Gesellschaft für
Versicherungswissenschaft
und -gestaltung e.V.

GVG

eHealth Conference 2012
GesundheIT – digital, besser, effizienter

Documentation
de la conférence
des 5 et 6 juin 2012
à Sarrebruck

71

eHealth Conference 2012
GesundheIT – digital, besser, effizienter

Cologne: GVG 2012

Gefördert durch:

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

La conférence eHealth 2012 est cofinancée par des fonds du Land de la Sarre

Tous droits réservés. Toute reproduction interdite sans l'autorisation de l'éditeur. Ceci s'applique en particulier aux reproductions, traductions, archivages sur microfilms et au traitement électronique des données.

© 2012 Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG), Hansaring 43, 50670 Cologne, Allemagne

Coordination: Jürgen Dolle, GVG et Dorothe Fischer, GVG
Rédaction: Maria Zens, nanos Verlag oHG, et Jürgen Dolle, GVG
Mise en page: www.dk-copiloten.de, Cologne

Traduit de l'allemand par Hélène Jany, Relu par Alexia J. Zurkuhlen, GVG
Version originale imprimée en Allemagne par Druckhaus Süd GmbH, Cologne

ISBN 978-3-939260-06-6

Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hrsg.)

eHealth Conference 2012
GesundheIT – digital, besser, effizienter

Documentation de la conférence des 5 et 6 juin 2012
à Sarrebruck

Avant-propos

La conférence sur la santé en ligne (« eHealth Conference ») organisée par la société Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) constitue depuis 1999 une importante plateforme d'échange sur la situation du secteur télématique. Depuis 2002, toutes les manifestations entrant dans le cadre de la conférence sont organisées par la GVG conjointement avec le Ministère fédéral de la santé et le Land qui assure la présidence de la conférence des ministres régionaux de la santé pendant l'année concernée.

L'édition 2012 de la conférence sur la santé en ligne s'est tenue les 5 et 6 juin à Sarrebruck sous la devise « GesundheIT – digital, besser, effizienter » (Santé en ligne – améliorer et rentabiliser les soins de santé grâce aux technologies numériques de l'information). La conférence est financée par le Ministère fédéral de la santé, le Ministère des affaires sociales, de la santé, des femmes et de la famille du Land de la Sarre, la société Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) et par les principaux organismes payeurs et prestataires de services ainsi que par l'organisation commerciale gematik.

La conférence a réuni quelque 300 participants du secteur allemand de la santé en ligne, dont près de 50 intervenants. Andreas Storm, Ministre sarrois de la santé, et Thomas Ilka, secrétaire d'État au Ministère fédéral de la santé, ainsi que de nombreux représentants du monde politique, des organisations de santé et de l'industrie étaient au rendez-vous de Sarrebruck. Des invités Français et Luxembourgeois ont apporté leur appui aux discussions animées.

L'objectif prioritaire de la conférence était de mettre en avant les chances et les perspectives que représente pour notre société l'emploi des technologies numériques de l'information et de la communication dans le système de santé et dans les soins de santé au quotidien. Les questions abordées ont concerné l'amélioration des soins grâce aux applications de la santé en ligne. En conséquence, un grand nombre des exposés et discussions ont porté sur la nécessité de lancer des applications axées sur les besoins des médecins et des

patients. Tous les experts se sont accordés pour dire que ces applications, en ce qui concerne le traitement et les soins, doivent présenter les mêmes avantages pour les prestataires de services et les assurés.

Outre les exposés d'orientation générale présentés par des experts du monde politique et de l'administration autonome, la conférence a également permis lors de panels de discussion de haut niveau de rassembler des spécialistes du monde scientifique et industriel ainsi que des représentants de patients. En amont de la conférence, cinq ateliers organisés simultanément avaient déjà permis d'aborder et de discuter sous différents angles de questions concernant les soins de santé. En marge de la conférence, les participants ont pu découvrir de très près les actuels développements et applications sur le thème de l'emploi des technologies de l'information et de la communication dans le secteur de la santé. Ces nouveautés ont été présentées sur des stands et des panneaux d'affichage dans le cadre de l'exposition « eHealth Village Saarland », l'accent étant mis sur la région de la Sarre. En tant que Land organisateur de la conférence, la Sarre aura eu l'opportunité de se présenter et de présenter lors d'un campus scientifique les résultats de la recherche dans cette région.

Cette année, pour la première fois, la conférence sur la santé en ligne s'est achevée sur une déclaration, la « Saarbrücker Erklärung » (Déclaration de Sarrebruck) qui peut être consultée sur Internet et a été intégrée dans le débat allemand sur la télématique. Les parties prenantes au système de santé allemand ont dans cette mesure été soutenues dans leurs efforts pour améliorer continuellement la qualité, l'efficacité et l'acceptation des services de soins de santé.

Le présent volume 71 de la série de publications diffusées par la société GVG reprend les interventions qui se sont déroulées en séance plénière et contient les résumés des panels, ateliers et projets présentés par les exposants. Certaines parties de la publication sont traduites en français et accessibles en ligne au public francophone.

Avec cette série de conférences sur la santé en ligne, la société GVG propose aux acteurs allemands de la télématique une plateforme d'information intersectorielle. La plateforme s'adresse aux prestataires de services médicaux, aux organismes payeurs fédéraux et régionaux, à l'industrie et au milieu scientifique.

Au sein des groupes cibles mentionnés, la demande de connaissances et d'informations ainsi que les besoins d'échanges mutuels sont énormes. La conférence sur la santé en ligne 2012 aura su satisfaire pleinement à ces attentes en offrant de nouveau aux politiciens, organismes payeurs, prestataires, représentants de patients, scientifiques et industriels la possibilité de se rencontrer autour d'un forum central de communication et de discussion.

Des discussions menées de manière indépendante et impartiale, une préparation compétente tant au niveau des contenus que de l'organisation – avec sa série de conférences sur le thème de la santé en ligne, la société GVG contribue à la compréhension, l'acceptation et au consensus en faveur d'applications télématiques efficaces dans le secteur de la santé. Elle soutient les organisations promotrices dans leur ambition d'améliorer les soins de santé. La culture éprouvée du consensus a toujours été et reste pour la société GVG le fil conducteur de la conception générale de la conférence.

***Dr Herbert Rische**, président de la Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. ; président du Deutsche Rentenversicherung Bund*

***Dr Joachim Breuer**, président de la commission « Santé en ligne/télématique dans le secteur de la santé » au sein de la société Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. ; directeur de l'organisation Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung*

Table des matières

Inauguration et Introduction

Pr Dr Gregor Thüsing
Inauguration 19

Thomas Ilka
GesundheIT – digital, besser, effizienter 23

Andreas Storm
Discours de Bienvenue 29

**Télémédecine et télématique en Allemagne –
Besoins, potentiels, obstacles**

Frank Spaniol
Gestion des patients : une solution pratique pour les praticiens 37

Dr Franz-Joseph Bartmann
Télémédecine et télématique en Allemagne –
Scénarios concrets de besoins 43

Panel 51

Pr Dr Arno Elmer
Commentaire de session 55

eHealth en Europe – mobilité sans frontières

Dr Matthias von Schwanenflügel
Les activités à l'échelle de l'Union européenne et leur impact sur l'Allemagne – aperçu 61

Pr Dr Tim Pohlemann
Le réseau de traumatologie « Saar-(Lor-)Lux-Westpfalz » – exemple de solutions de santé en ligne transfrontalières 67

Dr Norbert Rösch
Actions politiques pour créer des formes de soins télémédicaux transfrontalières 77

Panel 85

Services de santé : digitalisés = optimisés

eHealth: compétences des Länder

Mathias Redders
Initiatives de santé en ligne et applications à valeur ajoutée dans les Länder en Allemagne – aperçu 93

Dr Jürgen Faltin
Carte professionnelle électronique de santé et carte professionnelle électronique : délivrance et domaine d'application (1ère partie) 101

Ute Taube
Carte professionnelle électronique de santé et carte professionnelle électronique : délivrance et domaine d'application (2ème partie) 107

Dr Joachim Durner
La télémédecine dans le cadre d'un projet portant sur la maladie de Parkinson 111

Pr Dr Daniel Grandt
Applications à valeur ajoutée dans les Länder : sécurité des traitements médicamenteux 115

Panel 119

Atelier d'avenir sur la santé en ligne – Internet et Cie dans les soins de santé assistés par les technologies de l'information

Applications internet et outils mobiles pour une meilleure information et implication des patients

Dr iur. Jan Hensmann
Comment les technologies de l'information, l'Internet et les équipements portables influencent-ils la profession du médecin ? Quels avantages peuvent-ils avoir sur la relation entre le médecin et son patient ? 127

Frank Stratmann
Une communauté web 2.0 du système d'information des médecins de famille 133

Dossier médical électronique comme base pour une consultation rapide, complète et personalisée

Dr Karl A. Stroetmann
Image virtuelle du patient et médecine individualisée 141

Panel 147

GesundheIT.de – digital, besser, effizienter:
« Les Thèses de Sarrebruck »

Panel 153

Cérémonie de clôture pour le public

Beatrix Reiß
« Vieillir en bonne santé », potentiels et possibilités par le biais de la télémédecine (résultats d'atelier) 161

Panel 165

Appendice

Déclaration de Sarrebruck (« Saarbrücker Erklärung ») 171

Résultats des groupes de travail

Pr Dr Peter Haas
Atelier A : L'interopérabilité et les technologies de l'information comme aide aux services de soins – projet de plateforme e-business pour la santé 173

Nicola Quade
Atelier B : Objectif national de santé « Vieillir en bonne santé » – potentiels et possibilités au moyen de la télémédecine 179

Murat Gök
Atelier C : Modules pour une gestion efficace de l'information intersectorielle 185

Dr Aykut M. Uslu
Atelier D : En quoi la santé en ligne apporte-t-elle un avantage direct aux patients ? 189

Hans-Peter Bröckerhoff
Atelier E : La santé en ligne – un projet en chantier 195

Auteurs 199

Publications de la GVG sur les sujets de la télématique et de l'eHealth 205

Inauguration et Introduction

Inauguration

Pr Dr Gregor Thüsing, vice-président de la société Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V.

Monsieur le Ministre,
Monsieur le Secrétaire d'État,
Monsieur Wahlster,
Mesdames et Messieurs,

Je vous souhaite au nom de la Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung la bienvenue à la conférence sur la santé en ligne 2012.

La conférence sur la santé en ligne (« eHealth Conference ») constitue depuis déjà 13 ans une importante plateforme d'échange sur la situation dans le secteur de la télématique. Rappelons-nous : certaines des possibilités qu'offre un recours accru aux technologies de l'information et de la télécommunication dans la santé publique sont longtemps restées une illusion, même pour les acteurs du secteur de la santé. Il en est autrement aujourd'hui. Beaucoup de choses ont déjà été réalisées et beaucoup d'autres le seront à l'avenir.

La question de savoir dans quelle mesure les solutions informatisées sont aptes à contribuer à améliorer sensiblement les soins de santé – objectif de l'ensemble des développements de la santé en ligne – n'est plus un thème abstrait réservé aux experts. Le fait que la santé en ligne joue un rôle de plus en plus important et soit de plus en plus présente dans les soins de santé ne s'explique pas uniquement par le lancement de la carte électronique de santé. La croissance rapide du marché des applications de santé montre que l'utilisation des technologies de l'information pour la prévention et les soins de santé a fait son entrée dans la vie quotidienne des citoyens. Certaines de ces applications peuvent, au stade actuel de leur développement, nous paraître encore très ludiques, mais il ne fait aucun doute qu'elles évolueront. Je suis curieux de voir à quoi ressembleront les applications pour smartphones dans trois à quatre ans, dans quelle mesure nous les utiliserons – que nous soyons citoyens, patients ou simplement intéressés par tout ce qui touche à la santé –

et comment ces applications pourront nous aider. A l'occasion des ateliers consacrés à ce thème qui se sont déroulés en amont de la conférence, j'ai appris beaucoup de choses intéressantes. Au cours de ces deux journées de conférence, l'une des questions à soulever en priorité sera de savoir dans quelle mesure les technologies de l'information et de la télécommunication peuvent déjà nous faciliter la vie et ce que nous sommes en droit d'attendre de manière réaliste de ces technologies à l'avenir, que ce soit à court, moyen ou long terme.

En effet, l'évaluation et l'appréciation des possibilités et des limites de la télémédecine déterminent en fin de compte également le travail de la commission de télématique au sein de la société GVG. La conférence doit être une plateforme neutre et avisée et offrir aux différents acteurs l'opportunité de discuter sur d'importantes questions concernant l'avenir de notre système de protection sociale.

Comme lors de toute conférence, la discussion vit de ses participants et de leur engagement. C'est pourquoi je vous invite cordialement à participer activement à cet échange d'idées. Je suis convaincu que quiconque saura saisir cette chance repartira après ces deux journées informé et enrichi. Bien évidemment, toutes les personnes qui travaillent aux solutions santé en ligne dans le secteur de la santé savent que les solutions informatiques ne sont pas une fin en soi, mais vivent de l'acceptation des utilisateurs, des citoyens et des patients. Cette acceptation dépend avant tout d'une amélioration, preuve à l'appui, au moyen d'outils de télécommunication, mais aussi de la garantie de données sécurisées.

Je fais moi-même partie du groupe d'experts du Ministère fédéral de la santé. Dans le rapport d'expertise que nous présenterons dans quelques jours, nous nous sommes penchés sur des questions relatives à la carte de santé. Dans ce contexte, la crainte suivante revient sans cesse : que se passe-t-il avec les données médicales ? Les opérations sont-elles sécurisées ? Je pense que dès que ces questions seront résolues, l'avantage de ces outils deviendra clair pour tous et sera apprécié en conséquence.

L'exposition « eHealth Village Saarland » et l'ouverture du panel demain après-midi rendront notre thème accessible au public. Aujourd'hui et demain, quelque 50 intervenants et 300 participants auront la possibilité de se rencontrer et d'échanger leurs points de vue. Je me réjouis de ce dialogue.

Je tiens à remercier tous ceux sans qui cette conférence n'aurait pas été possible. Je remercie en particulier le Ministère fédéral de la santé et le Ministère des affaires sociales, de la santé, des femmes et de la famille du Land de la Sarre de leur coopération fructueuse et constructive. Mes remerciements vont également au comité de programme composé de représentants des organismes payeurs et de la société Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG), ainsi que de l'Association des caisses de substitution, de l'Union fédérale des médecins de caisse, de l'Union sarroise des médecins de caisse ainsi que de la gematik, société responsable des applications télématiques de la carte de santé allemande.

