical personnel<sup>4</sup>.</p> <p>« Douze propositions pour refonder la gouvernance de la politique d'informatisation du système de santé », en 2009<sup>5</sup>.</p> <p>Dans le cadre de ces travaux, Michel Gagneux souligne la nécessité de mettre en place une gouvernance stratégique pérenne pour assurer le développement des systèmes d'information de</p>
--	--	---------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<sup>601</sup> Santeos est un groupement d'intérêt économique(GIE) fondé en mars 2005 pour développer une solution d'hébergement du DMP. Il a également été retenu pour le dossier pharmaceutique.

					santé dans un contexte technique, juridique et organisationnel unifié et stabilisé.
					Ces préconisations donneront naissance à la création de l'Agence pour les systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé) en juillet 2009, puis, au sein du ministère chargé de la santé, de la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS), dont Michel Gagneux a assuré la préfiguration au cours de l'année 2011.
			Xavier Bertrand <sup>602</sup> (15 novembre 2010 au 16 mai 2012) Nora Berra <sup>603</sup> (15 novembre 2010 au 16 mai 2012)	Jean-Yves Robin (décembre 2008 au 30 novembre 2013) Jean-Yves Robin (décembre 2008 au 30 novembre 2013)	Voir ci-dessus les éléments de biographie de Jean-Yves Robin
<b>2012/</b>	<b>François Hollande</b> <b>PS</b>	Jean-Marc Ayrault (1 an, 10 mois et 16 jours)	Marisol Touraine <sup>604</sup> (16 mai 2012 au 31 mars 2014)	Michel Gagneux Président et directeur par intérim de l'Asip santé de novembre 2013 à décembre 2014	Voir ci-dessus les éléments de biographie de Michel Gagneux Patrice Legrand, âgé de 66 ans, ancien élève de l'ENA et administrateur civil honoraire, retraité de la fonction publique depuis juin 2013. A été

<sup>602</sup> Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé

<sup>603</sup> Secrétaire d'État auprès du ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, chargé de la Santé

<sup>604</sup> Ministre des Affaires sociales et de la Santé

		Manuel Valls	Marisol Touraine (Depuis le 2 avril 2014)	Michel Gagneux Président <sup>605</sup> et directeur par intérim de l'Asip santé de novembre 2013 à décembre 2014. Directeur depuis mars 2015 Patrice Legrand, Président depuis le 1 <sup>er</sup> mars 2015	directeur de la Caisse autonome de la sécurité sociale dans les mines (CANSSM) de 1989 à 2000, directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH, fusionnée depuis dans l'agence régionale de santé, ARS) du Centre de juillet 2000 à novembre 2009. A été inspecteur général en service extraordinaire auprès de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) de novembre 2009 à juin 2013.
--	--	--------------	----------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**2016**

	<b>François Hollande</b> <b>PS</b>	Manuel Valls	Marisol Touraine	Yvon Merlière, directeur du projet DMP à la Caisse d'Assurance Maladie	Statisticien de formation, diplômé de l'Ensaé (Ecole nationale de la statistique et de l'administration économique). Directeur du projet informationnel de l'Assurance maladie de mai 1999 à octobre 2005 Directeur adjoint de la stratégie, des études et des statistiques de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) de 2005 à 2010 Directeur général du Credoc de 2010 à 2014, Directeur du projet DMP depuis décembre 2014.
--	---------------------------------------	--------------	------------------	------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<sup>605</sup> Fin de la présidence de Michel Gagneux au 28 février 2016, remplacé par Patrice Legrand au 1<sup>er</sup> mars 2015

[Annexe 15]

Etapes des systèmes d'information de santé en France depuis 2002  
Effectué pour partie d'après le dossier bilan Asip santé 2009

Année	Présidents	Premier ministre	Ministre de la Santé	Textes	Notions / Observations
2002	Jacques Chirac (1995/2007)	Lionel Jospin (02 juin 1997/ 06 mai 2002)	Bernard Kouchner (6 février 2001 au 7 mai 2002)	4 Mars 2002 : Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé Loi n°2002-303	Instauration d'une « démocratie sanitaire », « modernisation du système de santé Hébergement des données de santé
2003		Jean Pierre Raffarin (06 mai 2002/ 31 mai 2005)	Jean-François Mattei (8 mai 2002 au 31 mars 2004)	Janvier 2003 : Rapport Fieschi : les données du patient partagées	Culture du partage, qualité des informations et qualité des soins
2004		Philippe Douste-Blazy (1 <sup>er</sup> avril 2004 au 31 mai 2005)	13 aout 2004 : Loi portant création du DMP n° 2004-810	Article 3 à 5 : principe de création du DMP Hébergement des données de santé	
2005		Dominique de Villepin (31 mai 2005/ 15 mai 2007)	Xavier Bertrand (3 juin 2005 au 26 mars 2007)	Avril 2005 : création du GIP de préfiguration du DMP Mi décembre 2005 : appel d'offres hébergeur DMP, <i>procédure invalidée en octobre 2006</i> 04 janvier 2006 : décret n° 2006-6 du 04 janvier	Relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel, qui prévoit les conditions d'agrément des hébergeurs de santé à caractère personnel
				Juillet 2006 : lancement	

				de l'appel à projet concourant à l'initialisation et à l'alimentation des DMP en phase de généralisation (commissions d'attribution en décembre 2006 et juin 2007)	
<b>2006</b>			<b>Philippe Bas</b> (26 mars 2007 au 15 mai 2007)	<b>30 janvier</b> : loi portant création de l'INS	
<b>2007</b>	<b>Nicolas Sarkozy</b> (2007/2012)	<b>François Fillon</b> (17 mai 2007 /10 mai 2012)	<b>Roselyne Bachelot-Narquin</b> (19 mai 2007 au 14 novembre 2010)	<b>31 janvier</b> : publication de l'appel d'offres hébergeur de référence, <i>procédure stoppée à l'automne 2007</i>	
<b>Juillet 2007</b> : revue de projets, initiée par la ministre de la Santé, rapport remis en octobre 2007					
<b>Novembre 2007</b> : rapport IGAS					
<b>Décembre 2007</b> : mission de relance du DMP (lettre de mission de la ministre à Michel Gagneux, rapport remis en avril 2008)					
<b>2008</b>				<b>Décembre 2008</b>	Jean- Yves Robin, directeur du GIP DMP et préfigurateur de l'Asip Santé
<b>2009</b>				<b>Mars 2009</b>	Michel Gagneux / ENA promotion Voltaire/ Président GIP DMP
				<b>Avril 2009</b> : programme de relance des systèmes d'information de santé annoncé par la ministre de la santé	DMP considéré comme expérimental en 2006, appel à projet en 2007. Reconnaissance de difficultés liées à l'environnement

					Relance et association au périmètre élargi des systèmes d'information de santé partagées ( d'où la création de l'Asip)
				<b>Mai 2009</b> : Publication du rapport Gagneux Evaluation des projets menés par le GIP DMP depuis 2006	Refonder la gouvernance de la politique d'informatisation du système de santé. Cohérence et efficacité de l'action publique dans le domaine des SI de santé
				<b>Juin 2009</b> : relance des 07 projets régionaux	
				<b>Juillet 2009</b> : CA du GIP DMP vote sa transformation en Asip Santé Loi portant réforme de l'hôpital et relative à la santé et aux territoires (HPST) qui définit la télémédecine et inscrit le DMP dans le code de la santé publique. Création des ARS	Asip santé créée pour renforcer le pilotage et relancer le DMP avec un déploiement prévu pour la fin 2010 Article 50
				<b>Octobre 2009</b> : Publication du cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé Publication de l'appel d'offres hébergeur DMP lancement du programme Amorçage pour tester le DMP dans quatre régions pilotes : Alsace, Aquitaine, Franche-Comté, Picardie	
				<b>Novembre 2009</b> : Publication des spécifications de l'INS – C : 1 <sup>ère</sup> étape de déploiement du programme identifiant	

				national de santé Publication au JO de la dissolution du GIPCPS et élargissement des missions de l'Asip	
<b>2010</b>				<b>Mi décembre 2010</b> : Lancement du DMP	
<b>2011</b>			<b>Xavier Bertrand</b> (15 novembre 2010 au 16 mai 2012)	<b>05 janvier 2011</b> : officialisation du lancement du DMP	
				<b>Été 2011</b> : lancement des programmes DMP en établissements de santé dans 33 établissements. Le programme "DMP en région" voit s'ajouter 10 régions supplémentaires aux 4 régions pilotes	
<b>2012</b>				<b>Janvier 2012</b> : Déploiement du DMP en région (Auvergne, Bretagne, Bourgogne, Centre, Champagne-Ardenne, Haute-Normandie, Ile-de-France, Limousin, Midi-Pyrénées, Pays de la Loire	
	<b>François Hollande</b> (mai 2012/...)	<b>Jean Marc Ayrault</b> (15 mai 2012 /31 mars 2014)	<b>Marisol Touraine</b> (16 mai 2012/ mars 2014)	<b>07 octobre</b> : Un décret autorise le déploiement du dossier pharmaceutique (DP) auprès des pharmacies à usage interne des établissements de santé. Le DP doit à l'avenir alimenter le DMP, conformément à la loi la ministre des Affaires sociales et de la Santé, Marisol Touraine, annonce la création d'un DMP deuxième génération	
<b>2013</b>				<b>Février 2013</b> : Publication du rapport sur « Le coût du DMP depuis sa mise en place »	<i>Remis en juillet 2012</i>
				<b>28 mars 2013</b> : Marisol Touraine présente sa stratégie pour la santé	
				<b>Mai 2013</b> : retour	près de 330

				d'expérience sur 15 mois de déploiement du DMP en région	000 patients disposent d'un DMP
				<b>Juillet 2013</b> : programme PAERPA	quatre types de documents de synthèse dématérialisés devront être échangés par messagerie sécurisée ou partagés dans le DMP : le plan personnalisé de santé (PPS), le volet médical de synthèse (VMS), le dossier de liaison d'urgence (DLU) pour les résidents en EHPAD, le compte-rendu d'hospitalisation (CRH)
				13 septembre 2013 : Lancement de la stratégie nationale de santé (Marisol Touraine)	
				31 octobre 2013 : présentation du DMP au colloque européen sur la santé	
				14 novembre : Inca et Asip publie un document de référence pour le dossier communicant de cancérologie DCC	
<b>2014</b>		<b>Manuel Valls</b> (31 mars 2014/...)	<b>Marisol Touraine</b> (mars 2014/ ...)	<b>12 Aout 2014</b> : La ministre de la Santé a décidé de recentrer le DMP, renommé dossier médical partagé, sur les patients atteints de maladies chroniques ainsi que sur les personnes âgées, en particulier dans le cadre des expérimentations personnes âgées en risque	473 493 dossiers ouverts

