

L'Agence eSanté en route...

Le Luxembourg souhaite se doter d'un dossier électronique national d'échange et de partage de données de santé, entre et pour les professionnels de santé intervenant auprès du patient, afin de faciliter la communication entre eux et la continuité des soins. L'outil de cet échange est le Dossier de Soins Partagé (DSP).

La **Loi du 17 décembre 2010** portant réforme du système de soins de santé, prévoit la mise en place d'une agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé par son **article 60ter**. Parmi ses missions, elle gère la conception, l'exploitation et la promotion du **Dossier de Soins Partagé (DSP)**.

L'Agence eSanté, créée le 25 octobre 2011, a réellement entamé le travail opérationnel en septembre 2012, avec la mise en place d'une équipe qui compte 8 personnes actuellement.

L'équipe de l'Agence eSanté est le reflet de l'importance de l'enjeu technologique, culturel et professionnel de ce projet, par la diversité des profils (médecin, soignant, informaticiens, gestionnaires de projets...) et la mixité d'origine de son équipe (luxembourgeoise, portugaise, allemande, belge, rwandaise, française).

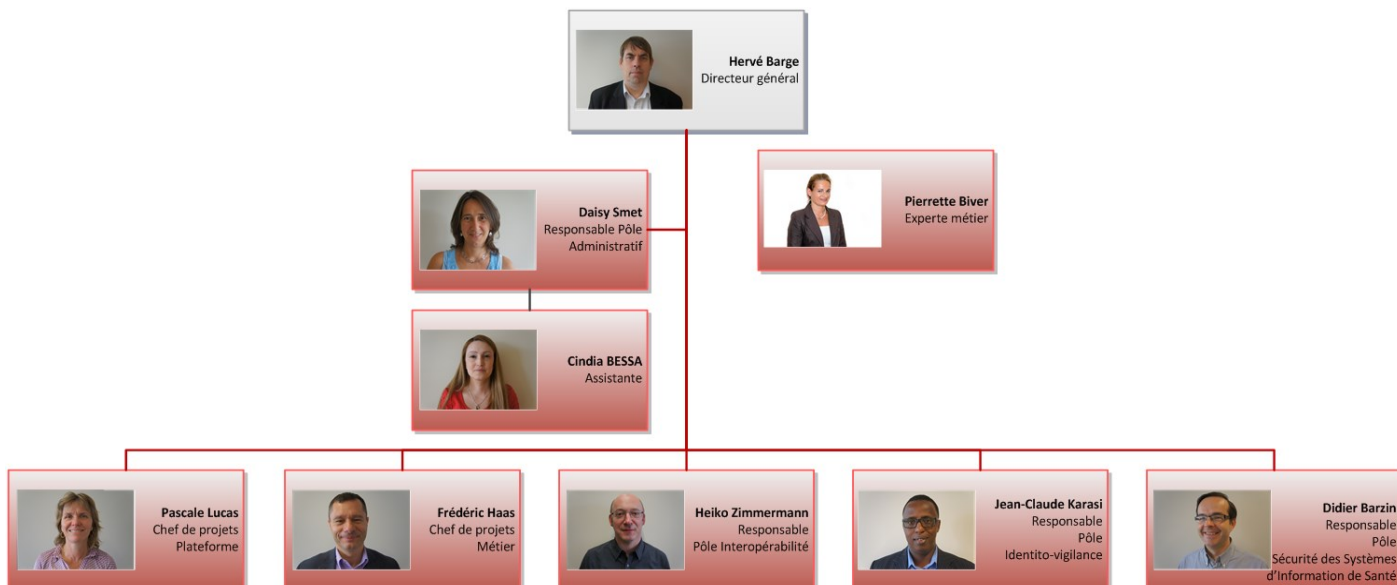
Depuis sa création, l'Agence eSanté a résolument pris le parti d'inclure la Patientevertriebung et les professionnels de santé dans ses réflexions et dans ses décisions stratégiques. Nous pouvons citer, entre autres, la CNS, le Ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale, la FHL, la COPAS, les représentants de l'AMMD et de l'ANIL, le Syndicat des pharmaciens, les représentants des laboratoires.