Il me reste à nous souhaiter des discussions animées et fructueuses ainsi que de nombreux nouveaux enseignements. Pour l'instant, je donne la parole à Thomas Ilka, secrétaire d'État au Ministère fédéral de la santé, et Andreas Storm, Ministre des affaires sociales, de la santé, des femmes et de la famille du Land de la Sarre.

GesundeIT.de – digital, besser, effizienter (Santé en ligne – améliorer et rentabiliser les soins de santé grâce aux technologies numériques de l'information)

Thomas Ilka, Secrétaire d'État au Ministère fédéral de la santé

Monsieur le Ministre,
Cher Andreas Storm,
Monsieur le Professeur Thüsing,
Monsieur le Professeur Wahlster,
Mesdames et Messieurs,

Vous vous êtes attendus au Ministre de la santé, et c'est le Secrétaire d'État qui se trouve devant vous. Mais soyez tout de suite rassurés, le Ministère fédéral de la santé a le cœur à l'ouvrage, et le Ministre Daniel Bahr vous envoie ses meilleures salutations. Par le passé, je me suis moi-même largement consacré au thème de la santé en ligne avec mon équipe au sein du Ministère fédéral de la santé, et je me réjouis personnellement d'être aujourd'hui à Sarrebruck.

L'orateur précédent, Monsieur Andreas Storm, a montré un bon exemple de la façon dont nous devrions coopérer à l'avenir. L'objectif commun à tous est d'améliorer la qualité et l'efficacité du traitement médical par un échange sûr et réalisable des données médicales.

La coopération est notre maître mot. Dans ce contexte, j'aimerais également féliciter les partenaires de l'administration autonome qui coopèrent intensivement au sein de la société gematik, tout en défendant leurs propres intérêts. Même au-delà du domaine spécifique de la santé en ligne auquel nous nous consacrons ici, l'administration autonome est une « force de l'Allemagne » – non seulement en matière de santé, mais aussi dans de nombreux autres secteurs. Nous faisons bien d'entretenir le principe de l'administration autonome, que ce soit au niveau des relations entre le monde politique et l'administration autonome ou entre les instituts scientifiques ou les entreprises industrielles et l'administration autonome. En effet, face à l'imbroglio entre le monde politique, les entreprises, les prestataires de services et le milieu

scientifique, l'Allemagne dispose d'un réseau capable de développer et de mettre en oeuvre de bonnes idées tant au niveau législatif qu'organisationnel, et – je pense ici notamment aux entreprises et prestataires de services – de rendre ces idées utile pour les patients, ce qui constitue une force de notre pays.

L'une de ces bonnes idées est la modernisation de notre système de santé par l'emploi de technologies modernes de l'information et de la télécommunication. Les technologies de l'information sont déjà bien intégrées dans le secteur de la santé, comme le montre la devise de notre conférence[1]. Cependant, les technologies de l'information et la santé vont également bien ensemble pour la simple et bonne raison que, comme l'a déjà mentionné Monsieur le Ministre, nous devons faire face à des défis divers. Le défi démographique et la question de savoir de quelle façon nous pouvons garantir une couverture généralisée des soins médicaux, notamment en milieu rural, font déjà partie de nos préoccupations. Comment garantir une médecine d'avenir dans une qualité de plus en plus élevée tout en augmentant la rentabilité ? Le financement reste en effet un sujet à discussion, et pas seulement dans le domaine de la santé. Il va de soi que les technologies de l'information sont aptes à apporter une contribution importante sur ce point.

La carte électronique de santé est un bon début. Depuis le mois d'octobre 2011, les caisses d'assurance maladie délivrent la carte électronique de santé sur laquelle figure la photo de l'assuré. Sur la base du taux de délivrance légal de 70 %, nous partons du principe que jusqu'à la fin 2012 près de 50 millions d'assurés auront reçu leur carte électronique de santé. La carte électronique de santé avec photo de l'assuré, telle qu'elle est délivrée actuellement, contribue largement à enrayer les emplois abusifs de la carte, ce dont profite au bout du compte l'ensemble des assurés.

La technique doit servir l'homme, et non l'inverse. C'est pourquoi il est important de garantir rapidement des applications utiles. Je me félicite de ce que les organisations autonomes soient convenues, en plus de la gestion des données permanentes des assurés, de mettre prioritairement en œuvre les données d'urgence et l'échange sûr des données entre médecins.

Je souhaite saluer la décision prise par les associés de la société gematik visant à accélérer la mise sur le marché d'applications utiles. Une première étape doit consister à tester et lancer une gestion en ligne des données permanentes des assurés ainsi que la signature électronique qualifiée, lesquelles serviront de modèles à toutes les autres applications médicales. Comme vous le savez, l'administration autonome a lancé un appel d'offre pour des procédés de tests généralisés. Cette étape sera suivie du déploiement complet.

Pour ma part, je pense qu'il est important de ne faire aucune abstraction eu égard à la protection des données et à la sécurité des données – même si ces exigences, précisément, représentent un grand défi pour toutes les parties prenantes. Afin que la protection et la sécurité des données puisse être réalisées à haut niveau, le délégué fédéral à la protection des données et à la liberté de l'information ainsi que l'Office fédéral pour la sécurité en matière de technologies de l'information sont étroitement impliqués dans l'ensemble des travaux.

Je suis convaincu que le travail en vaut la peine. L'expérience acquise dans d'autres domaines montre que la sensibilité du public à la protection des données ne cesse de croître. Nous devons prendre ce fait au sérieux et convaincre patients comme médecins que les données sensibles peuvent être échangées de manière sûre, et leur donner l'opportunité de profiter des moyens que leur offrent la télémédecine et la télématique pour améliorer la qualité des soins de santé.

Il en sera de même si nous voulons soutenir la volonté de faire don d'organes par le biais de la carte électronique de santé. A l'avenir, la carte de santé pourra également être utilisée pour mémoriser des informations concernant la volonté d' être donateur d'organes.

Mesdames et Messieurs,
Je suis convaincu que des soins de santé modernes tels qu'ils sont souhaités par les citoyens ne fonctionneront pas sans l'aide des technologies de l'information. C'est grâce à des outils informatiques tels qu'ordinateur, souris, et clavier que sommes en mesure de documenter, de structurer et d'archiver les

énormes quantités de données générées dans les cabinets médicaux et les hôpitaux.

La télématique et la télémédecine nous permettent également d'améliorer les soins en milieu rural, l'expertise médicale pouvant alors y être garantie indépendamment des distances géographiques.

La télématique et la télémédecine peuvent également aider les personnes qui souhaitent un suivi à domicile. Un sujet qui, compte tenu du nombre croissant de personnes âgées et de malades chroniques, joue un rôle de plus en plus important dans les soins de santé.

La télématique et la télémédecine ne profitent pas seulement aux patients, mais à tous, car elles améliorent non seulement la qualité, mais aussi la rentabilité des soins de santé.

C'est pourquoi, parallèlement au lancement de l'infrastructure télématique, nous réfléchissons également à la question de savoir pourquoi les possibilités offertes par la télémédecine n'ont été que peu exploitées jusqu'à présent dans la pratique. Est-ce dû à la technique, au financement, à la protection des données ou à la faisabilité pour les cabinets médicaux et les hôpitaux ?

Toutes ces questions sont abordées au sein de l'initiative santé en ligne lancée à la mi-2010 par le Ministère fédéral de la santé. Nous avons sciemment choisi une structure qui intègre toutes les organisations amenées à participer à la prise en charge et à la transposition dans le domaine des soins de base. Le corps des médecins, les organismes payeurs et l'industrie en font partie. Notre objectif commun est de rendre exploitables les possibilités de la santé en ligne.

J'ai moi-même eu l'occasion d'accompagner deux de ces processus de discussion. Là aussi, comme dans d'autres domaines du secteur de la santé, j'ai l'impression que ce thème rassemble les personnes désireuses de « faire avancer les choses ». Même la confluence de cultures ne peut être un obstacle, puisque nous donnons la possibilité à ces cultures de se rencontrer sur des forums d'échange où elles peuvent développer des thèmes spécifiques.

Dans le cadre de l'initiative santé en ligne, nous élaborons notamment des informations qui peuvent être utilisées par les projets régionaux. Nous sommes également à la recherche d'une solution aux problèmes de communication entre plus de 200 systèmes de technologies de l'information différents dans les cabinets médicaux et hôpitaux.

Nous devons donner la priorité aux exigences des utilisateurs, ce dont nous avons tenu compte dans les points fondamentaux définis en coopération avec les administrations autonomes en vue de l'utilisation des applications de santé en ligne. L'objet est notamment de garantir une offre de soins axée sur les besoins et ciblée au moyen de la santé en ligne ou d'une meilleure disponibilité de la compétence médicale spécialisée. Nous voulons réaliser cette année ce catalogue d'objectifs et de mesures par le biais d'accords de mise en œuvre concrets.

Avec la loi visant à améliorer les structures de soins dans l'assurance maladie obligatoire, nous avons créé une condition préalable importante pour le déploiement complet de la télémédecine – surtout en milieu rural. Les catalogues de prestations doivent être vérifiés, et il convient de déterminer dans quelle mesure les prestations ambulatoires de télémédecine peuvent être réalisées. Notre mandat de vérification comprend également les coûts forfaitaires de la transmission électronique des documents médicaux, preuve qu'à l'heure où nous parlons, nous ne nous appliquons plus seulement à évaluer les chances de la santé en ligne, mais travaillons déjà de manière cohérente à sa mise en œuvre.

J'aimerais jeter un dernier coup d'œil par-delà nos frontières : ce qui est peut-être plus facile dans la Sarre qu'ailleurs, non pas en raison de la taille de notre Land, mais parce que nous sommes une région frontalière tournée vers l'extérieur. Pour nous Allemands – situés au cœur d'une Europe qui nous demande beaucoup – il est très important de ne pas garder un regard introspectif, d'avoir une approche nombriliste, mais de penser européen, de penser aux chances pour l'Europe, même si cela complique parfois les processus. Dans le domaine de la santé précisément, face à la directive relative à la mobilité des patients, nous devons non seulement faire face à de nouveaux défis,

mais aussi saisir les chances qui nous sont offertes. Il est par conséquent nécessaire que nous participions tous activement aux travaux à l'échelle européenne et que nous harmonisions suffisamment tôt nos développements nationaux respectifs. A cet égard, nous n'accepterons aucun affaiblissement de notre niveau de protection des données.

Mesdames et Messieurs,
« Santé en ligne – améliorer et rentabiliser les soins de santé grâce aux technologies numériques de l'information », tel est notre objectif commun.

Mais assez parlé politique. A présent, je donne la parole aux experts scientifiques et me réjouis du panel qui se déroulera plus tard. Merci de votre attention.

Discours de Bienvenue

Andreas Storm, Ministre des affaires sociales, de la santé, des femmes et de la famille du Land de la Sarre

Monsieur le Secrétaire d'État, cher Thomas Ilka,
Monsieur le Professeur Thüsing,
Cher Professeur Wahlster,
Mesdames et Messieurs,

C'est une très grande joie pour moi de vous accueillir aujourd'hui à Sarrebruck à l'occasion de la 7ème conférence sur la santé en ligne (« eHealth Conference ») qui, traditionnellement, est organisée tous les deux ans dans la capitale du Land qui préside la conférence des ministres régionaux de la santé. La conférence sur la santé en ligne reflète parfaitement ce dont nous avons besoin dans de nombreux domaines du secteur de la santé, à savoir d'une coopération efficace et bien rodée entre les parties prenantes. La conférence sur la santé en ligne est un événement coopératif soutenu par le Ministère fédéral de la santé, la société Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung (GVG) et le Ministère des affaires sociales, de la santé, des femmes et de la famille du Land de la Sarre.

La conférence, organisée sous la devise très explicite « GesundheIT.de – digital, besser, effizienter » (Santé en ligne – améliorer et rentabiliser les soins de santé grâce aux technologies numériques de l'information), porte essentiellement sur deux objectifs. Le premier a déjà fortement marqué les six précédentes conférences sur la santé en ligne : être une plateforme pour les décideurs et les spécialistes du monde numérique de la télématique et de la télémédecine. Pendant deux jours, ces derniers auront l'occasion d'échanger leurs connaissances et leurs points de vue pour faire avancer le secteur de la santé en ligne. Au total, près de 300 décideurs du monde de la télématique venus de toute l'Allemagne sont rassemblés ici à Sarrebruck. De toute l'Allemagne, mais aussi de pays voisins, car nous avons également parmi nous des invités étrangers à qui je souhaite la bienvenue.

Cette approche est le concept classique de la conférence sur la santé en ligne. La nouveauté, cette année, est que la conférence sera ouverte au public le deuxième jour, l'objectif étant de renforcer l'acceptation et de mettre en avant les chances et possibilités de la télématique et de la télémédecine auprès d'un large public. Pour cela, nous devons montrer au moyen d'exemples concrets issus de la pratique que non seulement les technologies de l'information font depuis longtemps partie intégrante des soins de santé, mais aussi que nous sommes en mesure de développer à une vitesse fulgurante des solutions numériques qui, au bout du compte, serviront l'objectif central de la politique en matière de santé, à savoir celui d'améliorer la qualité des soins de santé.

Cependant, malgré l'enthousiasme qui a très certainement conduit la plupart des participants à se réunir pendant ces deux journées de congrès, nous sommes encore confrontés à certains obstacles qu'il convient d'aplanir si nous voulons que l'utilisation des technologies modernes de l'information bénéficie pleinement et quotidiennement, d'une part aux patients, d'autre part aux prestataires et organismes payeurs du monde médical, c'est-à-dire si nous voulons atteindre une situation où toutes les parties sont gagnantes.

Les activités entrant dans le domaine de la santé en ligne doivent avoir pour principal objectif la mise en réseau intersectorielle des processus, des institutions et des acteurs impliqués dans les soins de santé. Pour cela, il convient de ne jamais perdre de vue l'avantage que doit avoir cette mise en réseau pour les citoyens, et les patients, et de faire en sorte que ces personnes soient à même de l'apprécier concrètement.

Dans le cadre de l'exposition organisée en marge de la conférence, nous vous présentons un grand nombre de solutions locales déjà établies qu'il s'agit de perfectionner pour en faire des applications télématiques normalisées et des portails informatiques interinstitutionnels.