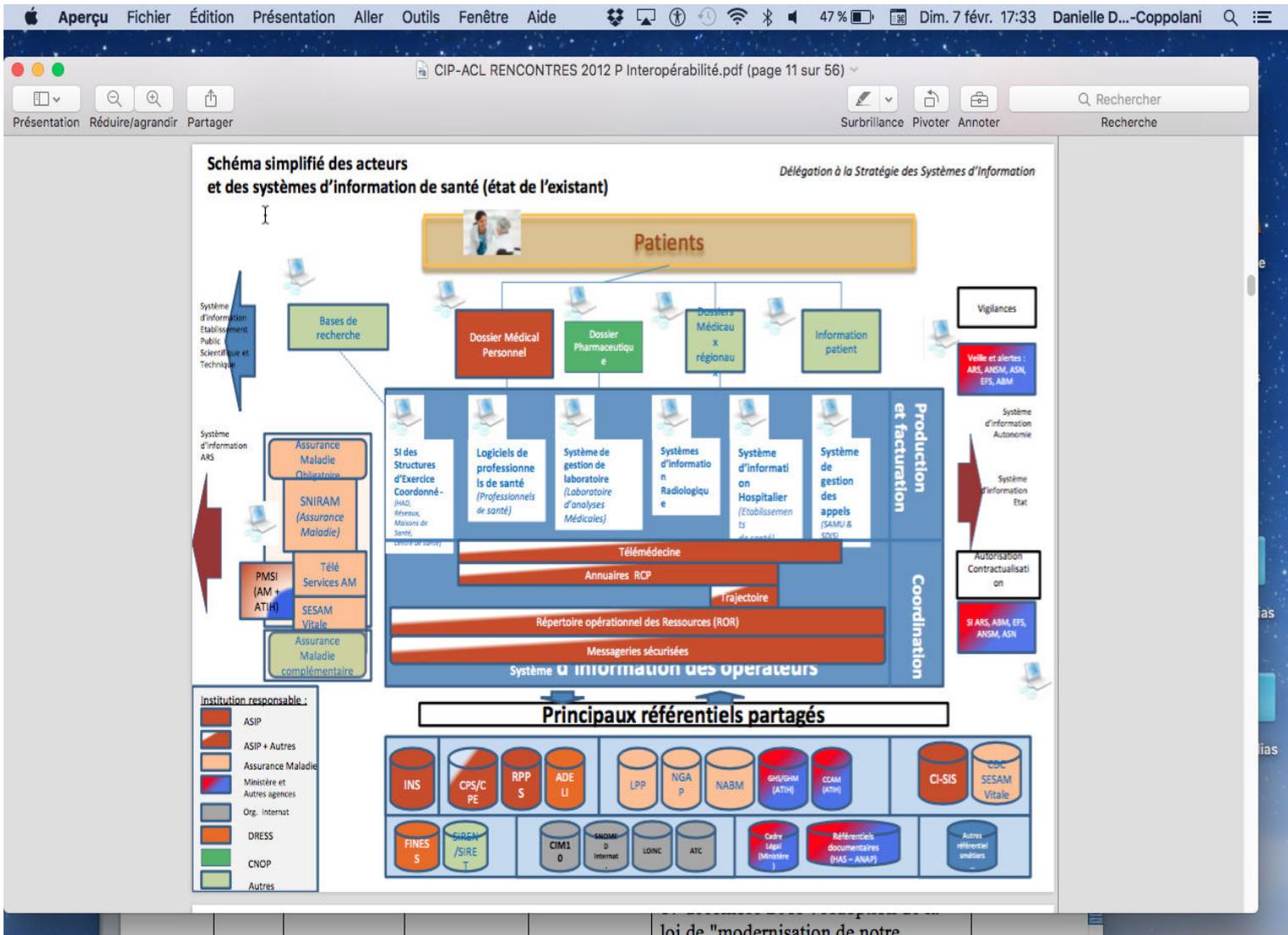
			<p>de perte d'autonomie PAERPA (PAERPA). a décidé de confier la gestion du DMP à la caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) ; le DMP sera ainsi intégré à l'offre de services dématérialisés développés par la CNAMTS tant à l'attention des professionnels de santé que des assurés. De même, le déploiement du DMP pourra-t-il désormais faire l'objet de dispositions conventionnelles spécifiques, au plus près des attentes des professionnels de terrain. Le projet de loi de santé, en préparation, traduira dans la loi ces changements importants, qui sont réclamés par les acteurs du monde de la santé. Sans attendre, l'agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP) et la CNAMTS se sont engagées dans les opérations techniques permettant de préparer et de mettre en oeuvre dans les meilleurs délais les décisions des pouvoirs publics.</p> <p><a href="http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-7532QE.htm">http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-7532QE.htm</a></p>	
<b>2015</b>			<p>Avril 2015 : Les députés ont voté jeudi l'article 25 du projet de loi de santé qui refonde le dossier médical informatisé, dont le pilotage est confié à la Caisse nationale</p>	

			<p>d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts).Le nouveau « <b>dossier médical partagé</b> » et non plus « personnel », dont le caractère facultatif est conforté, vise à « <i>favoriser la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins</i> ». Il est créé « <i>sous réserve du consentement exprès de la personne</i> ». Désormais « <i>chaque professionnel de santé, quels que soient son mode et son lieu d'exercice, reporte dans le dossier médical partagé, à l'occasion de chaque acte ou consultation, les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge</i> », en respectant les règles déontologiques et les dispositions relatives au partage de l'information en équipe de soins.</p> <p>Le DMP inclura également les données de remboursement « <i>nécessaires à la coordination des soins</i> ».</p> <p>Les députés ont maintenu les dispositions introduites en commission, dont la création de volets du DMP relatifs au don d'organes, aux directives anticipées et à la personne de confiance.</p> <p><a href="http://esante-bretagne.fr/projet-de-loi-">http://esante-bretagne.fr/projet-de-loi-</a></p>
--	--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

				<a href="#">sante-les-deputes-votent-la-refonte-du-dmp-et-son-transfert-a-la-cnants/</a>	
				17 décembre 2015 : Adoption de la loi de "modernisation de notre système de santé »	
<b>2016</b>				<b>Janvier 2016</b> : projet de décret DMP	

[Annexe 16]

Schéma simplifié des acteurs et des systèmes d'information de santé, état existant au 26/10/2012. Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information



[Annexe 17]  
Brochures d'information patient, Asip santé

---



# 1 Les bénéfices du DMP

► **Le DMP est un service vous permettant d'accéder simplement et rapidement, en toute sécurité,** aux données de santé et aux informations pertinentes pour la prise en charge de votre patient.

► **Grâce au DMP, la collaboration ville-hôpital est renforcée :**

- le DMP garantit une bonne circulation de l'information entre professionnels de santé qui participent à la prise en charge du patient ;
- le DMP facilite le partage d'information, en ville comme à l'hôpital : une fois intégrés au DMP, les comptes-rendus, les résultats d'analyses, les allergies, les traitements, par exemple, sont accessibles facilement et à tout moment.

► **Le DMP enrichit le dialogue avec votre patient :** il vous permet d'accéder simplement et rapidement aux informations qui le concernent, tout en respectant le secret professionnel.

► **Si vous prenez en charge un patient en situation d'urgence,** vous pouvez accéder directement à son DMP sans avoir à obtenir son accord. Il s'agit dans ce cas de la fonction « bris de glace ». Cette possibilité offre une aide concrète au diagnostic en situation d'urgence.



[Annexe 19]

**Atos Origin et Groupe la Poste, communique de presse d'association pour répondre à l'appel d'offre de l'hébergement du DMP, 15 février 2010**

---



**GROUPE LA POSTE**  
COMMUNIQUE DE PRESSE



Paris, le 15 février 2010,

**Atos Origin et le groupe La Poste s'associent pour répondre aux enjeux de l'e-santé**

**Afin de répondre aux enjeux de l'e-santé, Atos Origin, via l'expertise d'Atos Worldline dans les services transactionnels de haute technologie, et le groupe La Poste, via l'expertise en gestion de document de sa filiale DOCAPOST, associent leurs compétences. Les deux partenaires, associés à des professionnels experts de leurs secteurs respectifs, ont décidé de présenter leur candidature à un appel d'offres lancé par l'ASIP santé\* (Agence nationale des systèmes d'information partagés de santé) pour l'hébergement du Dossier Médical Personnel national.**

Ce partenariat s'appuie sur l'expertise d'EXTELIA, filiale de DOCAPOST, holding des solutions et services documentaires du groupe La Poste dédiée au traitement de flux et à l'externalisation des processus clients, et sur celle d'Atos Worldline et de sa filiale SANTEOS, premier hébergeur de données de santé en France. L'alliance et l'expérience des deux acteurs (télémédecine, Dossier Médical Partagé, Espaces Numériques Régionaux de Santé...) permettront en effet d'accompagner la modernisation de ce secteur.