Les premiers travaux de l'Agence ont commencé par les briques annuaires et sécuritaires de la plateforme eSanté Luxembourg : ils consistent à récupérer la liste des professionnels de santé ayant une autorisation d'exercer au Luxembourg, et la liste des citoyens ayant une identification auprès de la CNS. Ces deux projets sont en cours de finalisation et forment la base de la plateforme d'échange. L'étape actuelle consiste à la mise en place de la plateforme proprement dite et du service DSP. Le consortium fournisseur a été choisi en juin dernier. Actuellement, les travaux consistent à connecter toutes les briques annuaires à la plateforme et à définir les règles d'accès des professionnels de santé par la constitution d'une **matrice d'habilitation**. De plus, la plateforme sera personnalisée aux processus de soins et de prise en charge du patient, utilisés par les professionnels de santé luxembourgeois.

Dates clés

- **25 Octobre 2011** : Création de l'Agence eSanté, Groupement d'intérêt économique (G.I.E.)
- **Juillet 2012** : Entrée en fonction du Directeur général, M. Hervé BARGE
- **Septembre 2012** : Mise en place de l'équipe opérationnelle de 3 collaborateurs
- **Janvier 2013** : Appel d'offre pour la plateforme d'échange et d'interopérabilité eSanté nationale
- **Février 2013** : Choix et lancement des procédures pour annuaire des professionnels de santé (HPD) et annuaire des patients (MPI)
- **Avril 2013** : Attribution des marchés HPD et MPI
- **Mai 2013** : Recrutement du Dr KARASI pour la cellule d'Identito-Vigilance nationale, et de 2 nouveaux collaborateurs
- **Juin 2013** : Attribution du marché de la Plateforme eSanté nationale
- **Juillet 2013** : Mise en production des solutions techniques des annuaires HPD et MPI
- **Octobre 2013** : Installation de la plateforme d'échanges en environnement test
- **Janvier 2014** : Mise en production de la plateforme nationale de services eSanté et du DSP

En italique : dates prévisionnelles



Les enjeux de l'Agence eSanté

S'inscrivant dans l'objectif principal de:

- 1 Contribuer à améliorer la *qualité* et la *sécurité* des soins de santé au profit du patient
- 2 Faciliter et améliorer la *prévention*, le *diagnostic*, le *traitement* et le *suivi* du patient
- 3 Constituer un levier d'*efficacité* à travers un meilleur flux de l'information sur l'état de santé du patient
- 4 Améliorer la *gestion* des services de santé et le *pilotage national* du système de soins de santé
- 5 S'adapter à la réglementation européenne en matière de soins transfrontaliers

Cible

Mise en œuvre rapide de la plateforme avec ses premiers services tout en trouvant un équilibre entre sécurité et coûts

Les missions de l'Agence eSanté

L'article 60ter du Code de la Sécurité Sociale définit les 5 missions de Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé», désignée par l'«Agence eSanté » comme suit :

Plateforme eSanté	1 La réalisation, le déploiement, l'exploitation et la gestion administrative et technique d'une plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé, ainsi que d'applications et de systèmes informatiques de santé à l'échelle nationale
Interopérabilité & sécurité	2 La promotion de l'interopérabilité et de la sécurité dans la mise en place de systèmes d'information de santé
Schéma directeur SDSI	3 L'établissement et la tenue à jour d'un schéma directeur des systèmes d'information (SDSI) de santé, déclinant une stratégie nationale, articulée autour des priorités sanitaires du pays d'une part et des besoins d'échange et de partage des acteurs du secteur d'autre part
Orientation	4 Le conseil des autorités de tutelle en matière des choix stratégiques des systèmes d'information de santé
Communication externe	5 L'information des patients et prestataires sur les modalités opérationnelles et les mesures de sécurité en rapport avec le dossier de soins partagé et la plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé

Les membres du G.I.E.

Tel que prévu par **l'article 60ter de la loi du 17 décembre 2010**, « La fonction d'Agence [eSanté] est confiée à un groupement d'intérêt économique, regroupant l'Etat, la Caisse Nationale de Santé (CNS) et le Centre Commun de la Sécurité Sociale (CCSS), ainsi que des organismes représentatifs des prestataires des soins et des associations représentant l'intérêt des patients. [...] »

L'Agence eSanté G.I.E. compte les membres suivants : l'Etat représenté conjointement par les Ministères de la Santé et de la Sécurité Sociale, la Caisse Nationale de Santé (CNS), l'Association des Médecins et Médecins Dentistes (AMMD), la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL), le Centre Commun de la Sécurité Sociale (CCSS), le Syndicat des pharmaciens, la Fédération Luxembourgeoise des Laboratoires d'Analyses Médicales (FLLAM), la Fédération COPAS et la Patientevertriebung.