Afin que rien de tout cela ne reste abstrait, des exemples vraiment très intéressants vous seront présentés au cours de la conférence. Ainsi, et ce n'est pas sans quelque fierté que vous l'annonce, la première unité AVC mobile d'Allemagne a été mise en place dans la Sarre. Cette fantastique performance tech-

nologique constitue un véritable gain de temps pour sauver des vies dans le cadre du traitement de l'AVC. Un autre exemple concerne le projet d'apprentissage en ligne du C.H.U. de la Sarre à Homburg. L'objectif est de généraliser le plus possible ces projets pilotes, lesquels se sont avérés très utiles dans la pratique.

Le « produit phare » – si je puis m'exprimer ainsi – du secteur de la santé en ligne reste bien évidemment la carte électronique de santé avec, pour premier objectif, la délivrance de la nouvelle carte à toutes les personnes relevant du régime légal d'assurance maladie. J'ai moi-même participé lors de la réforme de la santé en 2003 aux discussions portant sur la question de savoir combien de temps durerait cette phase. A l'époque, la plupart d'entre nous pensaient qu'en 2012 la carte serait déjà la norme depuis longtemps. Certes, nous avons essuyé de nombreux revers, mais assistons depuis l'année dernière à un déroulement plus souple de la mise en œuvre par les caisses d'assurance maladie, la délivrance de la carte faisant en définitive moins de bruit que ce que craignaient les sceptiques. Le fait que nous ayons réussi cette année à passer d'un déploiement de 10 % à 70 % montre clairement que nous serons prochainement « au bout de nos peines », du moins en ce qui concerne la diffusion de la carte. En revanche, nous sommes loin d'être au bout du compte en ce qui concerne l'utilisation et l'acceptation de la carte. Cependant, eu égard à la diffusion, 2012 aura été une année décisive. Je me permets ici de remercier toutes celles et tous ceux qui ont contribué à ce que nous allions aussi loin.

Néanmoins – comme le confirme notamment la décision prise cette année aux assises de l'Ordre fédéral allemand des médecins –, nous ne devons pas seulement répondre aux préoccupations quant à la protection des données, mais devons également poursuivre le débat public sur l'utilité de la carte. Toutefois, je suis convaincu que nous obtiendrons également à cet égard l'acceptation escomptée.

Deux missions nous incombent : d'une part, réaliser dans les prochains mois le déploiement complet de la carte, comme le définit clairement l'objectif du Ministère fédéral. D'autre part, respecter le nouveau calendrier élaboré par la société gematik pour la mise en place de l'infrastructure nécessaire à l'utilisa-

tion en ligne de la carte électronique de santé et des applications afférentes. Après avoir assisté hier à une partie des consultations du groupe de travail État fédéral-Länder d'accompagnement sur la télématique, je puis vous dire qu'il sera très important, si nous voulons promouvoir l'acceptation de la carte, de développer rapidement des applications au-delà des Länder dotés de zones modèles, afin de donner à également d'autres régions la chance d'apprécier l'utilité et les avantages de la carte. Dans le Land de la Sarre, nous sommes prêts à faire ce qu'il faut, et nous le ferons.

Les exemples d'applications présentés dans le cadre de la conférence servent avant tout à montrer que les technologies de l'information jouent un rôle essentiel dans les soins de santé, compte tenu de l'évolution démographique et du progrès médico-technologique. Un exemple très probant le montre : le « déambulateur intelligent ». Baptisé « iWalker », ce déambulateur, que j'ai déjà eu le plaisir d'essayer, facilitera la vie de nombreuses personnes.

De nombreuses applications permettront de simplifier les processus administratifs, et donc de garantir des effets positifs sur les coûts. Je pense notamment au « récépissé en ligne destiné au patient » proposé par la caisse allemande d'assurance maladie AOK. Longtemps, les acteurs du secteur de la santé ont été hantés par le sentiment que l'idée pourtant légitime du récépissé destiné au patient n'était presque pas diffusée au motif que sa mise en œuvre serait trop fastidieuse, lente et peu conviviale. La solution en ligne nous apportera, à cet égard, un accroissement sensible du degré d'acceptation.

J'aimerais à l'aide de ces exemples vous montrer que les solutions de technologies de l'information élaborées par de nombreux acteurs dans le secteur de la santé ont déjà atteint un très haut degré de maturité. A présent, il importe que nous informions sur ces développements et que nous mettions en avant leur utilité et leur application. Je suis très heureux que la présente conférence organisée dans la Sarre ait déjà suscité un vif intérêt dans les médias. En effet, si nous voulons promouvoir l'acceptation des nouvelles technologies de la santé en ligne, nous devons donner aux citoyens l'occasion de les tester et de s'informer sur les avantages qu'elles représentent.

La présente conférence sur la santé en ligne est une nouveauté non seulement par le fait qu'elle est accessible au public, mais aussi et surtout par sa dimension internationale. Nous avons parmi nous des invités Français et Luxembourgeois avec lesquels nous présentons des projets concrets, notamment le réseau de traumatologie « Sarre-(Lor-)Lux », conjointement avec le Palatinat du Sud qui apportera des avantages essentiels dans le domaine de la chirurgie traumatologique.

Mesdames et Messieurs, avec plus de 40 intervenants et près de 300 participants, la conférence sur la santé en ligne prend une ampleur non négligeable, ce que corrobore le fait que la ville de Sarrebruck sera pendant deux jours le centre des discussions sur le thème de la santé en ligne. Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participées aux préparatifs et souhaite que la conférence se déroule pour le mieux.

Pr Dr Wolfgang Wahlster, Centre de Recherche pour l'intelligence artificielle (DFKI GmbH) a présenté à l'issue de l'inauguration tenue par Andreas Storm, Ministre des affaires sociales de la santé, des femmes et de la famille du Land de la Sarre, un exposé sur le thème « Intelligence Artificielle pour la Santé : systèmes d'assistance pour la provision de services de santé ». La totalité de la présentation est disponible sur le site web www.gvg.org sous la rubrique eHealth.

Télémédecine et télématique en Allemagne –
Besoins, potentiels, obstacles

Gestion des patients : une solution pratique pour les praticiens

Frank Spaniol, Directeur de la Caisse corporative de maladie IKK Südwest

En ma qualité de directeur de l'IKK Südwest et en tant que voisin géographique, je me permets de vous souhaiter la bienvenue à Sarrebruck à la conférence sur la santé en ligne (« eHealth Conference ») et de vous présenter notre projet commun « Radar des riques de mort cardiaque subite » mené en coopération avec l'Association des médecins de caisse du Land de la Sarre et la société RpDoc® Solutions GmbH.

Comme nous le savons tous, le cœur est l'organe le plus important du corps humain. Un organe très performant, très sensible et parfois vulnérable. Puisque la fonction cardiaque est si importante, l'IKK Südwest souhaite apporter un soutien optimal aux assurés en matière de traitement médicamenteux. Notre projet commun constitue la première mesure efficace et exhaustive au monde à viser l'identification et la prévention des risques de mort cardiaque liée à la prise de médicaments. Cette mesure a pour but d'identifier les assurés dont le traitement médicamenteux expose à un risque évitable de mort cardiaque subite.

Sur quoi porte le projet dans le détail ? Nous avons constaté que toute une série de médicaments augmente le risque d'être victime d'une mort cardiaque subite. Ces médicaments provoquent des modifications de l'ECG mesurables au prolongement de l'intervalle dit QT. Autrement dit, les médicaments qui prolongent l'intervalle QT peuvent entraîner une mort cardiaque subite chez des personnes en bonne santé.

Exemple du médicament Citalopram
Compte tenu de ces constatations, une mise en garde a été lancée contre l'antidépresseur Citalopram dans le cadre d'un avis de mise en garde (« Rote-Hand-Brief »). Selon cette mise en garde, le Citalopram peut augmenter le risque de mort cardiaque subite. Il faut savoir qu'en Allemagne, plus de 200 millions de doses quotidiennes de Citalopram sont prescrites chaque année. C'est pourquoi, grâce aux nouvelles données recueillies dans le cadre d'études

cliniques, le fabricant met en garde, en accord avec l'autorité chargée de délivrer l'autorisation de mise sur le marché, contre un prolongement de l'intervalle QT lié au dosage du médicament Citalopram. Cet exemple montre que ce risque est pris très au sérieux par ladite autorité.

Après une première mise en garde contre le Citalopram datée du 31 octobre 2011 et publiée dans l'avis de mise en garde, le thème a été repris le 9 janvier 2012 par l'Institut fédéral des médicaments et des dispositifs médicaux [BfArM], et un plan en plusieurs étapes a été mis en œuvre. Le 30 avril 2012, le retrait de l'AMM pour le dosage de Citalopram le plus fort (60 milligrammes) a été ordonné.

Problème persistant – Absence d'un contrôle efficace des risques
A notre avis, et de l'avis des responsables du projet, un contrôle efficace des risques reste toutefois impossible. Pourquoi ? Le problème persiste, en dépit du lancement du plan en plusieurs étapes et du retrait de l'AMM par l'Institut fédéral des médicaments et des dispositifs médicaux. Nous avons, d'un côté la mise en garde : tout traitement concomitant avec d'autre médicaments prolongeant l'intervalle QT est contre-indiqué. D'un autre côté, le médecin ne dispose pas de suffisamment d'informations concernant le contrôle des risques, et la documentation spécialisée ne contient pas de données structurées concernant l'effet sur l'intervalle QT. Autre problème : le traitement médicamenteux est prescrit la plupart du temps par plusieurs médecins, sans qu'une consultation soit toujours possible.

Notre message est le suivant : le risque de mort cardiaque subite lié à la prise de Citalopram combiné à d'autres médicaments prolongeant l intervalle QT peut être évité, mais n'est pas suffisamment contrôlé au niveau mondial.

Objectif et pertinence
Le but du projet était de répondre à la question suivante : que pouvons-nous faire pour réduire rapidement et de manière généralisée ce risque nouvellement identifié ? En étroite concertation avec nos partenaires, nous nous sommes rapidement attaqués au problème, en évitant toute charge bureaucratique inutile, pour mettre en place un projet efficace sans précédent. Ce

projet a reçu en avril 2012 le prix de l'innovation 2012 du « Financial Times Allemagne » dans le secteur de la santé, ce dont nous sommes très heureux. Dans ce contexte, je tiens à remercier encore une fois de leur efficace coopération Madame Simone Grand, gérante de l'entreprise RpDoc® ainsi que le Dr Gunter Hauptmann, directeur de l'Association des médecins de caisse du Land de la Sarre.

Comment le processus est-il structuré en détail ? Nous voulons pouvoir contrôler les risques là où les soins sont prodigués, autrement dit là où le médecin conseille l'assuré sur le(s) médicament(s) à prendre. Notre objectif est de permettre au médecin, dans le cadre d'une gestion des médicaments efficace, de conseiller l'assuré de la meilleure façon possible.

Dans une première étape, la société RpDoc® analyse la prescription du médicament au moyen de son logiciel. Une deuxième étape consiste pour nous, l'IKK Südwest, à contacter les patients à risques et à obtenir leur accord quant à une potentielle coordination. Dans une troisième étape, l'Association des médecins de caisse du Land de la Sarre est informée et apporte son soutien aux médecins dans la minimisation des risques. Une quatrième étape consiste, dans le cas d'un conseil approprié par le médecin, à rembourser hors budget les frais exposés. Enfin, un contrôle des résultats permet de mesurer la minimisation des risques.

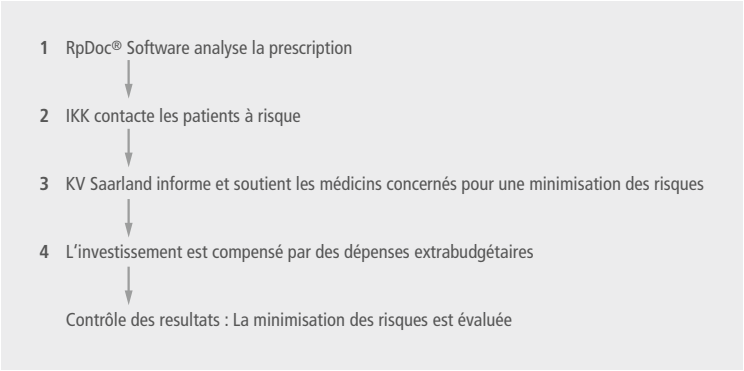


Illustration : Nous voulons aborder le risque là où les soins sont prodigués

Où en est le projet, à l'appui des chiffres actuels de notre Caisse corporative de maladie ? Aucune prescription de Citalopram n'a été constatée chez 428 859 des 441 627 personnes de 18 ans et plus assurées auprès de la Caisse corporative de maladie. Le médicament Citalopram a été prescrit à 12 768 assurés – ce qui représente tout de même 2,9 %. Pour 7 422 de ces assurés, aucun médicament prolongeant l'intervalle QT n'a été identifié. En revanche, le Citalopram a été prescrit avec d'autres médicaments prolongeant l'intervalle QT à 5 354 assurés. Au total, plus de 5 000 assurés de l'IKK sont donc exposés à un risque élevé de mort cardiaque subite lié à la médication.

La réussite de notre projet dépend d'une communication ciblée et efficace. Concrètement, cela signifie qu'une concertation étroite avec les partenaires et les autorités est essentielle pour la réussite du projet. Il convient de faire en sorte que les médecins ne soient pas la cible d'accusations erronées en cas de risques systémiques. Au contraire, l'objectif est de garantir un engagement commun en faveur d'un contrôle des risques et d'un conseil appropriés. En outre, une concertation avec l'autorité fédérale supérieure, en l'occurence l'Institut fédéral des médicaments et des dispositifs médicaux, est nécessaire, tout comme la prise en compte du plan d'action en faveur de la sécurité des traitements médicamenteux pour l'Allemagne lancé par le Ministère fédéral de la santé. Enfin, les résultats doivent être analysés conformément aux normes scientifiques en vigueur.

Conclusions

Quels sont les enseignements de ce projet ? Le projet porte sur un risque significatif, puisque quatre patients sur dix traités au Citalopram ont reçu d'autres médicaments prolongeant l'intervalle QT. Comme nous l'avons mentionné précédemment, le chiffre s'élève à 5 000 pour les assurés de l'IKK Südwest. Une analyse assistée par ordinateur des données de prescription peut permettre d'identifier de manière exhaustive le risque évitable de mort cardiaque subite. Par conséquent, rien ne doit nous retenir d'agir dès aujourd'hui – avant même l'emploi généralisé de la carte de santé électronique. Comme le montre notre exemple, beaucoup de choses peuvent être réalisées.