« Ce partenariat nous permet de réunir toute l'expertise nécessaire pour répondre aux grands enjeux des systèmes d'information de santé, tel que le Dossier Médical Personnel. SANTEOS et Atos Worldline apportent leur connaissance approfondie de ce secteur et leur capacité à mettre à disposition des infrastructures et des équipes dédiées au traitement sécurisé de données sensibles » a déclaré Claude France vice-président exécutif en charge du Business Marketing & Stratégie chez Atos Worldline. « Cette alliance s'appuie sur une vision commune de modernisation du secteur de la santé et sur une présence historique dans le cadre de projets structurants comme le Dossier Pharmaceutique ».

« Le groupe La Poste apporte son savoir-faire et sa capacité d'innovation à ce secteur en pleine mutation. Son expertise en matière de gestion et de sécurisation des flux physiques comme dématérialisés est une véritable caution de confiance au service du développement de l'e-santé, un enjeu qui concerne chaque Français au quotidien » a souligné Philippe Verdier, Président de DOCAPOST, société regroupant les filiales du groupe La Poste expertes en gestion du document. « Ces traitements informatiques sophistiqués réclament un savoir-faire réel, un personnel spécialisé et le recours à des technologies pointues. Dans un tel contexte, l'expertise d'EXTELIA est une valeur sûre ».

\*L'ASIP Santé, est un groupement d'intérêt public. Son objet est de favoriser le développement des systèmes d'information partagés dans les domaines de la santé et du secteur médico-social.

44 BOULEVARD DE VAUGIRARD - 75757 PARIS CEDEX 15 - Tél. : +33 (0)1 55 44 00 00 - Fax : +33 (0)1 55 44 33 00 - www.laposte.fr 356 000 000 R.C.S. Paris - Siret 356 000 000 00048 - NAF53.10Z.

[Annexe 20]

**Publicis, communiqué de presse, appel d'offres de prestations Asip Santé, septembre 2011**

---



## COMMUNIQUE DE PRESSE

Paris le 5 septembre 2011

Publicis Consultants remporte l'appel d'offres de l'ASIP Santé

A l'issue d'un appel d'offres regroupant cinq agences, **l'ASIP Santé, Agence des Systèmes d'Information partagés de Santé**, choisit Publicis Consultants pour ses prestations de conseil stratégique, conception et réalisation du programme de communication opérationnelle, destiné à promouvoir les services et projets de l'ASIP Santé, et pour l'accompagner plus particulièrement sur la médiatisation du **DMP, le dossier médical personnel**, un service public de santé innovant.

### A propos de Publicis Consultants France

Avec plus de 330 collaborateurs, Publicis Consultants, présidé par Fabrice Fries, est une agence de communication corporate globale, qui met à la disposition des entreprises, des institutions et des marques l'ensemble des expertises et des outils nécessaires à l'instauration ou la restauration de liens durables avec leurs différents publics : affaires publiques, relations presse, relations publiques, communication financière, image des entreprises et des institutions, communication de changement et marque employeur, contenus de marques, réseaux sociaux. Publicis Consultants est une agence du réseau MSLGROUP, qui avec 4000 collaborateurs est présent dans plus de 83 pays. [www.publicis-consultants.com](http://www.publicis-consultants.com)

### Contacts Presse Publicis Consultants

Brigitte Morin ☐01 44 82 45 85 ☐06 30 17 21 30 ☐brigitte.morin@consultants.publicis.fr  
Eléonore Maffi ☐01 44 82 45 86 ☐eleonore.morin@consultants.publicis.fr

[Annexe 21]

**Décision de renouvellement d'agrément pour l'hébergement DMP du 24 janvier 2014**

---

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES

ET DE LA SANTÉ

SANTÉ PUBLIQUE

**Décision du 23 janvier 2014 portant renouvellement d'agrément de la société Grita pour la prestation d'hébergement de données de santé à caractère personnel collectées par les applications de ses clients *via* son service « Host Medical Services », initialement agréée le 28 juin 2010**

**NOR : AFSZ1430037S**

La ministre des affaires sociales et de la santé,

Vu le code de la santé publique, et notamment ses articles L.1111-8 et R.1111-9 à R.1111-15-1;

Vu l'avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés en date du 5 décembre 2013;

Vu l'avis du Comité d'agrément des hébergeurs de données de santé à caractère personnel en date du 13 décembre 2013,

Décide :

Article 1<sup>er</sup>

L'agrément en qualité d'hébergeur de données de santé à caractère personnel de la société Grita délivré le 28 juin 2010 pour la prestation d'hébergement de données de santé à caractère personnel collectées par les applications de ses clients *via* son service «Host Medical Services» est renouvelé pour une durée de trois ans.

Article 2

La société Grita s'engage à informer sans délai la ministre chargée de la santé de tout changement affectant les informations communiquées et de toute interruption, temporaire ou définitive, de son activité d'hébergement.

Article 3

La délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé est chargée de l'exécution de cette décision qui sera publiée au *Bulletin officiel* du ministère des affaires sociales et de la santé.  
Fait le 23 janvier 2014.

Pour la ministre et par délégation :

*Le délégué,*

P. BURNEL

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES

ET DE LA SANTÉ \_

[BO Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2014/02 du 15 mars 2014, Page 1](#)

[Annexe 22]

Eléments de langage relevés en 2011

<b>Eléments de langage</b>	<b>Source</b>	<b>Auteur</b>	<b>Date</b>
<i>Acteur de santé</i>	Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen , acteur de la santé » <sup>606</sup>	Brun Nicolas Hirsch Emmanuel Kivits Joelle	Janvier 2011
<i>Démocratie sanitaire</i>	Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen , acteur de la santé »	Brun Nicolas Hirsch Emmanuel Kivits Joelle	Janvier 2011
<i>Citoyen</i>	Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen , acteur de la santé »	Brun Nicolas Hirsch Emmanuel Kivits Joelle	Janvier 2011
	Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen , acteur de la santé »	Brun Nicolas Hirsch Emmanuel Kivits Joelle	Janvier 2011
<i>Qualité du système de santé</i>	Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen , acteur de la santé »	Brun Nicolas Hirsch Emmanuel Kivits Joelle	Janvier 2011
<i>Parcours dans le soin</i>	Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen , acteur de la santé »	Brun Nicolas Hirsch Emmanuel Kivits Joelle	Janvier 2011

<sup>606</sup> Ministre : Roselyne Bachelot- Narquin

[Annexe 23]

**Extrait de travail de recherche sur le site de l'Assemblée Nationale au 30/10/2013**

---

Je suis allée sur le site de l'Assemblée Nationale et j'ai recherché tous les documents comportant le mot clé DMP

Après avoir rempli un formulaire d'inscription sur le site, j'ai demandé toutes les questions avec ou sans réponses, écrites ou orales posées avec les mots clés DMP ou Dossier médical personnel. Ce que je constate concernant les questions posées c'est que 2007 à 2012 (fin de mandat) des questions diverses ont été abordées dans le champ du DMP :

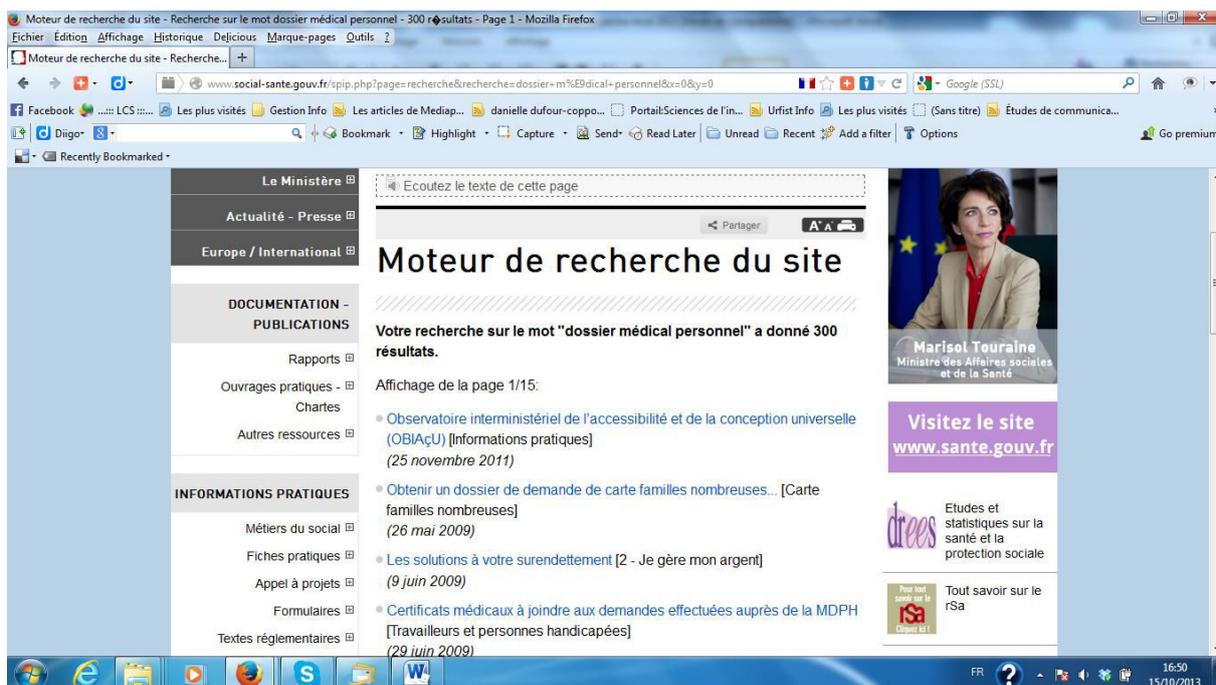
Sa mise en œuvre, son coût, le recueil électronique des données médicales, son calendrier, la remise en cause du secret médical, l'informatisation de la santé, la messagerie sécurisées, la dématérialisation des échanges, la valeur d'usage des TIC dans l'exercice médical, les mécanismes d'accompagnement au changement, la communication entre professionnels, la sécurisation de l'accès au dossier, les niveaux de gouvernance, le retard dans la mise en œuvre de la carte Vitale 2, la cohérence des expérimentations du dossier communiquant cancer avec le dossier médical personnel, la protection des données médicales informatisées, le développement des plateformes régionales d'interopérabilité, la gouvernance des plans de santé publique, l'archivage numérique.

