

REVUE DE PROJET DU DOSSIER MEDICAL PERSONNEL

RESUME DES CONCLUSIONS PROVISOIRES DE LA MISSION INTERMINISTERIELLE CONFIEE A L'IGF, L'IGAS et Le CGTI

Créé par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, qui prévoyait sa généralisation au tous les bénéficiaires de l'assurance maladie le 1^{er} à juillet 2007, le Dossier médical personnel (DMP), n'est toujours pas opérationnel et ne pourra l'être avant plusieurs années.

La conduite du projet, confiée à un groupement d'intérêt public installé en avril 2005 (le GIP DMP), a été depuis l'origine enserrée dans un ensemble de contraintes qui n'ont jamais permis de répondre aux exigences méthodologiques d'un projet d'une telle ambition et d'une telle complexité.

1. En premier lieu, le projet DMP s'est vu attribué dès l'origine une série d'objectifs à l'évidence hors d'atteinte, mais constamment affichés par les ministres successifs ; cela concerne tout à la fois :

- le calendrier des opérations, qui imposait de réaliser en quelques mois un projet que tous les autres pays ont prévu de développer sur une décennie ;
- les coûts induits par le projet, longtemps et grandement sous-estimés, ce qui a notamment conduit à ne jamais accorder au GIP DMP les moyens qui lui étaient nécessaires ;
- le modèle économique du DMP, auquel diverses annonces ou « études » ont attribué à tort un potentiel d'économies importantes pour l'assurance maladie.

2. L'irréalisme de ces objectifs a en permanence placé les acteurs sous la pression des échéances politiques et sous le contrôle direct des cabinets ministériels. Il en est résulté une gestion de projet constamment précipitée, souvent improvisée, parfois inconséquente. Les conséquences ont été nombreuses et importantes :

- conçu à l'origine comme un dossier médical électronique partagé, centré sur le patient mais à l'usage principal des professionnels de santé, le dossier est devenu en 2004 un dossier médical personnel mis à disposition de l'assuré social et totalement contrôlé par lui, sans que les conséquences techniques, juridiques et pratiques de ce choix n'aient été véritablement mesurées ou anticipées ;
- la priorité a été tout de suite donnée à la mise en œuvre technique et sur l'hébergement du DMP, avant que la réflexion sur son contenu et son usage ait été réellement menée ;
- le GIP, auquel les moyens ont continué d'être chichement mesurés, a souffert d'une instabilité managériale et stratégique, trois directeurs se succédant sous l'influence des choix ministériels au cours de la première année d'existence du groupement, et un changement de cap intervenant brutalement, à l'automne 2006, sur le choix de l'architecture du projet et le modèle d'hébergement ;
- la phase d'expérimentations, clôturée à la fin de 2006 à peine après avoir été lancée, n'a pas permis de tirer d'enseignements opérationnels attendus ;
- des problèmes juridiques dont la résolution aurait dû constituer un préalable ont – et continuent à être – traités au fil de l'eau, ce qui n'a cessé de faire peser sur le projet un certain nombre d'hypothèques sérieuses : ainsi le décret relatif au contenu du DMP, comme celui relatif à l'identifiant de santé, indispensable pour garantir des procédures d'authentification et d'accès au DMP sécurisées, ne sont toujours pas publiés ;
- l'appel d'offres destiné à désigner l'hébergeur de référence a été lancé de façon prématurée (cf. infra).

3. La stratégie actuelle comporte d'importantes zones de risques et d'incertitudes, qui nuisent à la crédibilité et à la lisibilité du projet.

A cet égard, deux dangers principaux méritent d'être soulignés.

- **La viabilité du modèle de l'hébergement n'est pas assurée et apparaît, en l'état actuel du dossier, source potentielle de litiges et de dérives susceptibles de mettre en danger, à terme, l'ensemble du projet.**

Ce modèle est fondé sur une répartition asymétrique de la fonction d'hébergement entre un hébergeur de référence et des hébergeurs agréés, et sur un mode de rémunération à la fois administré et commercial :

- l'hébergeur de référence, qui aura l'avantage d'avoir développé les spécifications et bénéficiera d'une garantie de rémunération correspondant à cinq millions de dossiers en contrepartie du rôle de continuité du service public qui lui sera confié, pourra assurer l'hébergement de dossiers et concurrencer ainsi les hébergeurs agréés, sans toutefois être en mesure de faire la promotion de ce service auprès des usagers ;
- les hébergeurs agréés, rémunérés par la collectivité sur la base d'un tarif public unique (établi à partir du prix proposé par l'hébergeur de référence), seront en concurrence pour s'attacher la clientèle des patients, et pourront proposer à ces derniers des services susceptibles de dégager de la valeur ajoutée.

Pour que ce schéma puisse fonctionner, et ne pas donner un avantage concurrentiel trop marqué à l'hébergeur de référence, deux conditions sont nécessaires, dont il est difficile d'envisager qu'elles soient réunies à court terme : un scénario de montée en charge documenté, permettant aux industriels d'estimer la rentabilité potentielle de l'opération, et une phase de généralisation du DMP réalisée dans un délai suffisamment court pour donner à tout hébergeur l'espoir d'obtenir une part significative du marché. Nul ne peut prédire aujourd'hui, comme le reconnaît le GIP, si ce schéma évoluera vers un quasi monopole de l'hébergeur de référence ou au contraire à un repli de ce dernier sur ses fonctions de continuité de service public. Dès lors, dans une période où le marché de l'hébergement des données de santé est très loin d'être mature, deux séries de risques sont à considérer :

- celui de voir l'ensemble du dispositif fragilisé ou mis à bas par des litiges, contestations et recours émanant de candidats malheureux ou d'industriels s'estimant victimes d'une inégalité de traitement (l'histoire du projet montre qu'il ne s'agit pas d'un risque théorique) ;
- celui d'engendrer des dérives, qu'il s'agisse de stratégies de captation de clientèle fondées sur un « marketing » offensif en direction des titulaires de DMP, qui n'auront pas de critères de choix objectifs dans la mesure où le DMP sera gratuit et offrira à tous le même contenu et les mêmes garanties d'accès, de disponibilité et de sécurité, ou bien encore de pratiques commerciales ou d'influence en direction des acteurs censés pouvoir orienter le choix du patient, parmi lesquels les médecins et les pharmaciens seront les plus exposés.