La coopération avec l'Association des médecins de caisse du Land de la Sarre et les médecins traitants peut nous permettre de minimiser les risques. Pour cela, trois principes clés innovants sont à observer :

1. Utilisation des données de facturation des caisses d'assurance maladie pour identifier le risque évitable de mort cardiaque subite ;

2. Emploi d'un logiciel pour identifier le risque par le biais de l'analyse des données de la carte de santé ;

3. Coopération structurée des caisses maladie et de l'Association des médecins de caisse en vue de prévenir le risque de mort cardiaque subite lié au traitement médicamenteux.

En tant que responsables du projet, nous concluons que notre projet constitue la première stratégie au monde à pouvoir être déployée de manière généralisée pour contrôler efficacement les risques en vue de prévenir la mort cardiaque subite. C'est pourquoi, notre équipe de l'IKK Südwest se réjouit avec ses partenaires, la société RpDoc® et l'Association des médecins de caisse du Land de la Sarre, de la poursuite d'une bonne et fructueuse coopération.

Télémédecine et télématique en Allemagne – Scénarios concrets de besoins

Dr Franz-Joseph Bartmann, président de la commission Télématique de l'Ordre fédéral allemand des médecins

Avons-nous besoin de télématique et de télémédecine en Allemagne ? La réponse à cette question ne sera bien évidemment pas la même selon la personne que vous interrogez. Ainsi, les médecins et les patients, encore très fortement attachés aux principes traditionnels de la médecine – consultation, examen physique, perception sensorielle –, vous répondront très souvent par la négative.

Situation du débat sur l'acceptation

Dans le cadre de l'actuelle discussion sur le bien-fondé de la télématique et de la carte de santé, je me demande sans cesse pourquoi les médias tentent de se faire une image de l'opinion publique, non pas en se rendant dans les hôpitaux ou les centres de rééducation – c'est-à-dire là où, selon toute logique, se trouvent les personnes concernées qui savent de quoi elles parlent –, mais en interrogeant les passants dans la rue. Et là, ils abordent essentiellement des hommes et des femmes jeunes et attirants qui ne sont aucunement concernés par la question. Cela fait chic de dire que l'on est contre l'Etat ? Les données ? On n'aime pas, on n'en veut pas.

La réaction est semblable chez les médecins, et une chose est claire : les dossiers médicaux électroniques, potentiellement accessibles à autrui, n'ont pas leur place là où les entretiens entre médecin et patient se déroulent sur le ton de la confidence. La transmission des secrets entre le médecin et le patient doit rester tabou, qu'elle soit numérique ou analogue. Cependant, plus vous vous rapprochez du monde que le professeur Wahlster a décrit dans son exposé, moins la question que vous posez sera comprise. La base du traitement médical à ce haut niveau de soins reposera toujours sur des données numériques. Aujourd'hui, les diagnostics hautement différenciés ne contiennent plus, ne fut-ce qu'approximativement, ce que l'on nous enseignait il y a 30 ou 35 ans en médecine. Les données sont saisies sous forme numérique pour être ensuite

– et c'est ce qui est incroyable – transmises par lettre, donc sous forme analogue. En tant que chirurgien, je ne peux tout de même pas me fier, lorsque je commets d'un point de vue strictement juridique des coups et blessures sur un patient, à ce que m'a écrit en quelques lignes une personne que je ne connais peut-être pas et dont je ne peux évaluer la compétence. Donc, si cela est nécessaire, j'examine le patient une nouvelle fois. La question relative à la réception d'informations « venues de n'importe où » est un thème très complexe, pensez au mot clé « secret médical ». Par conséquent, le mieux est de tout recommencer, plutôt que de faire quelque chose qui pourrait s'avérer être une erreur par la suite.

Un autre point important concerne les patients vraiment malades dont l'existence est menacée. Et bien oui, mon Dieu, ces patients clament leur souffrance au monde extérieur ! Ces femmes et ces hommes vont jusqu'à révéler leur identité en cherchant sur les forums Internet et dans les salons de discussions à se raccrocher à la moindre lueur d'espoir, qu'ils espèrent trouver au plus profond de leur souffrance. Pour ces personnes, le problème de la protection des données, comme nous l'avons traité dans nos discussions, ne joue plus vraiment un très grand rôle.

Disponibilité des données et confidentialité

En évoquant la transmission des données numériques, je ne parlais pas uniquement des données hautement spécialisées [à caractère personnel et confidentiel]. En Allemagne, nous sommes confrontés à un gros problème lié à la structure existante de notre système de santé. Notre système médical est très fragmenté. Tout passage du patient d'un fragment vers le suivant est complexe – et je ne parle pas de la sectorisation bien connue concernant l'opposition entre les soins en hôpital et les soins ambulatoires, laquelle joue sans aucun doute également un certain rôle –, mais fonctionne parfois mieux qu'au sein des différents domaines de soins. Regardez comment cela se passe aujourd'hui dans la pratique : lorsqu'un médecin du secteur de soins de santé primaire a besoin du conseil d'un spécialiste, il remplit un formulaire de l'Association des médecins de caisse – KV 6, je crois – sur lequel il décrit en quelques lignes de quoi il s'agit à la personne qu'il consulte. Celle-ci redemande les mêmes choses au patient, qui ne comprend pas pourquoi vu qu'il a déjà tout expliqué

à son médecin traitant. Avec un peu de chance, le patient exaucera le vœu du médecin qui a formulé la demande et répondra une nouvelle fois à toutes les questions qu'on lui pose. Toutefois, dans certains cas, le patient disparaîtra sans jamais laisser de trace.

Pour supprimer cette sectorisation du système de santé, nous avons besoin d'informations fiables qui vont au-delà de ce que je suis capable de transmettre comme informations lorsque je me trouve en situation d'orientation du patient : les informations doivent être disponibles et pouvoir être consultées.

Permettre la coopération

Une troisième point, au cœur de l'actualité : tout le monde parle de la pénurie de médecins. Tout le monde parle de ce que les cabinets de médecins spécialistes et de médecins généralistes en milieu rural ne peuvent plus être pris en charge. Tout le monde propose une autre solution, à savoir l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée ! Tout le monde veut plus de temps libre, veut moins travailler, veut de la culture. Et des emplois pour les associés. Tout cela est correct, mais un aspect reste cependant négligé : la crainte des jeunes médecins de s'isoler professionnellement. Nous parlons ici de la « génération 80+ ». Les personnes nées dans les années 1980 ou plus tard ont toujours travaillé en coopération, que ce soit à l'école ou lors de leur formation en milieu hospitalier. Ils ont appris à aborder les problèmes en commun au sein de groupes de travail. Il leur faudrait tout abandonner pour s'établir en pleine campagne ? Il n'existe pas de solution simple au problème. Il est bien évident qu'il est impossible d'ouvrir un cabinet de cinq personnes dans un village de 2 000 habitants. Ces personnes devraient donc, du jour au lendemain, travailler seules et s'arranger du fait d'avoir à assumer d'emblée une pleine responsabilité. Bien sûr, il est possible de remplir le formulaire KV 6, cependant il n'est pas certain de ce qui se passera par la suite. Ce n'est pas non plus ce que l'on entend par coopération. Et précisément ce groupe de personnes serait tout à fait en mesure, à l'aide de procédés télémédicaux et télématiques, de partager avec d'autres personnes les problèmes en temps réel – et non en différé – pour ainsi surmonter la situation décrite précédemment.

Potentiels et scénarios de besoins

Les potentiels, nous les avons. Et pas seulement dans la médecine hautement spécialisée. En ce qui concerne les possibilités de télécommunication, les équipements techniques existants sont assez performants, même dans les cabinets qui s'opposent à la télématique et à la carte de santé. Au contraire, on entend même souvent dire « Notre cabinet fonctionne sans support papier ». Dans ces cabinets, les lettres qui arrivent sous forme analogue sont scannées, classées et archivées de manière numérique. Cependant, même si les données sont disponibles sous forme numérique, ce qui permet de gagner énormément de place dans les armoires, les procédures de transmission, de restauration et de mise à disposition des données ne s'en trouvent pas vraiment modifiées.

Nous disposons d'un autre potentiel : nos possibilités techniques sont plus nombreuses que les solutions raisonnables d'applications télémédicales. Nous sommes donc en mesure d'exploiter le potentiel d'un vaste choix de procédés technologiques, une fois que nous avons identifié les problèmes que nous pensons pouvoir résoudre au moyen de méthodes télémédicales.

Où se situent les obstacles ? J'ai déjà abordé cette question au début de mon intervention en ce qui concerne les besoins en soins de santé et les différents points de vue concernant ces besoins. Cependant, les obstacles ne se situent pas uniquement au niveau des fournisseurs de soins. Les entraves et déficits résident plutôt dans la conception générale de notre système de soins de santé. Vous le savez tous – et certains d'entre vous souffriront sans aucun doute également de cette situation – la politique que nous devons supporter depuis 30 ans est exclusivement tournée vers un objectif de réduction des coûts, surtout à très court terme. Rien d'étonnant donc à ce que les effets disparaissent également très rapidement. Si l'on examine à présent ce domaine de plus près, où sont alors situés les obstacles ?

Avant de conclure sur les obstacles, j'aimerais vous présenter deux scénarios concrets de soins pour lesquels nous enregistrons chaque jour d'énormes déficits, lesquels pourraient être compensés au moyen de procédés télémédicaux.

Il s'agit, d'une part, des situations d'urgence médicale. Contrairement à ce qui a été défini en 2004, nous avons élargi le concept de situation d'urgence. A l'époque, seul le « sauvetage par le sang » était prévu sur la carte électronique de santé – pour les patients gisant dans le fossé au bord de la route. Cependant, dans une telle situation, les données d'urgence médicale ne jouent absolument aucun rôle, ma tâche consistant en tant que médecin à stabiliser les fonctions vitales et à veiller à ce que le patient puisse être transporté pour se faire soigner.

C'est par la suite que les données d'urgence médicale entrent en jeu, lors du traitement d'urgence, que ce soit au sein du service des urgences de l'hôpital ou en cas de traitement d'urgence relevant du régime de l'Association des médecins de caisse. Je me retrouve alors face à un patient qui n'est pas réceptif, et qui pourrais-je appeler un vendredi à minuit capable de me fournir les informations dont j'ai besoin ? Dans une telle situation, les données d'urgence médicale sont nécessaires pour garantir d'emblée l'efficacité du traitement.

Le second scénario, que j'ai déjà décrit à plusieurs reprises, consiste à remplacer l'orientation du patient vers le spécialiste par l'emploi de méthodes télémédicales afin de supprimer l'isolation professionnelle. Exemple : une patiente consulte un médecin généraliste suite à une éruption cutanée indéfinie ou un grain de beauté. Normalement, le médecin remplirait un formulaire d'orientation du patient et laisserait à ce dernier la liberté de consulter un spécialiste. Le spécialiste regarderait ce qu'il peut faire, et bien souvent le médecin familial n'en saurait rien et n'apprendrait pas ce qui s'est passé (voir illustration, p. 48).

L'illustration montre comment la télémédecine peut fonctionner : le médecin tient un microscope à lumière incidente sur le bras de la patiente. Les trois personnes impliquées – le médecin traitant, le médecin consultant et la patiente – communiquent entre elles. En général, le patient adhérera plus volontiers au traitement prescrit s'il voit que deux spécialistes discutent de son cas et aboutissent à un résultat commun s'il ne passe pas sans cesse de médecin en médecin, ce qui le déstabilise et le laisse dans l'incertitude, ne sachant pas trop à qui se fier et ce qu'il faut faire. Il existe un proverbe que j'ai le droit de

Illustration : Exemple de télédermatologie (Photo: Cisco)

citer en tant que médecin : deux avis valent mieux qu'un. Cela s'applique aussi à la médecine !

En examinant ce scénario, vous vous rendrez compte qu'il bénéficie à toutes les personnes impliquées : d'abord, au médecin traitant qui demande la consultation d'un spécialiste, car il tire de nouveaux enseignements de la démonstration directe du résultat d'examen par le médecin consultant ; ensuite, au médecin consulté, car il économise dans sa salle d'attente une place qui aurait été prise par la patiente orientée ; enfin, à la patiente, car elle n'a pas à se déplacer pour se rendre chez le spécialiste, dont le cabinet est parfois situé loin de son domicile, d'où un gain de temps. En outre, la patiente est immédiatement informée de la raison exacte pour laquelle ce traitement bien précis a été choisi.

Évaluer l'avantage à long terme

Tous, sans exception, médecins et organismes payeurs, ne cessent de dire que l'avantage apporté au patient doit rester une priorité. Ce qui est vrai. Cependant, nous ne devons pas oublier nos propres avantages. Je crains – si la com-

mission d'évaluation se consacre pleinement à cette procédure – deux choses : d'une part, je crains que les médecins spécialistes, c'est-à-dire les prestataires de services qui se trouvent à proximité du cabinet du médecin généraliste, puissent penser que les patients soient traités n'importe où, sauf chez eux. En effet, le médecin de famille sait très bien à qui s'adresser avec des résultats d'examen comparables.

D'autre part, je crains pour les organismes payeurs que la commission d'évaluation analyse les besoins d'économies à court terme. Une conséquence possible pourrait être la tentative de baisser de manière générale les rémunérations, ce qui serait tout à fait contre-productif. En réalité, c'est le contraire qui devrait se produire. Cette procédure devrait être récompensée par un super bonus, car elle bénéficie aux patients, aux médecins et aux organismes payeurs, même si l'avantage ne se fait ressentir qu'à long terme.

J'ai confiance dans le potential d'une évaluation. Nous sommes certains que le résultat du traitement sera meilleur et que l'adhérence des patients entraînera de meilleurs résultats. Des coûts pourraient être économisés à long terme. Cependant, si l'on gâche tout en pensant pouvoir se servir de la télémédecine pour réaliser des économies à court terme en soustrayant de l'argent au système, non, ce n'est pas ce dont nous avons besoin.

Panel*

Participants :
Dr Franz-Joseph Bartmann, Président de la commission Télématique de l'Ordre fédéral allemand des médecins
Rainer Höfer, Fédération centrale des caisses d'assurance maladie
Jörg Holstein, membre du comité de direction de la Fédération allemande Gesundheits-IT e.V.
Thomas Ilka, Secrétaire d'État au Ministère fédéral allemand de la santé

Les applications de télémédecine et de télématique sont pratiquement devenues incontournables dans les soins de santé. L'utilisation des procédés de télémédecine est très répandue, notamment dans les systèmes de rémunération où elle ne cesse de croître. La télémédecine et la télématique ne sont pas une discipline médicale en soi (comme par exemple la pédiatrie), mais désignent de manière générique l'ensemble des mesures diagnostiques et thérapeutiques pour lesquelles des technologies modernes de l'information et de la communication sont employées afin de combler la distance géographique qui sépare le patient et le médecin (ou des médecins entre eux souhaitant s'échanger au sujet d'un patient). Notre panel repose sur trois messages fondamentaux.