## [Annexe 24]

### Copie d'écran Site Ministère de la Santé, 2013



Site du Ministère de la Santé [consulté le 15/10/2013]



## Site du Ministère de la Santé [consulté le 15/10/2013]

The screenshot shows the search results for the query "dmp" on the website [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr). The search bar at the top right contains the text "recherche" and a search button labeled "CHERCHER". The main navigation bar includes categories: AFFAIRES SOCIALES, SANTÉ, RETRAITES, PERSONNES ÂGÉES AUTONOMIE, FAMILLE, and HANDICAP LUTTE CONTRE L'EXCLUSION. The search results section displays the text: "Votre recherche sur le mot 'dmp' n'a donné aucun résultat." To the right, there is a portrait of Marisol Touraine, Minister of Social Affairs and Health, with the text "Marisol Touraine Ministre des Affaires sociales et de la Santé" and a button "Visitez le site www.sante.gouv.fr". The browser's address bar shows the URL: [www.social-sante.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=dmp&tx=0&ty=0](http://www.social-sante.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=dmp&tx=0&ty=0). The system tray at the bottom indicates the date and time as 15/10/2013, 16:55.

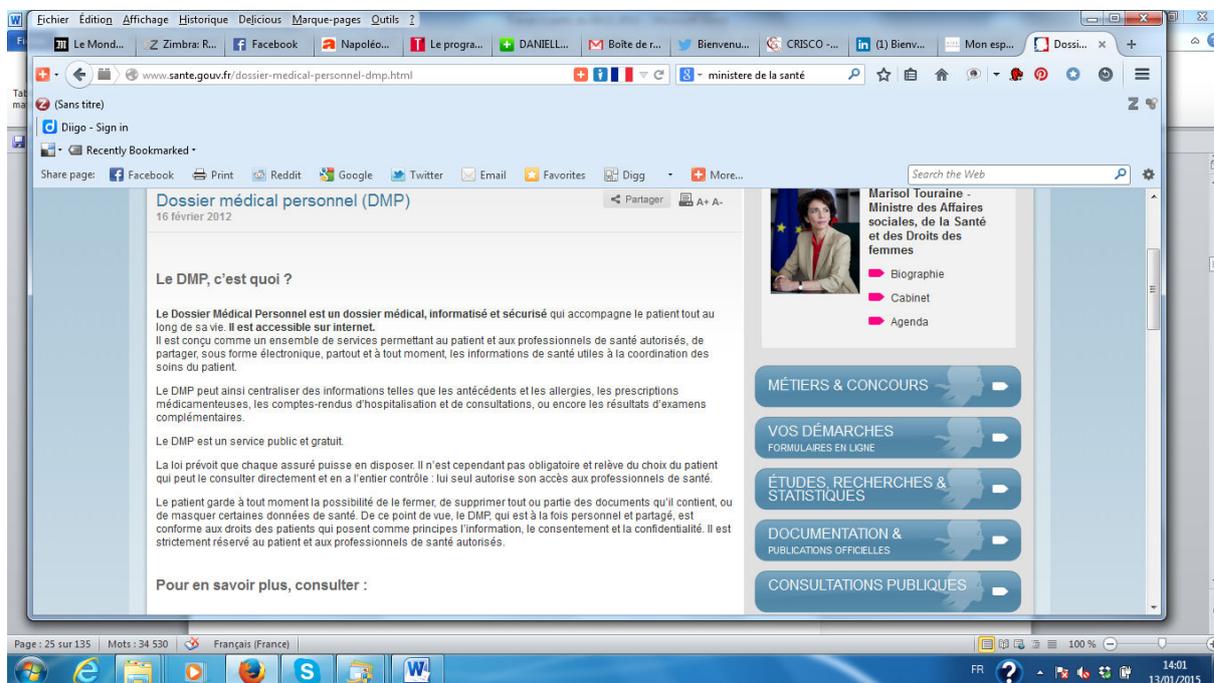
The screenshot shows the search results for the query "dossier médical personnel" on the website [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr). The search bar at the top right contains the text "recherche" and a search button labeled "CHERCHER". The main navigation bar includes categories: AFFAIRES SOCIALES, SANTÉ, RETRAITES, PERSONNES ÂGÉES AUTONOMIE, FAMILLE, and HANDICAP LUTTE CONTRE L'EXCLUSION. The search results section displays the text: "Votre recherche sur le mot 'dossier médical personnel' a donné 2 résultats." Below this, two results are listed: "Accès aux soins et à la santé [Accès aux soins et à la santé] (24 septembre 2013)" and "Stratégie e-santé. Intervention de Marisol Touraine. Jeudi 28 mars 2013 [Discours] (28 mars 2013)". To the right, there is a portrait of Marisol Touraine, Minister of Social Affairs and Health, with the text "Marisol Touraine Ministre des Affaires sociales et de la Santé" and a button "Visitez le site www.sante.gouv.fr". The browser's address bar shows the URL: [www.social-sante.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=dossier+m%C3%A9dical+personnel&tx=0&ty=0](http://www.social-sante.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=dossier+m%C3%A9dical+personnel&tx=0&ty=0). The system tray at the bottom indicates the date and time as 15/10/2013, 16:57.

## Site du Ministère de la Santé [consulté le 15/10/2013]



## [Annexe 25]

### Copie d'écran Site Ministère de la Santé, 2015



## Article 25 pour analyse sur logiciel Tropes

---

*Article 25 : cet article contribue à favoriser la coordination des parcours de santé en créant les conditions d'une meilleure circulation des informations entre professionnels. Tous les leviers doivent être actionnés pour permettre aux professionnels, notamment du premier recours, de partager les informations utiles à la continuité des prises en charge.*

*En premier lieu, l'article promeut une prise en charge décloisonnée entre les différents acteurs de la prise en charge, puisqu'il introduit la notion d'équipe de soins en y intégrant les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, entre lesquels l'échange et le partage de données personnelles de santé est organisé.*

*L'article refonde le dispositif de dossier médical personnel (DMP). Ce dossier médical, désormais nommé dossier médical partagé, est un outil essentiel de la coordination des prises en charge ; sa mise en œuvre est confiée à l'assurance maladie, mieux à même d'en assurer le déploiement effectif. Le nouveau dispositif tire les leçons des échecs successifs des différents modèles de développement du DMP, souffrant depuis le début d'une confusion d'objectifs. Assumer les difficultés rencontrées conduit à proposer un DMP pluriel, adapté aux besoins de chacune des parties prenantes, et notamment des professionnels de santé. L'enjeu du « DMP 2 » est de définir le socle d'informations qui doit y figurer. La crédibilité de l'outil et sa pleine appropriation par les usagers et les professionnels dépend de la rapidité de son implantation, de sa capacité à devenir un outil efficace de coordination, du rôle que le médecin traitant s'y voit conférer, et enfin des garanties sans faille qu'il apporte dans la défense des intérêts et des droits des usagers.*

*Parmi ces garanties, l'article consolide l'accès permanent du patient à son dossier, l'affirmation de son droit au masquage, son accès à la liste des professionnels qui consultent son dossier ou encore aux traces de consultations antérieures. L'article précise également les conditions de création d'un DMP, ainsi que les documents ayant vocation à y être versés*



[Annexe 28]  
Analyse éléments de langage avec le logiciel Tropes

The screenshot displays the Tropes software interface. On the left, a sidebar titled 'Résultats' contains a tree view with categories like 'Style', 'Univers de référence 1', 'Univers de référence 2', 'Références utilisées', 'Scénario', and 'Relations'. The 'Relations' category is expanded, showing a list of relations such as '0002 (démocrate > dossier\_médical)', '0002 (confiance > démocrate)', etc. The main window is titled 'Tropes (Français)' and shows an 'Extraits' section with text from a document: 'Acteur de leur santé Appropriation Citoyen Confiance Démocrate participative Démocrate sanitaire DMP Dossier Médical partagé Dossier Médical personnel Droit Du patient Ethique Gouvernance Parcours de soins Soins'. Below this, a 'Graph' section displays a network diagram with nodes and edges. The central node is 'démocrate > dossier\_médical'. It is connected to 'confiance 2', 'citoyen 2', 'santé 2', and 'acteur 1' on the left, and to 'droit', 'patient', 'emploi', 'gouvernance', and 'éthique' on the right. The bottom status bar indicates '31 Sélectionner un élément dans la liste pour afficher le texte correspondant'.