- **Le processus de montée en charge reste soumis à de nombreuses incertitudes**

Dès le départ, le projet de DMP a été engagé dans un processus de mise en œuvre technique avant que son concept et ses finalités n'aient été suffisamment pensés. Aujourd'hui encore, l'attention reste davantage mobilisée par les problèmes d'architecture informatique et d'hébergement que par ceux, pourtant essentiels et prioritaires, du contenu du DMP et de son usage par ses utilisateurs, patients et surtout professionnels de santé.

Aucun plan global de déploiement n'a encore été vraiment défini. Des questions sérieuses sont dès lors en suspens, qui représentent autant d'hypothèques pour la montée en charge du DMP :

- le projet de décret relatif à l'identifiant national de santé, de même que les procédures d'identification et d'authentification, n'ont toujours pas été soumis à l'examen de la CNIL, dont la vigilance est d'autant plus grande sur la sécurité et la confidentialité des données, que le projet concerne l'ensemble de la population, qu'il prévoit une centralisation des données concernant une même personne et qu'il touche à des informations très sensibles ;
- les conditions pratiques dans lesquelles les éditeurs de logiciels professionnels et médicaux seront en mesure d'adapter leurs produits aux spécifications du DMP, en termes de solutions techniques, d'ergonomie du poste de travail, de coûts, de délais, restent à ce jour mal déterminées ;
- les conditions d'usage du DMP par les professionnels de santé ne sont pas encore véritablement traitées : critères de sélection des informations utiles à déverser dans le DMP ; modalités d'exploitation des données, et non seulement d'accès en lecture, à travers les logiciels « métiers » ;

- traitement des données médicales structurées, notamment de celles en provenance des réseaux ; ergonomie du poste de travail ; articulation du DMP avec les dossiers médicaux professionnels et les autres dispositifs, comme celui de « l'historique des remboursements » développé par l'assurance maladie ; adaptation du DMP à la pratique médicale en situation réelle, etc. ;
- les modalités concrètes d'accompagnement des professionnels de santé en matière d'équipement, de formation, d'incitation n'ont été ni définies ni sérieusement discutées avec les intéressés, et personne n'ose aborder de front la question tabou d'éventuelles incitations financières, par crainte d'indisposer les organisations représentatives de médecins ;
 - la question du rôle du médecin traitant dans les processus d'ouverture, d'alimentation et de mise à jour du DMP est bizarrement ignorée ;
 - les modalités et les délais dans lesquels les hôpitaux seront en mesure d'adapter leurs systèmes d'information au DMP restent dans l'ensemble assez flous ;
 - le calendrier de montée en charge affiché par le GIP DMP (50 millions de DMP ouverts en 2010) est d'ores et déjà hors de portée.

4. L'appel d'offres pour désigner l'hébergeur de référence a été lancé trop tôt, et repose sur un cahier des charges insuffisamment complet.

Cet appel d'offres, pour lequel une décision doit être prise avant le 2 décembre 2007 a été lancé avant que le modèle économique de la fonction d'hébergement ait été consolidée en concertation avec les industriels, aussi bien du point de vue des procédures d'agrément, du modèle de rémunération, des perspectives de marché, des règles encadrant l'activité de services autorisée aux hébergeurs en concertation, et avant qu'un plan de déploiement documenté ait pu être mis en place.

Le cahier des charges lui-même révèle le souci d'aller vite, et comporte un certain nombre d'impasses techniques ; sa construction, enfin, est susceptible de faire courir à l'Etat des risques financiers.

En dernière analyse, la stratégie de mise en œuvre du DMP s'est constamment caractérisée par une démarche de nature heuristique, guidée par la volonté de bâtir d'abord une infrastructure visible de nature à concrétiser l'avancement du projet au regard des objectifs affichés.

Pour conclure, la mission de revue de projet s'est posée trois questions :

- Les risques et les incertitudes mis en évidence apparaissent-ils suffisamment maîtrisables, et à quelles conditions, pour mener à son terme la procédure d'appel d'offres en cours et désigner l'hébergeur de référence ?
- Dans l'hypothèse d'une remise en cause de l'appel d'offres, quelles sont les alternatives stratégiques et opérationnelles envisageables ?
- Toujours dans cette hypothèse, quelles mesures sont-elles de nature à éviter qu'un coup fatal ne soit porté au projet et à la dynamique de long terme dont il est le vecteur ?

La mission considère qu'elle ne peut, en l'état actuel du dossier, recommander aux ministres qui lui ont confié cette revue de projet de donner suite à la procédure d'appel d'offres en cours en vue de la désignation d'un hébergeur de référence.

Pour autant, la mission estime la décision qui sera finalement prise par le gouvernement ne doit conduire ni à une nouvelle déstabilisation du GIP-DMP, ni à une remise en cause du projet, ni à une rupture de la dynamique dont le DMP est porteur en matière de modernisation des systèmes d'information.

Dans cette perspective, la mission préconise un ensemble de mesures permettant tout à la fois de sauvegarder les acquis, retrouver la confiance des acteurs et relancer le projet.

5. Les recommandations de la mission poursuivent trois objectifs