Message fondamental I
Le développement d'applications dédiées aux médecins et aux patients axées sur les besoins de l'utilisateur doit être placé au centre des futures discussions sur la télématique et la télémédecine. Le lancement de la carte électronique de santé détourne l'attention du véritable objectif.

Si l'on reconstitue la discussion de ces dernières années sur le lancement d'applications télématiques, on s'aperçoit qu'elle porte en grande partie sur les aspects et les craintes liés au lancement de la carte électronique de santé et à la mise en place de l'infrastructure télématique. Une discussion équilibrée sur les applications médicales censées être apportées par la carte de électronique santé – par example les données d'urgence médicale – fait pratiquement défaut. Au lieu de cela, le débat public se polarise sur des applications d'ordre administratif dont une seule, à savoir la gestion des données permanentes des

*La discussion a été animée par Hans-Peter Bröckerhoff, E-HEALTH.COM, et résumée pour la présente publication par Norbert Butz de l'Ordre fédéral allemand des médecins.

assurés, doit permettre un contrôle en ligne et, le cas échéant, une mise à jour du rapport contractuel entre l'assuré et sa caisse d'assurance maladie. Par ailleurs, le débat public a donné naissance au sentiment que le lancement de la carte électronique de santé ressemble à un deuxième « Toll Collect » à l'issue incertaine.

La télémédecine, en revanche, est discutée de manière plus concrète et tangible, sur la base des applications déjà en place dans les services de soins de base, par exemple dans le domaine de la téléradiologie ou des soins télémédicaux de patients qui ont subis un accident vasculaire cérébral. Toutefois, la discussion menée actuellement souffre d'exigences excessives par rapport à ce que la télémédecine doit pouvoir permettre de réaliser, à savoir niveler les déséquilibres en termes de soins tout en répondant à la pénurie émergente de médecins, notamment mais pas uniquement en milieu rural. D'autre part, les applications de télésurveillance en particulier doivent permettre de réduire le nombre d'admissions hospitalières, les évolutions critiques étant décelées plus tôt. Enfin, la télémédecine doit permettre aux patients âgés de garder plus longtemps leur autonomie dans leur environnement de vie habituel.

Le troisième grand volet de la discussion porte sur les potentiels de la technique – en particulier du point de vue industriel – qu'il convient d'exploiter de manière intelligente.

Une discussion de cette ampleur est menée depuis des années en Allemagne sur la télématique et la télémédecine. L'essentiel a cependant été négligé : notre action doit être guidée, non pas par ce qui est techniquement réalisable, mais par ce qui est utile aux yeux des patients et des médecins et par ce qui améliore les soins de santé. Il y a un besoin urgent de réorienter la discussion et surtout des efforts des parties prenantes (politiciens, administrations autonomes et industriels).

Message fondamental II
Le lancement de l'infrastructure et des applications télématiques doit se dérouler dans le cadre d'un processus progressif et compréhensible pour les parties prenantes et non pas être motivé par l'ambition de réaliser des systèmes à grande échelle optimisés d'emblée.

Ce message fondamental peut paraître, au premier abord, presque banal si l'on se replace dans le contexte d'une discussion qui porte depuis plus de dix ans sur le lancement de la carte électronique de santé. Mais ce n'est pas tout : les parties prenantes – en l'occurrence les patients et les médecins – seront plus enclins à adhérer à une approche graduelle. Contrairement aux systèmes à grande échelle, lesquels peuvent paraître optimaux, une telle approche a l'avantage de laisser le temps et les moyens à une évaluation et une correction progressive, car une approche évolutive n'attirera pas l'attention de tous. Le grand avantage d'une approche graduelle est l'opportunité d'apprendre. Le grand désavantage d'un « système optimal à grande échelle » réside dans l'attente – généralement négative – du public née au fil des années.

Message fondamental III
Lors du lancement d'applications télématiques et télémédicales, il convient d'éviter une prédominance des effets escomptés à court terme, ceux-ci devant être adaptés aux aspects coûts-avantages au moyen et long terme. Pour cela, il est nécessaire de procéder à une coordination stratégique et de fixer des objectifs.

Il est à constater que peu d'expériences modèles et de projets pilotes dans le domaine de la télémédecine sont maîtrisés jusqu'à la mise en œuvre dans les soins de base. Souvent, la fin du projet signifie également la fin de l'approche visant à améliorer les soins de santé. Par ailleurs, il est rare qu'une évaluation fondée soit prise pour base. Or, celle-ci est absolument nécessaire si l'on veut répondre à l'exigence d'une amélioration quantifiable des soins. Les périodes de financement sont également souvent trop courtes pour pouvoir évaluer les effets des soins télémédicaux au moyen et long terme. A cela s'ajoute le fait que leur avantage se ressent également dans d'autres secteurs de notre système d'assurance sociale, par exemple dans l'assurance dépendance ou dans le financement des mesures de rééducation. Une analyse de rentabilité intersectorielle appropriée permettrait d'affiner le regard sur ces questions.

Un effet positif non négligeable du lancement renforcé de la télématique et de la télémédecine – bien que difficilement mesurable et ne se faisant ressentir qu'à long terme – est la suppression de la fragmentation des prestations

médicales. Un tel effet implique non seulement la nécessité bien connue de mieux maîtriser les secteurs dans le domaine des soins de santé, mais également la suppression de l'isolation professionnelle des médecins établis exerçant en cabinet, en particulier en milieu rural, qui pendant de nombreuses années n'ont rien connu d'autre que la coopération – que ce soit à l'école, pendant leurs études ou lors de leur spécialisation en milieu hospitalier. Ces médecins ne veulent pas, ni ne devraient avoir à renoncer à cette coopération dans l'exercice de leur profession.

Commentaire de session

Pr Dr Arno Elmer, P.D.G. de la société gematik, Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH (société spécialisée dans les applications télématiques de la carte de santé)

Face à une telle concentration de compétences, il ne me reste plus grand-chose à ajouter. Je me placerai du point de vue de la société gematik pour vous résumer ce que j'ai noté ici et là au cours de la discussion et des différentes interventions. Tout ce qui a été discuté ici – carte de santé, infrastructure télématique, mise en réseau du système de santé allemand –, nous essayons quotidiennement de le mettre en œuvre dans la pratique. Et nous devons le faire par petites étapes, comme cela a déjà été mentionné à plusieurs reprises. Nous devons nous détourner de notre volonté typiquement allemande d'atteindre la perfection et ne plus chercher la poule aux œufs d'or, et au lieu de cela avancer à petits pas en nous concentrant sur le respect des exigences en matière de protection des données, entre autres.

Mise en réseau, internationalité, sécurité des traitements médicamenteux, données d'urgence médicale

Jusqu'à la fin 2012, 50 à 60 millions d'assurés seront en possession de la nouvelle carte de santé. Tôt ou tard, nous devrons mettre en avant la valeur ajoutée de cette carte ainsi que les avantages qu'elle apporte aux patients. A cet égard, de nombreux points ont déjà été abordés sur lesquels je reviendrai plus tard. Le Dr Bartmann a abordé le vaste thème de la mise en réseau, particulièrement importante pour les médecins exerçant en milieu rural. Une mise en réseau doit permettre aux jeunes médecins qui s'installent en zone rurale de rester connectés au milieu médical et de coopérer avec d'autres médecins. Monsieur le Secrétaire d'État Thomas Ilka s'est penché sur le thème de l'interopérabilité. Nous avons besoin de normes, nous avons besoin d'une plateforme normalisée afin que l'industrie sache quelle direction emprunter pour développer les produits et à quelles normes se fier. Monsieur Höfer l'a dit : les caisses d'assurance maladie et les prestataires de services disposent déjà de très nombreux petits projets fructueux sur le thème de la télémédecine et de l'infrastructure télématique. A présent, l'objectif doit être de regrouper ces

nombreuses solutions isolées. Celles-ci impliquent des coûts considérables et renferment un énorme savoir-faire. En pensant à l'avenir, il nous faudra transformer ces éléments isolés en une plateforme commune.

L'Allemagne n'est pas vraiment à la traîne par rapport à l'évolution internationale. Notre pays n'est peut-être pas leader dans le domaine des technologies de l'information et de la santé, mais nous occupons cependant le haut du tableau.

En ce qui concerne le thème de l'interopérabilité : la santé est internationale. Les technologies de l'information le sont aussi. Dans cette perspective également, l'utilisation des solutions nationales ne peut être limitée aux frontières, et nous devons nous livrer à un échange avec les initiatives européennes et internationales – je pense notamment au projet epSOS.

Monsieur Spaniol a présenté un exemple d'application médicale réelle, à savoir le domaine de la sécurité des traitements médicamenteux. Il est évident que nous devons mettre en œuvre des applications visant au contrôle de la sécurité des traitements médicamenteux. Un autre point important concerne la gestion des données d'urgence médicale mentionnée par Monsieur Bartmann.

Processus simples et améliorés

La discussion a également porté sur les obstacles à la santé en ligne. Par le passé, l'obstacle résidait en définitive – et c'est la raison pour laquelle le projet a duré si longtemps – dans les diverses parties prenantes et leurs approches différentes. L'infrastructure télématique est bel et bien apte à rassembler ces communautés d'intérêts. Ensemble, tout est plus simple et meilleur, autrement dit : plus efficace. Plus efficace signifie moins coûteux. A l'avenir, les applications médicales liées à la santé en ligne faciliteront le travail des prestataires de services et permettront d'améliorer les soins de santé. Personne, que ce soit du côté des organismes payeurs ou des prestataires de services, ne peut trouver à redire à cela.

En fin de compte, l'objectif doit être de développer et de mettre en œuvre, facilement et conjointement, de meilleures solutions, c'est-à-dire de procéder réellement aux étapes nécessaires pour y parvenir.

eHealth en Europe – mobilité sans frontières

Les activités à l'échelle de l'Union européenne et leur impact sur l'Allemagne – aperçu

Dr Matthias von Schwanenflügel, Ministère fédéral de la santé

Pour commencer, je souhaite brièvement vous rappeler pourquoi le Ministère fédéral de la santé estime qu'il est absolument nécessaire que nous nous engagions en faveur d'une modernisation du système allemand de santé, pour la télématique et la santé en ligne. Dans cette optique, les patients sont notre priorité. J'aimerais mettre en avant les aspects suivants :

- Nous voulons utiliser la santé en ligne pour accroître la qualité du système de santé allemand. Des exemples nous ont été présentés au cours de la conférence.

- Nous voulons utiliser la santé en ligne pour rendre le système de santé allemand plus efficace. Ici aussi, nous avons vu des exemples.

- Nous voulons utiliser la santé en ligne pour renforcer le pouvoir des patients et atteindre ce qu'on appelle la responsabilisation (empowerment). Les dossiers médicaux notamment doivent permettre aux patients d'être plus amplement informés sur leur état de santé, qu'ils connaîtront donc mieux. De cette manière, les patients seront plus aptes à dialoguer avec le médecin traitant et à décider de la méthode thérapeutique la mieux adaptée.

Dans l'optique de la mise en œuvre de ces objectifs, nous voulons continuer à coopérer avec la société gematik, société spécialisée dans les applications télématiques de la carte de santé, et à développer l'infrastructure télématique en Allemagne.

Efforts de modernisation – transfrontaliers, européens, synchronisés
Il devient clair – et nul n'est besoin d'expliquer ce fait aux habitants de la Sarre – que cet objectif de modernisation des soins de santé ne peut s'arrêter à nos frontières. C'est pourquoi nous devons, et nous voulons faire face aux défis à l'échelle européenne. Dans ce contexte, citons la directive européenne

relative à la mobilité des patients, la stratégie numérique de l'Union européenne et l'initiative de gouvernance de la santé en ligne sur lesquelles je reviendrai plus tard. Nous voulons participer, nous devons participer et nous participerons !

Notre engagement repose sur deux piliers : le premier pilier comporte notre volonté de participer activement à la modernisation. Nous voulons apporter au niveau européen l'expérience que nous avons acquise en Allemagne, notamment en matière de protection des données, et convaincre nos collègues que la voie que nous empruntons est la bonne. La protection des données sert souvent de bouc émissaire au seul motif qu'elle fait toujours tout échouer. Mais non ! Notre coopération avec le délégué fédéral à la protection des données et à la liberté de l'information est très satisfaisante. Celui-ci nous assiste et a tout récemment montré au sein de la commission Santé du Bundestag allemand dans quelle mesure la carte électronique de santé signifiait, pour l'Allemagne, une amélioration de la protection des données. Nous transposons ces enseignements au niveau européen.

Outre notre ambition de participer à la modernisation, nous souhaitons également que les mesures prises par l'Union européenne soient synchronisées, notamment en matière d'interopérabilité – plusieurs projets existent déjà au niveau européen, et nous sommes nous-mêmes en phase de lancement d'un projet national. Ces activités doivent être synchronisées dans l'intérêt des patients. D'une part, nous comptons sur l'input européen, d'autre part nous sommes convaincus de pouvoir nous aussi apporter dans ce domaine notre contribution aux autres États membres concernés.

A défaut d'y parvenir, nous risquons de générer de nouvelles frontières. Nous ne voulons pas de nouvelles frontières. Nous voulons éviter d'emblée les solutions isolées, qui nous poseront problème si nous n'agissons pas dès maintenant. C'est la raison pour laquelle nous voulons coopérer et participer activement au changement à l'échelle européenne.

J'aimerais vous présenter brièvement trois projets auxquels nous coopérons :

Initiative de gouvernance de la santé en ligne
Le premier de ces projets est l'action conjointe sur la gouvernance de la santé en ligne (« eHealth Governance Initiative »). La Commission est invitée à coopérer à cette initiative lancée au niveau des États membres, dont 26 participent. Les États membre jouent un rôle déterminant dans les efforts entrepris pour entretenir les « plantes de la santé en ligne » qui poussent dans les différents pays. D'où l'importance d'une approche à l'échelle des États membres. Le projet est financé au niveau de la Commission européenne, d'une part par la direction générale INFSO, d'autre part par la direction générale SANCO, et sa durée d'exécution s'étend de 2011 à 2014. L'objectif est d'apporter un soutien stratégique et politique au développement et à l'emploi des services de santé. L'initiative doit hisser le thème de la santé en ligne à un niveau politique à partir duquel il pourra être contrôlé. Les points centraux sont des solutions interopérables visant à l'identification électronique : comment puis-je faire confiance aux autres dans « le meilleur des mondes » ? Comme concevoir l'authentification ? Un papier élaboré au niveau politique a entre-temps été transposé au niveau des groupes de travail. Cet exemple montre que nous devons, au niveau européen, nous attaquer à ces questions, à défaut de quoi nous ne serons pas en mesure de garantir une communication électronique fiable dans le domaine de la santé.