[Annexe 29]

Recherches questions parlementaires DMP, relevés au 6/07/2015, extraits

*Assemblée nationale*

Résultats de la recherche au 24/10/ 2014 : **89** résultats trouvés

**Type de documents :**

- [question \(43\)](#)
- [compte rendu \(24\)](#)
- [rapport \(15\)](#)
- [amendement \(4\)](#)
- [projet de loi \(2\)](#)
- [dossier législatif \(1\)](#)

Type de document	Personnes concernées	Thème	DMP	Lien
Rapport 2303 Tome III	Martine Pinville	Projet de loi du financement de la SS pour 2015 (2252)	Fluidifier l'accès aux données du dossier médical personnalisé (DMP)	<a href="http://www.assemblee-nationale.fr//14/rapports/r2303-tIII.asp#P633_60488">http://www.assemblee-nationale.fr//14/rapports/r2303-tIII.asp#P633_60488</a>
Rapport 2303 Tome II	Olivier Veran	Projet de loi du financement de la SS pour 2015 (2252)	Demande d'indication des vaccinations (demandé par JP Door/ ) et des inscriptions sur la carte vitale des informations (demandé par JP Barbier/ Amendement rejeté )	<a href="http://www.assemblee-nationale.fr//14/rapports/r2303-tII.asp">http://www.assemblee-nationale.fr//14/rapports/r2303-tII.asp</a>

## Sénat

### Votre résultat de recherche :2015

8 documents dans une recherche du **01/01/2015** au **06/07/2015** : [1 Dossier Législatif](#) - [2 Rapports d'information](#) - [1 Compte rendu des débats](#) - [2 Comptes rendus des commissions](#) - [2 Autres documents](#)

**Dossiers législatifs [1 document]**  **Pertinence** **Date**    
[Projet de loi relatif au dialogue social et à l'emploi Voir les documents de ce dossier répondant à votre recherche.](#) ★★ 25/06/2015



**Rapports d'information [2 documents]**  **Pertinence** **Date**    
[Sécurité numérique et risques: enjeux et chances pour les entreprises](#)  
Rapport de l'OPECST No 271 de M. Bruno SIDO, sénateur et Mme Anne-Yvonne LE DAIN, député, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques ★★★★★ 02/02/2015  
[Sécurité numérique et risques: enjeux et chances pour les entreprises](#)  
Rapport de l'OPECST No 271 de M. Bruno SIDO, sénateur et Mme Anne-Yvonne LE DAIN, député, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques ★★ 02/02/2015



**Comptes rendus des débats [1 document]**  **Pertinence** **Date**    
[SEANCE du jeudi 25 juin 2015 \(compte rendu intégral des débats du Sénat\)](#) ★★★ 25/06/2015



**Comptes rendus des commissions [2 documents]**  **Pertinence** **Date**    
[Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques : compte rendu de la semaine du 18 mai 2015](#) ★★★★★ 18/05/2015  
[Commission des affaires sociales : compte rendu de la semaine du 6 avril 2015](#) ★★★★★ 06/04/2015



**Autres documents [2 documents]**  **Pertinence** **Date**    
[Office des choix scientifiques et technologiques - Travaux - Sénat](#) ★★★ 18/06/2015  
[Office des choix scientifiques et technologiques - Auditions publiques - Sénat](#) ★★★ 02/07/2015

### 2014 :

#### Votre résultat de recherche :

11 documents dans une recherche du **01/01/2014** au **31/12/2014** : [1 Dossier Législatif](#) - [3 Rapports d'information](#) - [1 Question parlementaire](#) - [4 Comptes rendus des commissions](#) - [2 Autres documents](#)

**Dossiers législatifs [1 document]** 

[Loi No 2014-1554 de financement de la sécurité sociale pour 2015](#) Voir les documents de ce dossier répondant à votre recherche.

**[Pertinence](#) Date** 

★★ 18/11/2014



**Rapports d'information [3 documents]** 

[Les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et éthiques de la médecine personnalisée](#) Rapport de l'OPECST No 306 de MM. Alain CLAEYS, député et Jean-Sébastien VIALATTE, député, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

**[Pertinence](#) Date** 

★★★ 22/01/2014

[Les agences régionales de santé : une innovation majeure, un déficit de confiance](#) Rapport d'information No 400 de MM. Jacky LE MENN et Alain MILON, fait au nom de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales

★★ 26/02/2014

[Coopération entre professionnels de santé](#) Rapport d'information No 318 de Mme Catherine GÉNISSON et M. Alain MILON, fait au nom de la commission des affaires sociales

★★ 28/01/2014



**Questions parlementaires [1 document]** 

[Dossier médical personnel](#) Question n° 12626 posée par M. Christian Cambon

*Réponse du Ministère des affaires sociales et de la santé*

**[Pertinence](#) Date** 

★★★★ 24/07/2014



**Comptes rendus des commissions [4 documents]** 

[Commission des affaires sociales : compte rendu de la semaine du 24 février 2014](#)

[Commission mixte paritaire : compte rendu de la semaine du 17 novembre 2014](#)

[Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques : compte rendu de la semaine du 20 janvier 2014](#)

[Commission des affaires sociales : compte rendu de la semaine du 3 novembre 2014](#)

**[Pertinence](#) Date** 

★★★ 24/02/2014

★★ 17/11/2014

★★ 20/01/2014

★★ 03/11/2014



**Autres documents [2 documents]** 

[\[Petit dictionnaire des sigles\] - Sénat](#)

[LES COMMUNIQUES DE PRESSE DE LA COMMISSION DES FINANCES - Sénat](#)

**[Pertinence](#) Date** 

★★ 14/01/2014

★★ 14/01/2014



2013

Votre résultat de recherche :

16 documents dans une recherche du **01/01/2013** au **31/12/2013** : [4 Dossiers Législatifs](#) - [6 Rapports d'information](#) - [1 Question parlementaire](#) - [1 Compte rendu des débats](#) - [3 Comptes rendus des commissions](#) - [1 Autre document](#)

<b>Dossiers législatifs [4 documents]</b> 	<b><u>Pertinence</u></b>	<b>Date</b> 
<a href="#">Proposition de résolution tendant à créer une commission d'enquête sur l'influence des mouvements à caractère sectaire dans le domaine de la santé Voir les documents de ce dossier répondant à votre recherche.</a>	★★	03/04/2013
<a href="#">Loi No 2013-504 relative à la sécurisation de l'emploi Voir les documents de ce dossier répondant à votre recherche.</a>	★★	18/04/2013
<a href="#">Loi No 2013-431 portant diverses dispositions en matière d'infrastructures et de services de transports Voir les documents de ce dossier répondant à votre recherche.</a>	★★	18/04/2013
<a href="#">Loi No 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014 Voir les documents de ce dossier répondant à votre recherche.</a>	★★	06/11/2013



<b>Rapports d'information [6 documents]</b> 	<b><u>Pertinence</u></b>	<b>Date</b> 
<a href="#">Le risque numérique: en prendre conscience pour mieux le maîtriser</a> Rapport de l'OPECST No 721 de MM. Bruno SIDO, sénateur et Jean-Yves LE DÉAUT, député, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques	★★	03/07/2013
<a href="#">Biologie médicale : réussir la réforme, maîtriser les coûts</a> Rapport d'information No 785 de M. Jacky LE MENN, fait au nom de la commission des affaires sociales	★★	18/07/2013
<a href="#">Dérives thérapeutiques et dérives sectaires : la santé en danger (Auditions)</a> Rapport de commission d'enquête No 480 de M. Jacques MÉZARD, fait au nom de la Commission d'enquête sur l'influence des mouvements à caractère sectaire dans le domaine de la santé	★★	03/04/2013
<a href="#">Répertoire national des crédits aux particuliers : une contribution à la décision</a> Rapport d'information No 273 de Mmes Michèle ANDRÉ, Nicole BONNEFOY, MM. Alain FAUCONNIER, Ronan KERDRAON, Mme Valérie LÉTARD, MM. Philippe MARINI, Hervé MARSEILLE et André REICHARDT, fait au nom de la commission des affaires économiques, de la commission des finances, de la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du Règlement et d'administration générale et de la commission des affaires sociales	★★	22/01/2013
<a href="#">La politique vaccinale de la France</a> Rapport d'information No 351 de M. Georges LABAZÉE, fait au nom de la commission des affaires sociales	★★	13/02/2013
<a href="#">Bilan de la session parlementaire 2011-2012 et perspectives nouvelles</a> Rapport d'information No 654 de M. David ASSOULINE, fait au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois	★★	11/06/2013



[Annexe 30]

Eléments de langage et messages clés, extrait du livret



**En région [nom de la région],  
nous conjugurons  
les savoir-faire au service  
de la e-santé.**

**La e-santé en [région] ?**

- Apportez votre savoir-faire et vos compétences dans les lieux où les professionnels de santé se réunissent.
- Mettez à disposition des outils numériques permettant d'améliorer la qualité des soins et de faciliter la vie des professionnels de santé.

**www.nomdedomaine.fr**  
TÉL. : 06 000 000

UNIVERSITÉ  
D'ARTS ET  
DES SCIENCES  
DE LA SAÛTE  
**aspe santé**  
UNIVERSITÉ D'ARTS ET DES SCIENCES DE LA SAÛTE  
100 RUE DE LA SAÛTE  
93000 LA PLAÛTE