Le DSP au quotidien

Les fondamentaux

Le DSP appartient au patient, qui, de par la loi et les usages, conserve la totale capacité à l'ouvrir aux professionnels de santé. Les deux objectifs du DSP sont de responsabiliser le citoyen en tant qu'acteur actif de sa prise en charge médicale et de soins, et de favoriser les échanges entre les acteurs de santé. Plusieurs aspects principaux sont à prendre en compte :

- **La sécurité des accès** : La plateforme va s'appuyer sur un *annuaire des acteurs de santé, professionnels et structures (HPD—Healthcare Provider Directory)* et des mécanismes de certification de l'identité de la personne connectée. La mise en application fonctionnelle la plus évidente est l'utilisation d'une messagerie sécurisée pour tous les échanges concernant les patients.
- **L'interopérabilité** : Conceptualisé sous la forme d'un dictionnaire technique, il permet la traduction d'une information pour la rendre compréhensible par tous les systèmes d'information de santé connectés à la plateforme.
- **L'absolue nécessité de parler du bon et du même patient**, d'où la nécessité d'avoir un *annuaire national patient (MPI—Master Patient Index)* : En ce sens, la plateforme va proposer des mécanismes de vérification de l'identité patient, s'appuyant sur des procédures de gestion de l'identité, une politique d'identité-vigilance et un annuaire où tous les patients seront répertoriés.

Périmètre du DSP

Le DSP se concrétise sous forme d'un **dossier électronique de partage d'informations de santé du patient**, accessible aux prestataires de soins de santé selon l'autorisation reçue dans le cadre de la **relation de soin** entretenue avec le patient. Le patient a un droit d'accès à son DSP et il a un droit d'information sur les accès et l'identité des personnes ayant accédé à son dossier. Il peut à tout moment participer aux partages d'informations grâce à un espace personnel d'expression, mais peut potentiellement s'opposer aux échanges des données le concernant.

A l'avenir, le DSP regroupera des informations relatives à la santé du patient en provenance de diverses sources: médecins (réfèrent, généraliste et spécialistes), hôpitaux, laboratoires d'analyses médicales, ... Il comprendra des informations sur l'état de santé actuel et antérieur du patient, contribuant directement ou indirectement à optimiser sa prise en charge, à favoriser la coordination et la continuité de ses soins et à participer aux actions de prévention.

Au quotidien, le soignant accèdera aux informations de partage depuis son logiciel métier usuel, ou depuis le logiciel métier fourni par la plateforme. Il sélectionnera les documents pertinents à partager avec les autres acteurs de santé, et le patient lui-même, concernant la réflexion diagnostique effectuée, les actions mises en place et l'évolution du contexte patient, dans le but de la continuité efficace de la prise en charge médicale et de soins.

La législation du DSP

Le DSP est instauré par la loi du 17 décembre 2010, portant réforme du système de soins de santé et modifiant le code de la sécurité sociale, Livre 1er, Chapitre V Relations avec les prestataires de soins, **Art. 60quater**.

Le mot du directeur

M. BARGE, directeur de l'Agence eSanté

« L'Agence eSanté se construit autour d'une équipe dynamique, pluridisciplinaire, résolument tournée vers le patient, la continuité des soins et l'accompagnement des professionnels de santé luxembourgeois avec lesquels nous entretenons une relation forte et continue.

« La culture de l'Agence se construit autour de trois valeurs essentielles à son développement :

- **La confiance (à travers la transparence et la sécurité)** : Première valeur de l'Agence. C'est en entretenant, en permanence, notre transparence, la confiance de l'ensemble de nos partenaires, de nos collaborateurs, de nos services et de nos résultats que l'on pérenniserait les efforts engagés. L'obtention et le maintien de cette confiance sont abordés comme un processus permanent, afin de garantir le niveau de sécurité le plus adapté aux enjeux de notre projet.

- **Le pragmatisme et l'efficacité** : Pour l'Agence eSanté le pragmatisme et l'efficacité sont les garants de la mise en œuvre effective du DSP au 1^{er} trimestre 2014, à travers le lancement de la première version de la plateforme eSanté.

- **Le partenariat et l'ouverture d'esprit** : Nous estimons que le partenariat est une valeur essentielle pour assurer le partage, l'écoute mutuelle, une compréhension commune des problèmes et des besoins avec l'ensemble des acteurs concernés par la création du SDSI national et du DSP. La recherche d'une vision commune sera un élément permanent des travaux de l'Agence.