Le deuxième thème important concerne l'interopérabilité sémantique et technique. L'Allemagne aura la présidence du groupe de travail sur ce thème. Tous les États membres souhaitent faire avancer le débat afin d'éviter que l'Europe ne reste à la traîne et soit submergée de normes américaines, ce que nous voulons éviter. A cet égard, nous souhaitons nous forger notre propre opinion et trouver notre propre voie.

Réseau « Santé en ligne »
L'initiative de gouvernance de la santé en ligne est à présent regroupée dans le réseau « Santé en ligne » conformément à l'article 14 de la directive relative à la mobilité des patients. L'objectif est de rendre le travail plus efficace au niveau communautaire et d'éviter une redondance des structures.

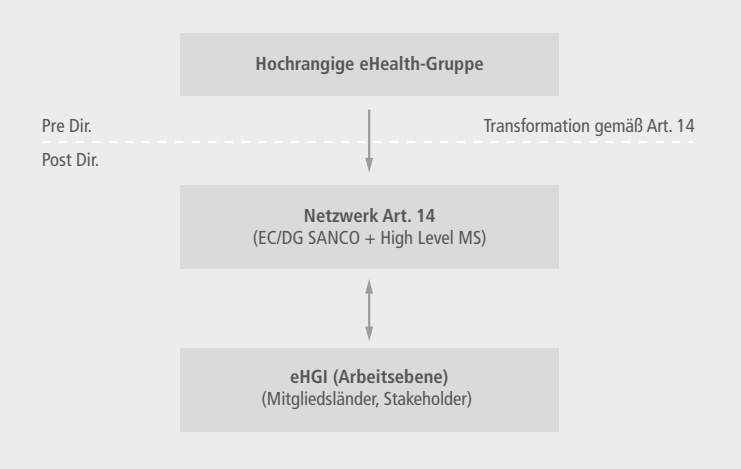


Illustration 1 : Réseau « Santé en ligne » selon art. 14 de la directive portant sur la mobilité des patients

Le Dr Clemens-Martin Auer, président autrichien de l'Initiative de gouvernance de la santé en ligne et directeur de département ministériel représente avec excellence les États membres et maintient face à la Commission la position de l'Initiative de gouvernance de la santé en ligne ainsi que celle des États membres. Nous avons rencontré pour la première fois lors du dernier sommet de Copenhague la Direction Générale SANCO, qui préside le réseau de l'autre côté, et je crois que notre coopération sera très fructueuse.

Le réseau « Santé en ligne » a pour mission d'apporter son soutien à l'élaboration de mesures d'identification et d'authentification communes et d'orientations communes pour les résumés de dossiers médicaux.

La santé en ligne n'est pas une question d'ordre purement technique, mais également politique. C'est ici aussi le signal donné et la raison pour laquelle la commission est présidée par une directrice générale et un directeur de cabinet d'un État membre. Le haut niveau administratif montre que la santé en ligne, et tout ce qui s'y rapporte, ne doit pas se dérouler dans un huis clos de techniciens, même pour des questions aussi complexes que l'interopérabilité, mais représente une mission d'une importance capitale pour les services de soins de santé dans les États membres.

epSOS

Le troisième projet dont je souhaite parler est le projet epSOS. Ce projet qui constitue une opération pilote a pour objectif d'améliorer les soins transfrontaliers. Deux mots clés sont à retenir : le dossier médical, ici sous la forme d'un résumé de dossier médical (« patient summary »), qui peut être utilisé lorsque les soins médicaux sont nécessaires dans un autre État membre, et la prescription électronique.

Services epSOS testé au cas par cas
Pilote prévu en Allemagne en 2013

1. Autriche
2. Rép. Tchèque
3. Danemark
4. France
5. Allemagne
6. Grèce
7. Italie - Lombardie
8. Les Pays-Bas
9. Slovaquie
10. Espagne
11. Suède
12. United Kingdom
13. Belgique
14. Estonie
15. Finlande
16. Hongrie
17. Malte
18. Norvège
19. Pologne
20. Portugal
21. Slovenie
22. Suisse
23. Turquie

Illustration 2 : Pays participant au projet epSOS

Le projet epSOS est financé par la Commission européenne et se trouve actuellement dans sa deuxième phase. Il durera jusqu'à fin 2013. Au total, 22 États membres y participent, de même que la Turquie en tant qu'État candidat à l'adhésion. Dans certains pays, des essais sont effectués sur le terrain. L'Allemagne ne fait pas partie de ces pays, je le dis ouvertement, car nous avons eu notamment des problèmes techniques au niveau de l'assurance de la protection des données. Cependant, nous sommes confiants de pouvoir participer l'année prochaine au résumé de dossier médical.

Quel a été le problème ? Le problème concerne les exigences allemandes envers la sécurité. Nous avons dû, compte tenu de la législation allemande en matière de protection des données, insister pour qu'une sécurité de bout en bout soit garantie, ce qui n'était pas le cas dans le concept de test existant. Nous avons trouvé, en collaboration avec l'institut Fraunhofer, un moyen de confirmer le consentement du patient au transfert des données par la double saisie d'un numéro d'identification. Nous sommes en pourparlers en ce qui concerne cette technologie avec d'autres États participants au projet epSOS. Certains des participants aux essais se sont montrés très intéressés et nous ont déjà envoyé leur demande, ce qui prouve que nos visions et notre expérience au sein de l'Union européenne trouve une résonance positive. Cette contribution, qui repose sur les exigences allemandes en matière de sécurité, permettra de parachever le projet epSOS. Nous avons à cet égard bien avancé.

Le réseau de traumatologie « Saar-(Lor-)Lux-Westpfalz » – exemple de solutions de santé en ligne transfrontalières

Pr Dr Tim Pohlemann, directeur de la Clinique de chirurgie traumatologique, de la main et reconstructive, C.H.U. de la Sarre

J'interviens ici en ma qualité de directeur de clinique et en tant que chirurgien en traumatologie. J'aimerais vous présenter de mon point de vue une approche ascendante des réseaux télématiques. J'assume également une autre fonction, celle de premier vice-président de la Société allemande de chirurgie traumatologique. En cette qualité, je suis également responsable de la réalisation de ce système de télécoopération. Les progrès qui ont été faits au cours de ces dernières années sont nés d'une nécessité très concrète : en effet, nous avons constaté que la mise en œuvre de nombreux efforts télématiques existants et prévus n'était pas assez rapide compte tenu de notre situation et de nos besoins.

Tout d'abord, je souhaiterais parler des exigences particulières de la chirurgie traumatologique : qu'est-ce que la chirurgie traumatologique ? De quoi et de quels chiffres parlons-nous ? Je me concentrerai tout d'abord sur la situation en Allemagne. Même si nous entendons tous les ans que le nombre de personnes décédées dans un accident de la route est en baisse (sauf l'année dernière où le chiffre a légèrement augmenté), nos soins ne sont pas uniquement octroyés aux blessés de la route. Chaque année, près de 31 000 personnes décèdent des suites d'un accident, et environ 33 000 à 38 000 sont gravement blessées.

La deuxième particularité de la chirurgie traumatologique réside dans son origine, étroitement liée depuis plus de 100 ans au lancement du régime légal de l'assurance-accident en Allemagne (DGU). Notre responsabilité n'est donc pas limitée à celle d'une étape individuelle consistant à octroyer des soins aux blessés, mais s'étend sur l'ensemble de ce qu'on appelle la chaîne de traitement : nous voulons garder le contrôle, depuis le lieu de l'accident jusqu'à la dernière étape de rééducation, nous souhaitons répondre du traitement et guider les patients de manière optimale. Cette démarche doit être plurisectorielle dans

le système de santé allemand et de nouveau pouvoir influencer les mesures liées à la prévention.

En 2004, la DGU s'est montrée très préoccupée par le lancement du nouveau système de rémunération au sein du système DRG (Groupes Homogènes de Malade, GHM), du fait des mesures d'encouragement qui auraient pu détourner les hôpitaux de la fourniture de soins d'urgence et mieux rémunérer une chirurgie musculo-squelettique élective. Nous craignions que cela puisse compromettre les soins médicaux post-accident qui, en Allemagne, sont accessibles à tous et traditionnellement excellents. A cela se sont ajoutés des problèmes accrus liés au retard structurel de certaines régions. C'est pourquoi la DGU qui compte parmi ses membres environ 4 500 chirurgiens en traumatologie et fait partie des associations spécialisées au sein de la Société allemande de chirurgie, a lancé plusieurs initiatives.

Registre de traumatologie

La première de ces initiatives consiste à transformer le registre de polytraumatologie en place depuis vingt ans (nouvelle appellation : registre de traumatologie) – pour lequel tous les blessés graves ont été analysés très précisément, sur une base scientifique – en un « registre d'assurance de la qualité ». Entretemps, le nombre de cliniques à pouvoir participer à cette initiative, en plus des C.H.U., a considérablement augmenté. Dans le cadre de nos activités liées au réseau de traumatologie, nous avons enregistré en 2011 environ 20 000 inscriptions de patients, ce qui concrètement signifie que près de la moitié de tous les cas de blessés graves peuvent être analysés sur une base scientifique à partir du registre. Ces données supplémentaires permettent bien évidemment des analyses scientifiquement fondées beaucoup plus fiables pour l'obtention d'approches visant à optimiser les soins de santé octroyés aux blessés graves.

Livre blanc sur les soins de santé aux blessés graves, procédure de certification

En 2006, nous avons publié un livre blanc définissant les conditions générales et les normes des soins de santé aux blessés graves dans le milieu hospitalier. Ce livre blanc a déjà permis à de nombreuses cliniques d'améliorer sensiblement l'infrastructure en moyens d'espace et humains et d'investir concrètement dans l'admission d'urgence et les salles d'opération.

Nous avons initié une procédure de certification qui permet de certifier non seulement les cliniques individuelles en matière d'infrastructure et de provision de ressources humains, mais aussi la coopération des cliniques entre elles. L'initiative s'oppose à l'ambition politique d'une concurrence entre hôpitaux. Il a été clairement défini que certaines cliniques ne seraient certifiées qu'à condition de coopérer avec d'autres services de traumatologie de la région. Par exemple, un petit établissement dans la région de l'Eifel qui octroie des soins d'urgence aux patients, doit pouvoir compter sur l'aide de partenaires fiables pour prendre directement en charge, sans discussion, après un traitement d'urgence les patients en vue d'un traitement spécifique. Autrement dit, nous demandons quelque chose de nouveau : la mise en réseau structurée des hôpitaux dans des situations d'urgence.

Ligne directrice « Polytrauma »
L'un des événements clés vers l'amélioration de la qualité a été l'adoption, en 2011, de la ligne directrice S3 Polytrauma, à laquelle ont participé 11 sociétés spécialisées. Vous connaissez tous l'énorme travail que représente l'élaboration d'une telle ligne directrice scientifiquement fondée. Il a fallu sept ans et de nombreuses discussions sérieuses pour élaborer un document de 450 pages, lequel représente probablement à l'heure actuelle la recommandation la plus scientifiquement fondée au monde concernant les soins de santé aux blessés graves.

Autres activités et coopérations
Nous essayons actuellement d'initialiser un projet intitulé « Télécoopérations pour le réseau de traumatologie ». Les cliniques ne devraient plus être obligées de transférer elles-mêmes le patient en cas de situation ambiguë, mais avoir la possibilité d'échanger des informations sur le patient et de demander conseil par le biais de la télématique. Tout cela suppose que nous assumions, en notre qualité de chirurgiens de traumatologie, la responsabilité du traitement, et que nous puissions contrôler la chaîne des soins aux blessés de manière à éviter toute lacune susceptible de retarder les prises de décision, voire d'entraîner un manque de décision, ce dont pâtirait le patient.

J'aimerais à présent revenir sur la situation particulière de la Sarre. Il a été plusieurs fois mentionné au cours de la présente conférence que la Sarre est

un Land aux nombreuses frontières. C'est pourquoi, nous avons voulu donner d'emblée à notre réseau de traumatologie une dimension transfrontalière. Nous entretenons de très bonnes relations avec le Luxembourg, avec qui l'échange médical est intense, notamment par le biais de la faculté de médecine de Homburg où sont inscrits de nombreux étudiants luxembourgeois. Nous avons tenté à plusieurs reprises d'établir un contact avec la Lorraine, mais malheureusement sans grand succès, raison pour laquelle nous avons laissé « Lor » entre parenthèses dans l'intitulé de notre réseau. Entre-temps, nous avons renforcé la coopération à l'occasion de conférences internationales. Nous coopérons bien évidemment étroitement avec notre voisin le Land de la Rhénanie-Palatinat, avec lequel nous entretenons également de bonnes relations.

1. Certification à base du Livre blanc
2. Certification de la « Coopération » !

Voir aussi : Cercle qualité, registre de traumatologie qualité, audit à base de dates réelles

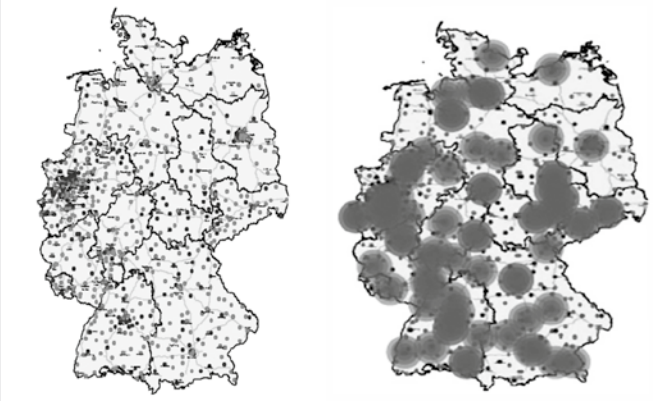


Illustration 1 : Réseau de traumatologie

Tous les points sur la carte désignent les établissements et réseaux certifiés en Allemagne. Sur 850 hôpitaux en Allemagne qui octroient des soins de traumatologie, déjà plus de 600 sont certifiés, ce dont nous sommes très fiers. Au total, il existe déjà plus de 30 réseaux de traumatologie, ce qui montre la rapidité avec laquelle un système d'assurance de la qualité couvrant l'ensemble du territoire a pu être mis sur pied. A notre connaissance, il s'agit actuellement de la plus grande initiative d'assurance de la qualité organisée à titre privé.