[Annexe 31]  
Curriculum vitae, expérience projet dmp, extrait

---

Consultant en communication

Publicis Consultants

Mars 2012 à Septembre 2012

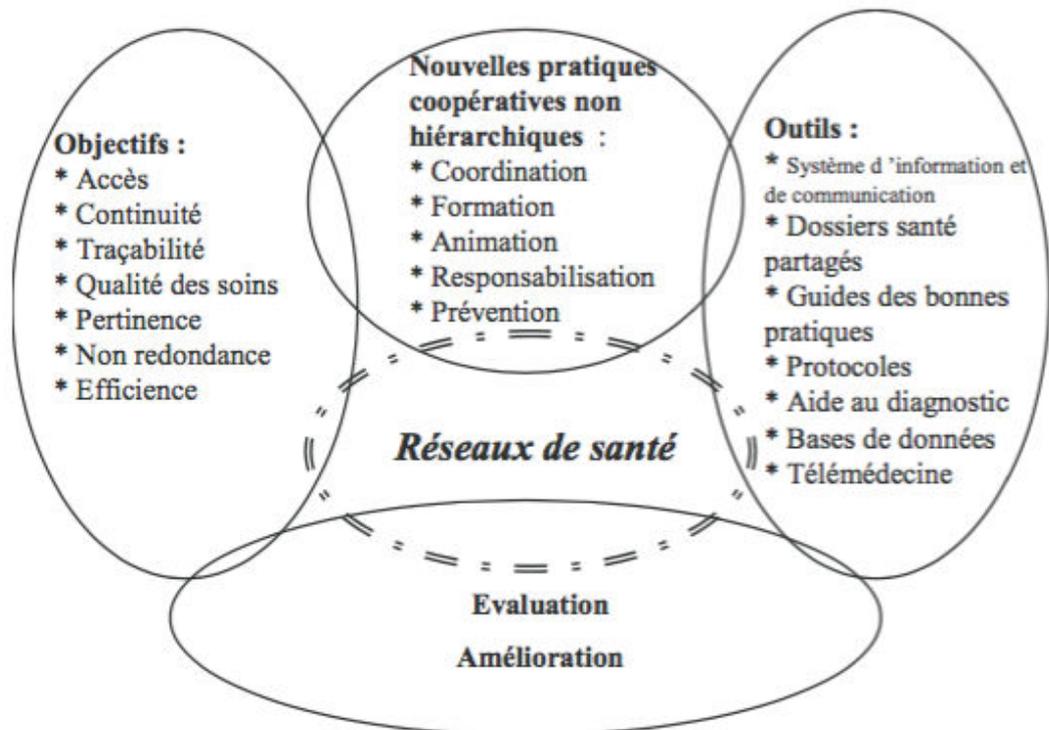
Missions

- *ASIP Santé*  
> *comment promouvoir et conditionner un passage à l'acte pour la création du dossier médical personnel alors que ce dernier possède une mauvaise image auprès du grand public ?*
- RENAULT  
> travail en amont de l'appel d'offre

Détails de l'expérience

- ASIP Santé  
Campagne de promotion du DMP sur le territoire national
  - participation à la réflexion stratégique et à la rédaction de la stratégie de communication
  - préparation des campagnes pré test et focus groupe
  - préparation et réalisation des briefs
  - présentation des outils au client
  - suivi de production
  - audit du site et recommandation d'une nouvelle architecture

Les réseaux de santé ou la rencontre de la santé et des TIC pour décloisonner le système de santé français

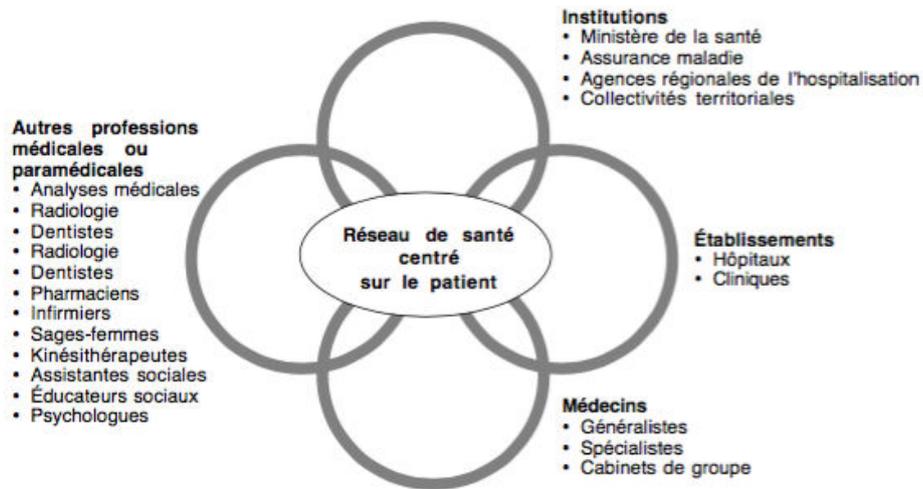


Réseaux de santé, nouvelles pratiques et outils TIC

[Annexe 33]  
Schéma : Les réseaux de santé<sup>607</sup>

---

*Schéma 1 : les composantes des réseaux de santé*



---

<sup>607</sup> Bourret Christian, Les réseaux de santé : un champ de recherches prometteur pour les Sciences de l'Information et de la communication, Actes du XIII<sup>e</sup> Congrès national des sciences de l'information et de la communication Palais du Pharo (Marseille), du 7 au 9 octobre 2002

## TABLE DES MATIERES

Remerciements	3
Liste des abréviations et sigles et acronymes	4
Sommaire	10
<b>Introduction</b>	11
<b>Partie I. Les usages du mot système en santé et les usagers au centre du système</b>	18
<b>Chapitre 1: Approche systémique en santé et le système de santé en France</b>	19
1. Approche systémique en santé	19
2. La santé publique	24
3. Le système de santé publique	25
4. La politique publique de santé	28
a. La régulation	30
b. La rationalisation de la santé	32
5. La gouvernance de santé publique	32
<b>Chapitre 2: Le DMP, le dispositif et ses enjeux, les parties prenantes</b>	35
1. Historique du DMP : du dossier médical personnel au dossier médical partagé	35
a. Le dossier médical personnel	35
b. Le dossier médical partagé	38
2. Le DMP, un outil de santé publique	39
a. La prévention	40
b. Le DMP, un dispositif révélateur des politiques de santé	40
c. Le DMP et la décentralisation	41
d. Le DMP et la dématérialisation des données de santé	43
3. Le DMP, le document et le document numérique	44
a. En quoi la notion de document est-elle liée au DMP ?	47
b. Le DMP et la production des documents	50
c. Le DMP et l'enrichissement d'un document	50
d. La structuration du document est-elle une modalité de régulation ?	51
4. La gestion des informations, la gestion des connaissances	52
a. La gestion des informations	52

b. La gestion des connaissances	55
c. Les enjeux	60
d. Les limites	61
<b>Chapitre 3: Les acteurs du DMP</b>	63
1. Le management de la santé publique	63
a. La gouvernance du DMP	64
2. L'Etat	67
a. Le système de santé : rappel	66
b. Le gouvernement	66
c. Les parlementaires	68
i. La chambre des députés	68
ii. Le Sénat	68
d. Les agences régionales de santé, comme organisation territoriale des soins	70
e. L'Asip santé	71
f. La CNAMTS	74
3. Les professionnels de santé	75
a. La démographie et les usages des professionnels de santé	75
b. Les professionnels de santé et les TIC	76
c. Les syndicats	78
d. La relation entre les acteurs	80
e. La relation médecin/ patient	81
f. Les relations entre professionnels de santé	82
g. Les enjeux	83
4. Les acteurs de santé, les parties prenantes	84
a. Les usagers, les patients, les associations d'usagers	85
b. Les industriels et éditeurs de logiciels médicaux, les acteurs techniques	89
<b>Partie II : Les systèmes d'information, l'information versus le système d'information de santé</b>	93
<b>Chapitre 4: Le système d'information, l'interaction avec l'information</b>	94
1. Définitions	94
2. Les enjeux	94
3. La fracture numérique	98
4. Le langage comme une différence	99
5. L'information	101

a. L'information: définitions	101
b. L'information des patients	103
c. L'information des professionnels de santé	105
d. Le croisement de l'information	105
e. De l'information médicale à l'information de santé	106
f. L'information, un outil de décision	107
g. L'information comme message : la communication	108
6. Les TIC et la santé publique: l' <i>e-santé</i>	110
a. Une définition	110
b. Des points de vue	111
c. Tic et santé : le financement	112
7. La gestion des assurés par les TIC	112
<b>Chapitre 5: Le système d'information de santé</b>	115
1. Le système d'information de santé: définition	115
2. Les enjeux	117
3. Le système d'information de santé et la gestion des risques	119
4. L'informatique de santé et les technologies numériques de santé	121
5. Le système d'information de santé comme outil de régulation ?	124
6. Le traitement de l'information médicale et l'informatique médicale	125
a. L'identifiant national de santé (INS)	127
b. La carte de professionnel de santé (CPS)	129
c. L'hébergeur des données de santé	130
<b>Chapitre 6: Le DMP, convergence dans le système de santé</b>	
à l'initiative du réseau	133
1. Les informations médicales personnelles et les données informatisées de santé	134
2. Le partage, l'échange des données	137
a. La capitalisation des données	138
b. L'interopérabilité	139
i. Les enjeux	140
ii. Les limites	140
3. Les données de santé	142
a. La structuration des données	142
b. Le stockage, la sécurité et la sécurité des données,	

la surveillance numérisée, l'éthique des technologies	143
c. L'archivage et la conservation des données numériques	145
4. La gestion des infrastructures, le pilotage, l'évaluation	146
a. Le pilotage	147
b. L'évaluation	148
<b>Partie III. La communication publique: de l'analyse du discours à la conduite du changement</b>	151
<b>Chapitre 7: La communication, l'information politique et la communication publique</b>	152
1. La politique de l'information, comme un outil stratégique	152
2. La politique de communication	155
a. La notion d'espace public, d'espace commun	156
b. Les vecteurs de la communication	159
c. La communication en santé publique	163
3. Communication publique ou communication politique ?	165
a. La communication publique	165
b. La communication politique	167
4. La presse et la communication politique	169
<b>Chapitre 8: Analyse du langage</b>	171
1. Le discours politique	179
a. Le Ministère de la Santé	180
b. Le Parlement	183
c. L'Asip	184
2. Le langage et le discours des professionnels de santé	195
3. Observation du langage	196
4. Observations diverses	199
<b>Chapitre 9: Le changement</b>	202
1. La conduite du changement compréhension, leviers, pédagogie	202
2. L'économie des réseaux	209
3. Le modèle économique	215
4. De l'économie des réseaux à l'obligation du travail collaboratif	218
<b>Conclusion</b>	220
Bibliographie	226
Liste des tableaux	243

Liste des figures	244
Liste des annexes	245
<b>Table des matières</b>	<b>320</b>
Glossaire	325