« Notre ambition est d'avoir, d'ici 2015, permis le changement des usages et habitudes des acteurs de la santé au Luxembourg vers plus de coordination et une continuité des soins sublimée, tout en développant le réseau nécessaire avec les acteurs-clés de la Grande Région, afin de stimuler la coordination transfrontalière. Nous espérons, sincèrement, pouvoir garantir l'interopérabilité de notre système avec ceux des autres pays européens. »

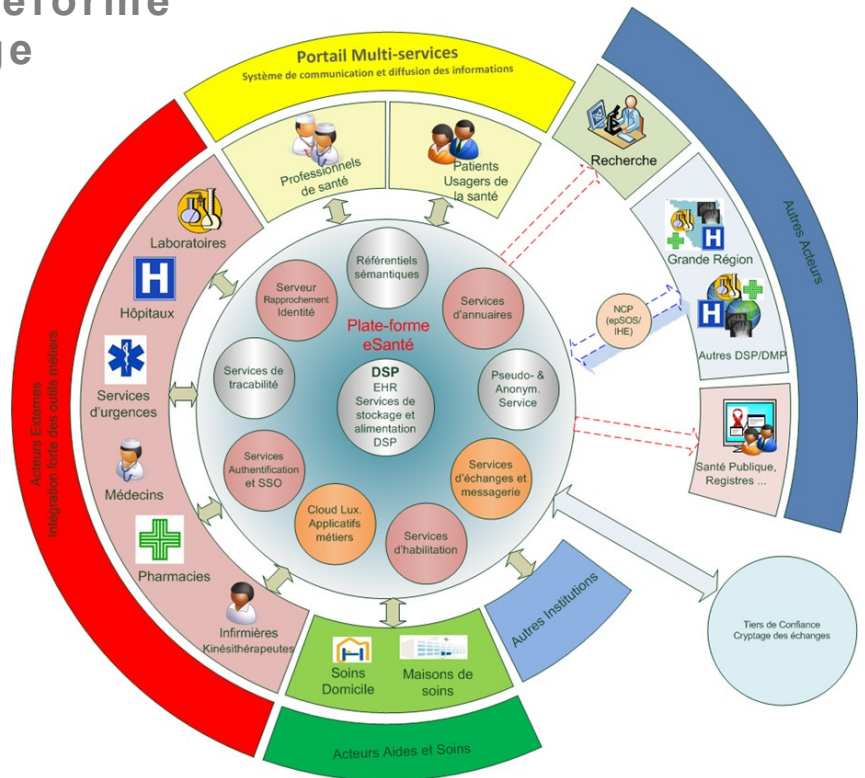
Les services de la plateforme d'échange et de partage

L'interopérabilité en question

L'interopérabilité et la sécurité dans la mise en œuvre du système informatisé de la santé font partie des principales actions de l'Agence eSanté. L'interopérabilité dans les services médicaux ou de soins est la capacité de deux ou plusieurs acteurs à échanger et comprendre les informations de santé de la même façon. Par conséquent, ils doivent soutenir l'usage des protocoles compatibles pour l'échange d'informations (**interopérabilité syntaxique**) et partager les mêmes dictionnaires et termes professionnels (**interopérabilité sémantique**) pour comprendre le contenu de cette information. En ce sens, l'interopérabilité est un des éléments clés contribuant à l'efficacité et à la continuité des soins, puisqu'elle véhicule une information cohérente et compréhensible, quelque soit le logiciel métier utilisé. Des prérequis techniques sont définis par l'Agence eSanté, en collaboration permanente avec les experts du secteur de santé du Luxembourg. Ils servent à définir la structure de l'interopérabilité de la plateforme eSanté Luxembourg, en complète adéquation avec les standards européens et internationaux, sujets sur lesquels l'Agence s'inscrit activement à travers 2 projets : **eHGI** (eHealth Governance Initiative, pour la mise en place d'une structure de gouvernance européenne eSanté, afin d'assurer une continuité des soins aussi bien dans le pays de résidence du patient qu'à l'étranger) et **epSOS** (projet d'interopérabilité, cofinancé par l'Union Européenne, structurant l'échange du résumé patient - phase 1 - et la transmission d'une ePrescription - phase 2 - à grande échelle, entre pays). Représentant national du Luxembourg pour ce dernier projet, l'Agence eSanté travaille en étroite collaboration avec le Portugal et la Grèce.