Cependant, l'idée de réseau va encore plus loin. Nous certifions également des hôpitaux en Chine et dans les Émirats Arabes Unis – l'initiative de réseau de traumatologie est un produit d'exportation qui remporte un très grand succès. Nos collègues suisses, autrichiens et néerlandais ont déjà exprimé leur souhait de coopérer au projet.

Le bon fonctionnement d'un réseau dépend essentiellement du contact personnel entre ses membres. Celui-ci assure la cohésion et génère la confiance. Pour ce qui concerne notre réseau régional, cela implique la nécessité pour les 19 membres de se rencontrer au moins 4 fois par an lors d'une conférence à petite échelle. Lors de ces conférences, nous élaborons des mesures d'assurance de la qualité, discutons des cas critiques et – ce qui est fondamental – rencontrons nos collègues. Ces rencontrent ont lieu en alternance dans les différents hôpitaux. Les personnes qui se sont rencontrées personnellement lors d'une conférence continuent souvent de communiquer, notamment par le biais des nouveaux médias. Il a donc été utile que nous soyons sélectionnés comme premier réseau pilote pour le lancement de la « télécoopération ». La mission du réseau consiste également à proposer des mesures de formation continue et de cours spécialisés. De plus, l'Ordre des médecins propose des points de formation continue qui peuvent aboutir sur la délivrance d'un certificat, d'où un gain personnel supplémentaire pour les participants.

Réalité de la communication et projet « Télécoopération »
Dans la réalité, la situation « télémédicale » dans la chirurgie de traumatologie est malheureusement encore loin d'être satisfaisante, avec au total plus de 1 000 systèmes différents, les impératifs de la téléphonie, la réception de CD illisibles ou de messages électroniques avec pièces jointes non conformes aux

exigences en matière de sécurité des données, la nécessité de communiquer avec le patient, etc.

Cela étant, la Société allemande de chirurgie traumatologique a pris l'initiative de lancer un appel d'offre pour une solution de télécoopération généralisée et de longue portée. Dans le cadre de cette initiative, nous avons cherché et trouvé des partenaires qui devaient avoir une certaine expérience de la télématique et être en mesure de garantir la prise en compte des réseaux existants. Nous avons par la suite résolu la question concernant la sécurité des données au moyen d'un serveur de cryptage externe. Pour cela, nous avons dû négocier avec les délégués à la protection des données des 16 Länder. L'une des approches relatives à la sécurité des données a consisté à placer le serveur de cryptage dédié à la communication sous le contrôle direct d'un délégué à la protection des données. De cette manière, la sécurité est assurée de point final à point final. Je ne rentrerai pas ici dans les détails. Le système devait en outre être modulaire et peu coûteux.

Une telle base de coopération et d'information est bien évidemment très utile pour l'ensemble du secteur médical et ne doit pas seulement pouvoir être utilisée dans la chirurgie traumatologique. Nous avons entre-temps reçu les demandes de diverses disciplines médicales qui souhaitent utiliser le système. C'est la raison pour laquelle notre projet était d'emblée conçu comme coopération avec la Société allemande de radiologie. Nos collègues radiologues ont toujours porté leur attention vers la télémédecine, cependant avec d'autres exigences. Pour une coopération qui consiste essentiellement à prendre des décisions de transfert sur la base d'images, les exigences complexes envers l'architecture technique sont moins nombreuses que pour la téléradiologie proprement dite.

Dans le domaine des soins médicaux post-accident, la délivrance de soins d'urgence neurochirurgicaux est une condition sine qua non pour l'obtention du certificat « Centre de traumatologie régional ». Cela n'est pas partout le cas, raison pour laquelle cette compétence spéciale devait et doit être intégrée par le biais d'un équipement télémédical.

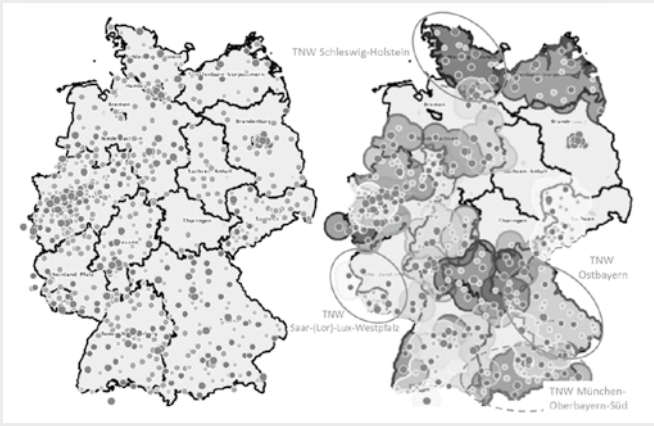


Illustration 2 : Projet de télécoopération TNW® DGU

La carte de droite montre la situation dans la première région pilote allemande de télécoopération « TNW DGU » : Saar-(Lor-)Lux en automne 2011. Le Schleswig-Holstein est la deuxième région pilote. D'autres régions suivront.

Solution technique

La réalité de communication, longtemps enracinée au C.H.U. de la Sarre à Homburg, comprenait traditionnellement toute une série de « canaux VPN » qui exigeaient cependant une gestion individuelle. Nous avons pu désactiver la majeure partie de cette architecture au profit du réseau de télécoopération. Comment fonctionne l'échange concrètement ? La première communication s'effectue par téléphone, car il s'agit de décisions d'urgence. Les images se trouvent sur le serveur et peuvent être consultées simultanément par les collègues concernés, la décision étant prise immédiatement. Ce système n'est pas très cher : le premier niveau, une solution individuelle réalisable sur tout ordinateur doté d'un accès Internet, coûte environ 1 500,00 euros par an. Le

reste, en particulier l'infrastructure de mise en réseau, est actuellement subventionné par la Société allemande de chirurgie traumatologique, mais pourra sous peu être autofinancée. Au niveau « Gateway », qui permet en plus de réaliser de nombreuses tâches routinières, le système est bien évidemment beaucoup plus cher, mais reste en comparaison nettement moins coûteux que la personnalisation supplémentaire – normalement requise – du centre de calcul. L'utilisation est très conviviale. Lors de l'analyse d'images, vous ne savez plus si vous travaillez avec votre système interne ou avec le système PACS externe.

Pendant la phase pilote, nous avons bien sûr détecté quelques difficultés techniques, mais le système est très rapidement devenu fiable. Après six mois d'expérience avec ce système, nous pensons que cette solution ascendante est bien rodée et se répandra rapidement.

Conclusion : faisabilité, coûts, intérêt pratique
Nous avons démontré la faisabilité du projet. Entre-temps, de très nombreuses demandes nous sont parvenues d'un peu partout en Allemagne, et un élargissement a été rapidement mis en place par le biais des réseaux de traumatologie. Nous sommes convaincus que la télécoopération au sein du réseau de traumatologie sera également un succès, car elle est simple et offre une solution de communication pratique. Ainsi, non seulement nous pouvons garantir la communication au sein du réseau de traumatologie, mais également entre les différents réseaux de traumatologie. Cela peut s'avérer important notamment pour le traitement des blessures spécifiques, comme pour le centre de Homburg qui traite de très nombreuses blessures du bassin. Nous recevons en ce qui concerne ce domaine spécifique de nombreuses demandes d'un peu partout en Allemagne et en Europe. Le réseau de télécoopération présenté ici peut bien évidemment être également utilisé comme moyen de communication dans ces cas particuliers.

Côté coûts, rappelons que ce système est une solution relativement bon marché, si vous additionnez les coûts de la carte de santé, etc., dont nous avons parlé à maintes reprises. Autre avantage : même si cette solution répond à une approche ascendante, elle satisfait à toutes les exigences en matière de sécu-

rité des données et de convivialité. J'ai déjà mentionné nos négociations avec les délégués à la protection des données.

Nous pensons que la coopération déjà existante entre les partenaires est un facteur déterminant pour garantir un fonctionnement dans de bonnes conditions. La solution technique simplifie la coopération, d'où une forte acceptation du produit.

J'aimerais terminer par un souhait : obtenir le soutien des politiciens et des caisses d'assurance maladie dans cette initiative privée d'assurance de la qualité à l'échelle fédérale. Jusqu'ici, les réactions sont très positives, voire engageantes, notamment en provenance de la Hesse, du Schleswig-Holstein et de la Bavière, où les fonctions du réseau de traumatologie sont facturées comme fonctions spéciales en dehors de la valeur du cas de base. Dans la Sarre, nous n'en sommes pas encore là, mais espérons un nouvel élan sous le nouveau gouvernement.

Merci de votre attention !

Actions politiques pour créer des formes de soins télémédicaux transfrontaliers

Dr Norbert Rösch, Centre de Recherche Public Henri Tudor, SANTEC, Luxembourg

Le Luxembourg est un petit pays qui compte environ un demi-million d'habitants. C'est un pays à la fois rural, diversifié, mais également urbain et industriel. Le Luxembourg a une très grande proportion d'étrangers (environ 43 %) et un très grand nombre de frontaliers qui entrent chaque jour dans le pays. Tout cela entraîne une grande diversité culturelle et linguistique. Malgré tout, le Luxembourg doit faire face aux conséquences du changement démographique ; les dépenses de santé sont en hausse et génèrent des besoins de réforme de la sécurité sociale. Cette nécessité a déjà été signalée par le passé, et le monde politique a réagi, soutenant très tôt activement les projets télématiques dans le secteur de la santé – bien évidemment dans le but d'augmenter l'efficacité des soins de santé au moyen de la télématique et de la télémédecine.

Ces idées ne sont pas vraiment nouvelles, si l'on se souvient que la société Roland Berger estimait déjà en 1997 que la télématique offrait un potentiel de réorientation des prestations médicales, à condition – et je pense que cet aspect est important – que des moyens de communication et de coopération appropriés soient disponibles au sein du secteur de la santé publique et de l'action sociale. Autrement dit, la télématique doit s'appuyer sur les structures de communication existantes ; son but n'est pas de créer ces structures.

Dates clés de l'histoire de la télématique au Luxembourg

C'est ce que s'emploie à faire le Luxembourg. Dès la fin des années 1980, nous avons travaillé au sein de notre centre avec des solutions RIS-PACS (« Lux IMACS »). Ces expériences, mises en œuvre dans cadre du projet « HealthNet Luxembourg », nous ont permis de mettre en réseau à grande échelle tous les établissements de santé, cabinets et instituts de recherche. Le projet a été soutenu par le monde politique, et la création du GIE (Groupement d'Intérêt Économique) HealthNet a constitué la base économique devant faire fonctionner le réseau dans tout le pays. Dans les années qui ont suivi, en particu-

lier à partir de 2008, notre institut a travaillé en étroite coopération avec le Ministère de la santé afin de réaliser la conception de la plateforme « eSanté » qui comprend le dossier médical électronique national. L'une des grandes réussites a sans aucun doute été, en 2010, la mise en place d'un cadre réglementaire dans le but d'établir, sur la base du réseau « HealthNet Luxembourg », une « Agence nationale eSanté » consacrée à la mise en œuvre des concepts.

Il va de soi que cette mise en œuvre requiert d'y associer concrètement les patients. La télémédecine, telle que nous la définissons, est là pour cela : renforcer l'intégration du patient dans le système de santé. Selon l'un des tout premiers ouvrages sur la télémédecine publiés dans PubMed[1], la discussion portait déjà en 1974 sur la question de savoir de quelle façon la télémédecine pouvait être utilisée pour améliorer la connexion entre les secteurs ambulatoire et hospitalier. Depuis, la science s'est de plus en plus penchée sur ce thème. A l'origine, la question s'intéressait encore à la manière dont la télémédecine pouvait être utilisée pour assurer un voyage sur la lune en toute sécurité. Aujourd'hui, nous sommes plutôt à la recherche d'un moyen pour faire face au nombre croissant de malades chroniques et les soigner de manière efficace, notamment dans les zones rurales où les médecins sont peu nombreux. La hausse du nombre de publications sur ce thème montre que la question reste ouverte.

Le Luxembourg a réagi relativement tôt en investissant dans la santé en ligne et en équipant en conséquence ses hôpitaux. Le Fonds national de recherche (FNR) a également investi dans la télémédecine dès son apparition. Les recherches ont donné naissance à plusieurs projets intéressants que j'aimerais vous présenter.

MENSSANA et WikiFood

Le projet MENSSANA (2004) a été lancé dans le but de renforcer le pouvoir des patients et d'encourager leur responsabilisation. Ce projet porte sur le diagnostic et la gestion des régimes alimentaires en cas d'allergie à certains aliments. Nous avons donné d'emblée au projet une dimension internationale, car un petit pays doit également rester dans un échange constant avec

[1] R. G. Mark : Telemedicine system: the missing link between homes and hospitals? In: Mod Nurs Home 32 (1974), 2, pp. 39-42

les partenaires des pays voisins. Nous avons notamment coopéré avec l'Université de Cologne et l'Association allemande sur l'asthme et les allergies à l'élaboration de l'une des premières possibilités opérationnelles de gestion des régimes alimentaires pour les personnes allergiques à certains aliments. En 2007, avant même qu'existe le terme « application smartphone », nous avons prouvé avec notre « Personal Allergy Assistant » que cette gestion des régimes alimentaires et des diagnostics dans le domaine de l'allergie alimentaire pouvait être réalisée à l'aide de smartphones. Notre projet WikiFood (2006) n'a pas non plus été présenté à un public international pour la première fois au Luxembourg. C'est la même année en Allemagne, à l'occasion du Congrès sur l'allergie de Wiesbaden, que nous avons pour la première fois éveillé l'attention sur ce projet.

Encourager la responsabilisation et l'auto-prise en charge des patients

2004 MENSSANA
Diagnostic et auto-gestion lors d'allergie alimentaires
CRP H. Tudor; CHL; Uni Köln; DAAB et al.

2006 WikiFood présenté lors du Congrès sur l'allergie à Wiesbaden

2007 Smartphone: Personal Allergy Assistant (PAA)

2009 EU: „Good eHealth Award"

Illustration 1 : Étapes importantes au Luxembourg : WikiFood

Le projet WikiFood a reçu le prix « Good eHealth Award » décerné par l'Union européenne. Nous en sommes bien évidemment très heureux.