## GLOSSAIRE

<b>Adresse IP</b>	Une adresse IP , Internet Protocol, est un numéro d'identification qui est attribué de façon permanente ou provisoire à chaque appareil connecté à un réseau informatique utilisant le système Internet Protocol. L'adresse IP est à la base du système d'acheminement (le routage) des messages sur Internet
<b>Agence verte</b>	Agence de communication. A obtenu le marché de communication pour le DMP en 2014
<b>Allocutaire</b>	En communication, l'interlocuteur, allocutaire ou auditeur est la personne à qui sont adressées par un locuteur des paroles formant un message oral adressé à un destinataire ou interlocuteur
<b>Archives.org</b>	L'Internet Archive, ou IA est un organisme à but non lucratif consacré à l'archivage du Web et situé dans le Presidio de San Francisco, en Californie. Le projet sert aussi de bibliothèque numérique
<b>Base line</b>	La <i>base line</i> est le slogan ou la phrase qui ponctue une annonce publicitaire
<b>Big data</b>	Le <i>big data</i> , littéralement « les grosses données », est une expression anglophone utilisée pour désigner des ensembles de données qui deviennent tellement volumineux qu'ils en deviennent difficiles à travailler avec des outils classiques de gestion de base de données ou de gestion de l'information
<b>Bruit</b>	Ensemble de documents non pertinents trouvés en réponse à une question, lors d'une recherche d'information. ADBS, Vocabulaire de la documentation
<b>Care</b>	<i>Le care</i> exprime l'idée de « prendre soin des personnes »
<b>Carte VITALE</b>	C'est la carte d'assuré social qui atteste des droits à l'assurance maladie

## **COFRAC**

La législation relative à la biologie médicale impose depuis le 16 janvier 2010 la mise en place de l'accréditation de tous les laboratoires de biologie médicale (LBM) en France. Tous les LBM, publics et privés doivent être accrédités sur la totalité de leur activité au plus tard le 31 octobre 2020, date à laquelle le régime des autorisations administratives prend fin. Les LBM doivent, de plus, disposer de la preuve de leur entrée dans la démarche d'accréditation avant le 30 octobre 2013. C'est en ce sens qu'a été créée la section Santé Humaine du Cofrac en octobre 2009, essentiellement dédiée, dans un premier temps, à l'accréditation des LBM. Cette section a aussi en charge l'accréditation des structures d'anatomie et de cytologie pathologiques (ACP)

L'accréditation des Laboratoire de Biologie Médicale ou BMP se fait selon les règles internationales et européennes obligatoires pour tout système d'accréditation, dont le Cofrac est le garant en France. Du fait de son caractère obligatoire en France, la mise en place de l'accréditation des LBM se fait de plus, sous le contrôle de l'Etat, selon les principes généraux du droit complétés par des dispositions législatives (particulièrement les articles L6221-1 et suivants du code de la santé publique)

<http://www.cofrac.fr/fr/activites/sante.php>

## **Comité national d'éthique**

C'est un organe consultatif français qui a le statut d'autorité administrative indépendante dont la mission est de « donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé »

## **Criticité**

Dans le domaine des technologies de l'information, la criticité est la détermination et hiérarchisation du degré d'importance et de la disponibilité d'un système d'information

## **Cure**

Le cure exprime l'idée du traitement curatif des maladies

**Démocratie participative**

La démocratie participative est une forme de partage et d'exercice du pouvoir, fondée sur le renforcement de la participation des citoyens à la prise de décision politique

**Dossier pharmaceutique**

Le dossier pharmaceutique est un dossier informatique, créé et consulté par les pharmaciens. Il recense les médicaments délivrés au cours et les traitements et prises en cours. Les médicaments figurant sur le dossier peuvent avoir été prescrits par un médecin ou avoir été achetés librement

**E administration**

Administration en ligne, accessible par l'Internet

**E gouvernement**

L'administration électronique désigne l'utilisation des technologies de l'information et de la communication par les administrations publiques visant à rendre les services publics plus accessibles à leurs usagers et à améliorer leur fonctionnement interne

**E-santé**

Le terme d'e-santé (Ehealth en anglais) désigne tous les aspects numériques touchant de près ou de loin la santé

**Ehealth**

Le terme d'e-santé (ehealth en anglais) désigne tous les aspects numériques touchant de près ou de loin la santé

**Empowerment**

Dans les milieux de recherche et d'intervention anglophones, le terme « *empowerment* », qui signifie littéralement « renforcer ou acquérir du pouvoir », est utilisé abondamment depuis la fin des années 1970 dans des champs divers comme le service social, la psychologie sociale, la santé publique, l'alphabétisation des adultes ou le développement communautaire (Simon, 1994). Aujourd'hui, le mot est très en vogue et a même gagné le monde de la politique et celui des affaires. De la psycho-pop, aux manuels de « self-help », l'engouement pour l'*empowerment* dans le monde anglo-saxon n'a plus de limite comme l'illustre la publication d'un livre sur le *self-empowerment* des chiens aux États-Unis en 1997 (Wise, 2005). Calvès Anne-

Emmanuèle, « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. », *Revue Tiers Monde* 4/2009 (n° 200) , p. 735-749

URL : [www.cairn.info/revue-tiers-monde-2009-4-page-735.htm](http://www.cairn.info/revue-tiers-monde-2009-4-page-735.htm).

### **Futuribles**

État (d'un être ou d'une chose) tel qu'on peut envisager qu'il sera dans le futur; prévision de ce que sera (un être ou une chose). [www.cnrtl.fr/](http://www.cnrtl.fr/)

### **Gestion de contenu**

La gestion de contenu d'entreprise (en anglais Enterprise Content Management : ECM) vise à gérer l'ensemble des contenus d'une organisation

### **Gestion des connaissances**

La gestion des connaissances (en anglais *Knowledge Management*) est une démarche managériale pluridisciplinaire qui regroupe l'ensemble des initiatives qui vont permettre d'identifier, d'analyser, d'organiser et de mémoriser pour les partager les connaissances des membres d'une organisation

### **GIP**

Pour préciser « *Un groupement d'intérêt public (GIP) une personne morale de droit public dotée d'une structure de fonctionnement légère et de règles de gestion souples. Il peut être constitué entre différents partenaires publics ou entre un partenaire public au moins et un ou plusieurs organismes privés. Ayant un objectif déterminé devant répondre à une mission d'intérêt général à but non lucratif, le groupement d'intérêt public a une mission administrative ou industrielle et commerciale. Il met en commun un ensemble de moyens et existe pour une durée déterminée ou, depuis la loi n° 2011-525 du 17 mai 2011 de simplification et d'amélioration de la qualité du droit, indéterminée. Les GIP sont créés pour mettre en commun des moyens émanant de partenaires différents pour poursuivre des objectifs d'intérêt commun. Ils sont instaurés pour développer des coopérations entre collectivités publiques et/ou des partenaires privés avec une représentation majoritaire des intérêts publics. En effet, les personnes publiques et les personnes morales ayant une mission de service public doivent*

*disposer, au sein du groupement, de la majorité du capital ou du moins des droits de vote. L'organe le plus important du GIP est l'assemblée générale des membres. Elle seule peut modifier la convention constitutive, admettre de nouveaux membres, prononcer le retrait d'un membre ou décider la dissolution du GIP. Le GIP doit être doté d'un directeur, chargé de son administration quotidienne. Les GIP sont soumis au contrôle de la Cour des comptes<sup>608</sup>».*

 **Holding**

Une holding ou société faîtière est une société ayant pour vocation de regrouper des participations dans diverses sociétés et d'en assurer l'unité de direction

 **HTML**

L'Hypertext Markup Language, généralement abrégé HTML, est le format de données conçu pour représenter les pages web

 **Iconomie**

L'« *iconomie* » (du grec *eikon*, image, et *nomos*, organisation) est un néologisme pour désigner la société que fait émerger la « troisième révolution industrielle », celle de l'informatisation

 **Knowledge management –KM**

La gestion des connaissances (en anglais *Knowledge Management*) est une démarche managériale pluridisciplinaire qui regroupe l'ensemble des initiatives qui vont permettre d'identifier, d'analyser, d'organiser et de mémoriser pour les partager les connaissances des membres d'une organisation

 **La société de l'information**

La société de l'information désigne un état de la société dans lesquels les technologies de l'information jouent un rôle fondamental

 **Locuteur**

Le locuteur est la personne qui produit des paroles formant un message oral adressé à un destinataire ou interlocuteur

---

<sup>608</sup> Wikipédia, Groupement d'utilité publique, [http://fr.wikipedia.org/wiki/Groupement\\_d%27int%C3%A9r%C3%AAt\\_public](http://fr.wikipedia.org/wiki/Groupement_d%27int%C3%A9r%C3%AAt_public) [consulté le 20/08/2013]

<b>m-santé</b>	Applications de santé accessibles par connexion internet
<b>Maison de santé</b>	Les maisons de santé sont des structures pluri professionnelles dotées de la personnalité morale et constituées entre professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens
<b>Métadonnées</b>	« Donnée de/à propos de donnée ») est une donnée servant à définir ou décrire une autre donnée quel que soit son support (papier ou électronique)
<b>Ontologies</b>	Une ontologie fournit le vocabulaire spécifique à un domaine de la connaissance et, selon un degré de formalisation variable, fixe le sens des concepts et des relations qui les unissent. Les travaux sur les ontologies se sont plus particulièrement développées dans un contexte informatique et ont pris leur essor avec le web sémantique. <i>Jacques Chaumier</i>
<b>Open data</b>	L' <i>open data</i> ou donnée ouverte est une donnée numérique d'origine publique ou privée
<b>Performatif</b>	La performativité est le fait pour un signe linguistique de constituer lui-même ce qu'il dénote, c'est-à-dire que produire ce signe réalise l'action qu'il décrit. Par exemple, le simple fait de dire « je promets » constitue une promesse
<b>Pôle de santé</b>	Le pôle de santé réunit des professionnels de santé et, le cas échéant, des professionnels de santé avec des structures sanitaires ou médico-sociales. Il peut disposer de la personnalité morale. Il peut comporter plusieurs sites d'implantation
<b>Post test</b>	Mesure sur un échantillon représentatif des résultats d'une campagne après qu'elle a été faite. Les post-tests mesurent la mémorisation de la publicité (son impact), l'attribution des messages à la campagne et à la marque, sa compréhension, l'agrément des messages et l'incitation à l'achat