L'annuaire des patients : Master Patient Index (MPI)

Dans un environnement où plusieurs partenaires de santé interviennent dans la prise en charge d'un patient, une **parfaite cohérence des identités des patients** est cruciale pour avoir une prise en charge adéquate et une continuité de soins dans une démarche de qualité et de fiabilité. Le processus d'identification dans un système d'information d'une plateforme d'échange d'information de santé exige la mise en place de systèmes de prévention et de gestion des risques et erreurs liés à l'identification du patient. Ceci se décrit à travers la notion de **l'identito-vigilance**;



celle-ci sera gérée au niveau de la plateforme eSanté en utilisant le Master Patient Index (MPI) ou annuaire d'identité patient.

L'Agence eSanté se doit de mettre en place les structures, les outils et les moyens nécessaires à la gestion de l'identité des patients comme un préalable indispensable à la mise en place de la plateforme eSanté ainsi que du Dossier de Soins Partagé.

L'annuaire patients permet aux acteurs du secteur santé d'avoir une **vue unique et partagée d'une identité patient** quelles que soient les sources de données d'identité ou le destinataire de l'information partagée.

L'annuaire des acteurs de santé : Healthcare Provider Directory (HPD)

Le registre des professionnels et des institutions de santé permet de **s'assurer de l'identité des professionnels de santé** qui souhaitent utiliser les services de la plateforme afin d'échanger directement des informations médicales et de soins, ou de consulter le DSP d'un patient. Cet annuaire contient des informations sur les professionnels de santé (leurs données d'identification et leurs professions médicales), et sur les institutions et structures de santé.

La mise en œuvre

Toutes ces briques techniques vont œuvrer pour l'échange et le partage de l'information de santé, sous la direction du patient, **acteur de sa Santé**, qui garde la maîtrise des accès et de la nature des échanges. Il reste le chef d'orchestre des **habilitations** pour son propre DSP.

Les questions les plus fréquentes à propos du DSP

Qu'est-ce qu'un Dossier de Soins Partagé ?

Le Dossier de Soins Partagé, ou DSP, est un dossier électronique regroupant les informations de santé du patient, sous son contrôle direct ou par l'intermédiaire d'un professionnel de santé de confiance (par exemple son médecin référent).

Quel est le rôle du Professionnel de Santé (PS) par rapport au DSP ?

Les PS, libéraux ou travaillant en institution, vont être le vecteur de l'information auprès des patients. Ils auront également un rôle d'usage, c'est-à-dire, faire évoluer le DSP en conformité avec leurs pratiques professionnelles.

Qui ouvre le DSP ? Un DSP sera créé automatiquement pour toute personne ayant un numéro CNS. Pour les autres, l'ouverture se fait au cours d'une hospitalisation ou d'une consultation.

Quand sera ouvert le DSP ? L'ouverture du DSP est prévue en janvier 2014.

Qui a droit d'accès au DSP ? L'accès au DSP du patient se fait dans le cadre d'une relation thérapeutique. Donc tout professionnel effectuant un suivi auprès du patient peut théoriquement accéder aux données spécifiques du DSP de son patient. Ces autorisations sont gérées différemment selon si le patient est vu dans le cadre libéral ou institutionnel. Le patient garde un droit de réserve sur l'accès et l'information partagée. Et à tout moment, il peut voir qui a accédé à ses données.

Le DSP remplacera-t-il le dossier métier institutionnel ou du PS libéral ? Le DSP n'a pas vocation à remplacer les dossiers professionnels. Toutefois, la plateforme de partage et d'échange, à travers son portail multi-services, propose des applications métiers dont le catalogue sera évolutif en fonction des besoins des PS.

Quelles informations seront contenues dans le DSP ? Le DSP contiendra les informations que tout professionnel de santé considèrera pertinente pour la prise en charge médicale ou soignante, et la continuité des soins

Le DSP est-il obligatoire ? Le DSP est conseillé et il sera initialisé automatiquement. Toutefois, le patient peut fermer son DSP à tout moment.

Où seront stockées les informations contenues dans le DSP? Comment sera garantie la sécurité des données ? Les données sont stockées dans un « Coffre fort Santé » localisé au Luxembourg. Les données sont cryptées dès l'envoi vers le DSP. Ainsi, aucune information ne transite et n'est stockée en « claire ». Une authentification forte des utilisateurs (mot de passe unique comme pour les accès bancaires, carte professionnelle nationale...) est nécessaire pour envoyer, lire ou récupérer des informations sur le DSP d'un patient.

eSanté | Agence nationale
LUXEMBOURG | des informations partagées
dans le domaine de la santé

Agence eSanté G.I.E. - RCS Lux C69

Bureaux: 125, route d'Esch L-1471 Luxembourg

Tél. : +352 2712 5018 1

Email : info@agence-esante.lu