<b>Pré test</b>	<p>Étude des réactions de la cible à un projet de message publicitaire. Un pré-test sert à vérifier si les intentions des créatifs sont bien comprises.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Pré-test qualitatif : analyse en profondeur semi-directive du message sur un très petit nombre de personnes, soit individuellement, soit en groupe (<i>focus group</i>). L'objectif du pré-test qualitatif est de comprendre la valeur de communication d'une idée créative par rapport aux objectifs stratégiques, de déceler les blocages éventuels, de baliser les zones de risques et d'optimiser ce qui doit l'être.</li> <li>– Pré-test quantitatif : il se fait sur un échantillon représentatif de la cible de communication</li> </ul>
<b>Programme Prado</b>	Programmes d'accompagnement de retour à domicile pour les patients hospitalisés mis en place par l'assurance maladie
<b>Publicis</b>	Groupe de communication français fondé en 1926 par Marcel Bleustein-Blanchet
<b>Record Management</b>	Création, traitement, contrôle, stockage, mise à disposition et utilisation, suivant des règles établies, d'enregistrements constitués d'archives courantes et intermédiaires, et regroupés dans un système d'information en vue d'assurer la gestion courante des affaires, de répondre aux attentes de l'organisation (sauvegarder la mémoire, etc.) et aux exigences de responsabilité (justification du droit des personnes physiques et morales). Se dit également Gestion des enregistrements. ADBS, Vocabulaire de la documentation
<b>Réseau Ville hospital</b>	C'est un réseau de santé qui permet la coopération entre la médecine de ville et le système hospitalier
<b>Santéos</b>	<i>Santeos</i> est la filiale dédiée aux enjeux santé de Worldline, filiale d'Atos
<b>Serious games</b>	C'est un jeu sérieux, à visée pédagogique, basé désormais sur le modèle des jeux vidéos

## **Sesam-Vitale**

Sesam-Vitale est sans doute le plus grand système électronique de santé au monde par le nombre de porteurs de cartes (50 millions), de feuilles de soins télétransmises (plus d'un milliard par an), de professionnels de santé (plus de 255000), de flux financiers et de sites destinataires »

Cour des Comptes - extrait du "Rapport sur la Gestion et les Comptes du GIE SESAM-Vitale" (2009)

## **SNOMED**

La SNOMED est une nomenclature pluri-axiale couvrant tous les champs de la médecine et de la dentisterie humaine, ainsi que la médecine animale. Il s'agit d'un système de classification permettant de normaliser l'ensemble des termes médicaux utilisés par les praticiens de santé. La SNOMED a pour fonction d'attribuer un code à chaque concept permettant un grand nombre de combinaisons entre eux. Elle comprend également une liste des diagnostics interfacée avec la CIM 10. La SNOMED permet ainsi de stocker des informations médicales individuelles dans des entrepôts de données afin d'établir des outils d'analyse décisionnelle, de faciliter des décisions thérapeutiques, de contribuer aux études épidémiologiques et à l'enseignement. L'utilisation de SNOMED garantit l'universalité du vocabulaire médical.

La première traduction française de la SNOMED a été réalisée en 1998. Des mises à jour de cette version SNOMED 3.5 VF ont été effectuées depuis 1998 indépendamment des évolutions et mises à jour de la SNOMED International, actuellement utilisée dans sa version SNOMED CT. Il existe donc des différences entre la SNOMED 3.5 VF et la SNOMED International CT.  
<http://esante.gouv.fr/services/referentiels/referentiels-d-interoperabilite/snomed-35vf>

## **Sommet sur l'information**

Le Sommet mondial sur la société de l'information (SMSI) est une conférence internationale très importante sur les technologies de l'information et de la communication (TIC) qui a été organisée par

l'Union internationale des télécommunications (UIT) en deux étapes : Genève en 2003 et Tunis en 2005

### **Stratégie hors média**

Le hors médias regroupe historiquement l'ensemble des techniques de communication marketing n'utilisant pas les 5 grands médias publicitaires traditionnels (Presse, TV, Affichage, Radio, Cinéma).

Le hors média regroupe notamment les actions de marketing direct, le canal boîte à lettre, les actions de promotions des ventes, les salons, le parrainage, la communication sur les guides et annuaires...

### **Stratégie média**

Le médias regroupe historiquement l'ensemble des techniques de communication marketing utilisant les 5 grands médias publicitaires traditionnels (Presse, TV, Affichage, Radio, Cinéma)

### **Stratégie relation presse**

Ensemble de techniques de communication hors-médias consistant à utiliser la presse comme relais d'information, sans y acheter l'espace. À vrai dire, on devrait parler de relations médias car on fait la même chose avec la télévision, la radio ou les blogs

### **Télémedecine**

La télémédecine est une pratique médicale à distance mobilisant des technologies de l'information et de la communication (TIC) (article 78 de la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » (HSPT), du 21 juillet 2009). La télémédecine ne se substitue pas aux pratiques médicales actuelles mais constitue une réponse aux défis auxquels est confrontée l'offre de soins aujourd'hui : inégalités d'accès aux soins, démographie médicale, décloisonnement du système, contraintes économiques

### **Télesanté**

Ensemble des actes de soins et de prévention réalisés à distance impliquant un professionnel de santé ou le patient lui-même

### **TIC**

Technologie de l'Information et de la Communication

### **WEB.2.0**

Le Web 2.0 est l'évolution du Web vers plus de simplicité et d'interactivité.

## **XML**

XML (entendez *eXtensible Markup Language* et traduisez *Langage à balises étendu*, ou *Langage à balises extensible*) est en quelque sorte un langage HTML amélioré permettant de définir de nouvelles balises. Il s'agit effectivement d'un langage permettant de mettre en forme des documents grâce à des balises (markup).

## Résumé

Le dossier médical personnel, *DMP*, appartient aux données médicales informatisées. La thèse consiste à observer la politique de communication et d'information des acteurs publics et des acteurs privés de santé dans le dispositif de mise en œuvre du dossier médical personnel, désormais partagé (*DMP*) et de ses enjeux. Le périmètre est circonscrit à la médecine de ville, généraliste et spécialiste, ses usages et le comportement de l'ensemble des acteurs, incluant le patient, face à cet outil mis en place par la politique publique de santé dans le cadre de la régulation et de la rationalisation de la santé. La réflexion pose dans un premier temps les piliers de la réflexion, délimitant le système concerné, complexe et les concepts primaires. Les acteurs et les relations qu'ils entretiennent sont observés dans le cadre de leur collaboration spécifique sur le dossier médical personnel. La politique publique est observée et étudiée sous l'axe conjoint de la communication et de l'information dans un deuxième temps, suivie par l'analyse du discours généré par ce dispositif de santé. Un point important de la thèse se pose sur les données captées, leur hébergement, la dématérialisation, leur sécurité, leur archivage et leur traçage et traçabilité sans oublier la personnalisation de la médecine et le changement de rapport entre soignant et patient. Tout ceci est étudié en suivant le fil rouge de la communication et des secteurs concernés par *l'e-santé* et plus spécifiquement le *DMP*. Il a été déterminé comme postulat que le système d'information hospitalier ne serait pas traité. Le point juridique est abordé si cet axe éclaire le propos notamment dans le cas des données sensibles, de leur protection et du changement d'appellation du *DMP* et de ses incidences. Ce projet structurant du système de santé français a des conséquences sur les systèmes d'informations et le système d'information de santé, et la conduite du changement se répercute vers un changement de modèle économique lié à l'économie des réseaux.

**Mots clés :** Dossier médical- Dossier médical personnel- Dossier médical partagé- Système d'information- Système de santé- Acteurs de la Santé- Analyse de l'information- Communication publique- Communication politique-

## Abstract

The Patient's Medical Record<sup>609</sup> (*DMP*) belongs to the medical electronic data. The thesis consists in observing the communication and information policy developed by the public and private actors of health in the implementation mechanism of the *DMP*, which is now shared, and of its challenges. The scope is restricted to urban medicine, general practitioners or specialists, the uses and behavior of the whole group of the people concerned, including the patient, in relation to the instrument set up within the context of health regulation and rationalization. As a first step, in order to lay the foundations of our reflexion, we delineate the relevant system (a complex one), and the key concepts. The actors and their relationships are observed as part of their specific collaboration in the *DMP*. As a second step, the public policy is observed and studied through the double focus of communication and information; then the language generated by the *DMP* is analyzed. An important point of the thesis lies in the collected data: hosting, dematerialization, safety, archiving, trackage and traceability, including the customizing of medicine and the fact that the relationship between the patient and the caregiver is changing. All this is studied throughout the leading theme of communication and the relevant sectors affected by e-health and more specifically by the *DMP*. The Hospital Information System was not to be examined. However the legal point of view is considered because it casts light in some cases, like the sensitive data, their protection, the change of the *DMP*'s name and its potential effects. This French development project of the care system has consequences upon the information systems and the health information system. Moreover, the change management has repercussions on a changing economic model, which is linked with the network economy.

## Keywords

Patient record – personal medical record - shared medical record – information system – health system – health actors – information analysis – public communication – communication policy

---

<sup>609</sup> The Patient's Medical Record est équivalent au *DMP* français