Télésurveillance à domicile

Un autre événement qui a fait date est le service de télésurveillance à domicile, qui permet de raccorder les malades chroniques à un appareillage approprié. Dans ce domaine également, nous avons commencé dès l'an 2000 à réfléchir à un moyen plus efficace de prodiguer des soins aux patients atteints d'une insuffisance cardiaque. Nos réflexions ont mené à la délivrance d'un brevet pour un procédé visant à la télésurveillance à domicile axée sur l'hémodynamique. Ce procédé a été en partie testé dans la Sarre. L'expérience que nous avons acquise dans le cadre de notre coopération avec le C.H.U. de Homburg est très intéressante d'un point de scientifique, et notre relation transfrontalière avec la Sarre s'est révélée à de nombreuses reprises une expérience très positive.

Le projet BOLUS (Bad Oeynhausen Luxembourg Synergies in Telemedicine), initié par le monde politique et soutenu par les gouvernements du Land et Luxembourgeois, a apporté une autre expérience à caractère transnational. Dans le cadre de ce projet, nous avons coopéré avec l'IFAT, le Centre cardiaque de Bad Oeynhausen, le Centre Hospitalier de Luxembourg et le Centre de télématique de santé (ZTG) à Bochum. A cette occasion, des installations pilotes permettant une gestion transfrontalière de l'anticoagulation chez les patients cardiaques ont été mises en place au Luxembourg. En outre, des examens ont été effectués sur des patients à Bad Oeynhausen afin d'identifier dans quelle mesure un système de télémédecine développé au Luxembourg peut détecter des réactions de rejet après une greffe cardiaque. Toutes ces expériences ont été prises en compte dans le développement d'un dispositif que nous avons appelé « Integrated Home Health Station » et qui sera lancé sur le marché d'ici la fin 2012 (voir illustration 2, p. 81).

Enseignements tirés de l'expérience

Nous pensons que les problèmes liés à la technique d'organisation de la télésurveillance à domicile peuvent être maîtrisés. D'une part, il est possible de convaincre les patients, dans la mesure où ils y voient un avantage, que leurs données soient stockées parallèlement dans deux pays. Les organisations d'éthique et de protection des données sont elles aussi – à condition de leur présenter des concepts appropriés – disposées au dialogue et ouvertes à ce

Télésurveillance des malades chroniques

2000 Luxembourg Heart Failure project
CRP H. Tudor/CHL: Tele-Homemonitoring de patients atteints de graves insuffisances cardiaques

2005 Attribution d'un brevet pour une méthode d'orientation hemodynamique pour la télésurveillance
Etudes transfrontalières au Luxembourg et en Allemagne

2010 BOLUS: „Bad Oeynhausen Luxembourg Synergies in Telemedicine"
IFAT et le Centre cardiaque de Bad Oeynhausen (NRW), Centre Hospitalier de Luxembourg, ZTG Bochum
Implémentation du projet pilote :
Gestion de l'anticoagulation
Télésurveillance du rejet post transplantation cardiaque

2012 Integrated Home Health Station

Illustration 2 : Étapes importantes au Luxembourg : Télésurveillance à domicile

genre de projets. Le fait qu'une telle télésurveillance à domicile ne nécessite pas de dossier médical complet, mais uniquement un dossier comprenant les données de bases spécifiques au cas particulier simplifie les choses. Il en résulte des avantages dans l'application, dans les deux pays, des dispositions légales en matière de protection des données.

L'important est de prendre le temps coordonner clairement les compétences entre les différents prestataires de services. L'élaboration d'une procédure précise visant à documenter l'évaluation des données et les étapes de traitement initiées par télésurveillance demande beaucoup de travail, et un temps considérable y a déjà été consacré.

La barrière linguistique, qui au départ nous semblait renfermer certaines difficultés, s'est avérée beaucoup moins critique par la suite. Avec des modèles de formulaire et une infrastructure informatique appropriée, il est tout à fait possible d'échanger des avis normalisés en conséquence. La conception multilingue de systèmes dédiés aux patients constitue à cet égard une autre base importante.

A notre avis, la formation intensive des patients et du personnel de santé est cruciale pour la réussite de la télésurveillance à domicile. Peut-être avons-nous sous-estimé ce point. Si l'on souhaite mettre en œuvre ce genre de systèmes de manière généralisée, il faudrait probablement concevoir de nouveaux profils professionnels, et les politiciens devraient assurer la mise en place d'établissements d'enseignement et de formation appropriés.

Études pilotes et soins dans la pratique

Les esprits critiques pourraient dire qu'en 1974, un papier existait déjà sur ces thèmes, et que 40 années se sont écoulées sans que la télémédecine fasse vraiment partie intégrante du régime de soins de base. Quelles peuvent en être les causes ? Je crois que cela est notamment dû au fait que la mise à l'épreuve de la télésurveillance à domicile s'est essentiellement déroulée sous forme d'études. En effet, les avantages du point de vue socio-économique et de la santé publique sont difficiles à identifier dans le cadre d'études pilotes. Celles-ci sont des environnements artificiels comprenant des formes de soins de facto parallèles, d'où des coûts plus élevés et des charges plus élevées pour le personnel. Il convient cependant de le souligner : ce que le personnel a dû apporter en temps et en initiative personnelle pendant ces études est tout à fait remarquable. Par ailleurs, les études de télémédecine apportent uniquement une solution temporaire. Dans le cadre de ces études limitées dans le temps, les situations médico-légales incertaines du personnel d'encadrement et des personnes encadrées ne peuvent pas être résolues de manière définitive. La limite dans le temps empêche également de développer de véritables modèles économiques et, en conséquence, les investissements privés sont plutôt rares dans ce domaine. En outre, les coûts d'exploitation sont élevés, car la technologie employée pour ces études n'est produite qu'en quantité limitée. Les installations pilotes ne permettent pas à elles seules de résoudre le problème de mise en œuvre, et la technologie n'est pas développée dans une dimension qui serait souhaitable.

Engagement politique en faveur de la télémédecine

La contribution la plus importante que peut apporter le monde politique dans ces procédés est un engagement clair en faveur de la télémédecine comme forme possible de soins de santé. Sans vouloir désigner la téléméde-

cine comme remède miracle, elle constitue sans aucun doute une option dans de nombreux cas. Un tel engagement permet de générer la prévisibilité nécessaire, et il sera alors possible d'intégrer les médecins dans la filière télémédicale des soins de santé.

N'oublions pas de mentionner que si une prévention primaire et secondaire est possible, elle doit être honorée. Nous devons également attacher de l'importance à la prévention des journées d'hospitalisation, car la télémédecine ne peut en soi être gratuite. Selon l'American Telemedicine Association (ATA), seul le résultat compte et il n'est pas tellement essentiel qu'une prestation soit fournie par voie télémédicale ou traditionnelle. Si l'on y réfléchit, les procédés transfrontaliers offrent toute une série de possibilités pour améliorer la rentabilité de la télémédecine.

Pour le Luxembourg, une option pourrait consister à se procurer la télésurveillance à l'étranger, ou alors peut-être de la mettre en vente et de l'exporter à l'étranger. Dans tous les cas, les soins de santé en milieu rural au Luxembourg et ailleurs pourraient en profiter.

Les caisses d'assurance maladie profiteraient également de cette volonté politique et de cette prévisibilité. Il serait plus facile de regrouper les intérêts individuels et les initiatives isolées, d'identifier les interlocuteurs dans les différents pays et de décider avec eux de la façon dont nous souhaitons développer les soins télémédicaux.

La recherche relative aux soins de santé ne peut avoir le rôle principal dans cette perspective. Cependant, nous pouvons accompagner activement les processus et sommes bien évidemment disposés à conseiller le monde politique. Mais au bout du compte, l'initiative visant à la mise en œuvre de concepts télémédicaux dans la pratique doit être prise par les politiciens.

Panel*

Participants :
Gaby Schäfer, Secrétaire d'État au Ministère des affaires sociales, de la santé, des femmes et de la famille du Land de la Sarre
Jean-Louis Fuchs, Agence Régionale de Santé de Lorraine
Dr Gunter Hauptmann, Président du comité directeur de l'Association sarroise des médecins de caisse
Mike Schwebag, Ministère de la Santé, Luxembourg
Dr Norbert Rösch, Centre de Recherche Public Henri Tudor, SANTEC, Luxembourg

Le Dr Manfred Zipperer s'adresse tout d'abord à Madame la Secrétaire d'État Gaby Schäfer en se référant à la 85ème Conférence des ministres de la santé qui se déroulera également à Sarrebruck fin juin 2012. Il lui demande de lui indiquer les moyens que propose la Conférence des ministres de la santé pour promouvoir l'utilisation de la télémédecine dans les régions frontalières. En outre, il souhaite savoir dans quelle mesure ce thème est-il pertinent à l'échelle fédérale, en particulier dans les autres régions frontalières ? Madame Schäfer confirme que cette question constituera un thème central lors de la prochaine Conférence des ministres de la santé qui sera présidée cette année par le Land de la Sarre. Elle explique le rôle particulier de la Sarre en tant que partie d'une grande région – Sarre, Rhénanie-Palatinat, Luxembourg, Lorraine et Wallonie – qui compte, avec plus de 200 000 personnes, le plus grand nombre de frontaliers dans toute l'Union européenne. A elle seule, la Sarre recense chaque jour 60 000 passages à la frontière. Des soins d'urgence fiables constituent l'un des points essentiels de la future politique du Land, la télémédecine contribuant pour une grande part à cet objectif. Il convient de citer ici l'exemple de l'unité AVC présenté dans le cadre de la conférence.

Le Dr Zipperer demande ensuite à Jean-Louis Fuchs si l'Agence Régionale de Santé de Lorraine se consacre également à la télémédecine, en particulier aux questions liées à la coopération transfrontalière dans ce domaine. Monsieur

*La discussion a été animée par le Dr Manfred Zipperer, président du conseil de surveillance de la société ZTG Zentrum für Telematik im Gesundheitswesen GmbH, et résumée pour la présente publication par le Dr Stephan Schug, EHTEL et IQmed (conseil en information et en qualité dans le secteur de la santé).

Fuchs répond par la positive et renvoie au « Programme de Lorraine de Télémédecine »[1] lancé par l'Agence et qui comprend notamment une coopération téléradiologique avec la Lorraine du Nord et la Belgique. Les soins de cardiologie représentent un autre point central du développement de la télémédecine en Lorraine.

Interrogé sur la position générale du corps des médecins français sur les applications de santé en ligne, Monsieur Fuchs l'estime ambivalente. Même si l'importance de la numérisation des données de santé est reconnue, l'application pratique du dossier médical personnel en France reste très compliquée pour les médecins, car elle dépend de l'octroi d'autorisations d'accès par les patients.

Par rapport l'acceptation des médecins allemands envers les applications de santé en ligne, le Dr Zipperer demande en particulier au Dr Gunter Hauptmann si l'acceptation des médecins exerçant en cabinet pourrait être améliorée par de nouvelles réglementations en matière de rémunération, comme cela a été rendu possible par la loi allemande loi visant à l'amélioration des structures de soins dans l'assurance maladie obligatoire. De l'avis du Dr Hauptmann, la rémunération n'est pas l'aspect prioritaire. Il voit le problème plutôt, premièrement dans la structure d'âge des médecins allemands, un grand nombre de collègues d'un certain âge ayant déjà pensé à fermer leur cabinet et refusant d'investir dans de l'équipement informatique, deuxièmement dans le problème de la protection des données, très discuté, et troisièmement dans le manque d'une base volontaire pour les médecins. L'argent joue un certain rôle, en ce sens que les frais supplémentaires occasionnés par les médecins dans le cadre des soins télémédicaux devront être financés à long terme. Le Dr Hauptmann, en sa qualité de président du groupe de travail sur la télématique de l'Association des médecins de caisse ne partage pas la constatation formulée sous cette forme à l'occasion des 115èmes assises de l'Ordre fédéral allemand des médecins et selon laquelle « la carte de santé est un échec ». Pour lui, la santé en ligne est indispensable pour les médecins. D'autre part, il serait encore trop tôt, à l'échelle européenne, d'attendre une grande motivation de la part des médecins allemands en ce qui concerne une mise en réseau. Il faudrait d'abord que les systèmes informatiques allemands puissent commu-

[1] N. d. T. : Il s'agit probablement du « Programme Régional de Déploiement de la Télémédecine »

niquer entre eux. A cet égard, la perspective européenne permettrait de développer une infrastructure compatible avec les futures normes européennes.

Le Dr Zipperer se tourne vers Mike Schwebag – en se référant au projet présenté par le Pr Tim Pohlemann – et lui demande si et comment les infrastructures télématiques qui sont mises en place sur le plan national seront utilisées à l'échelon transfrontalier, et, dans ce cas, quelle importance sera accordée à la coordination européenne. Existe-t-il déjà des processus d'apprentissage mutuels, par exemple entre l'Allemagne, la France et le Luxembourg ? Monsieur Schwebag répond en soulignant l'importance complémentaire d'une approche ascendante, telle qu'elle existe déjà dans le projet cité, mais aussi d'un principe « de haut en bas ». Le rapport pratique et concret avec les tâches à caractère médical, ainsi qu'un avantage perceptible pour le patient auraient une extrême importance pour la motivation de l'ensemble des parties prenantes. Par ailleurs – par principe « descendant » –, la synchronisation par le biais d'un niveau national, ou, le cas échéant, régional, et d'un niveau de coopération européen serait nécessaire pour générer l'interopérabilité ainsi que d'autres conditions préalables permettant de transposer les services de santé en ligne de la phase pilote dans les soins de santé de base. Reprenant l'intervention du Pr Pohlemann, le Dr Zipperer demande ensuite si la mise en place au sein de la Grande Région d'un centre opérationnel commun en vue d'une organisation et d'un contrôle transfrontaliers est envisageable. Même si Monsieur Schwebag peut imaginer que le réseau continuera à être élargi, il voit cet élargissement non pas dans la mise en place d'un centre commun, mais plutôt dans le renforcement des liens entre les structures existantes.

Pour terminer, le Dr Zipperer demande au Dr Norbert Rösch d'évaluer le niveau le plus approprié pour la mise en oeuvre des actions politiques qu'il a citées dans son intervention. Cette mise en œuvre devrait-elle plutôt se dérouler à l'échelle de l'Union européenne par une élaboration d'exigences communes, ou serait-il plus opportun, en partant de l'expérience nationale, de mettre en oeuvre des accords transfrontaliers avec les pays voisins ? Le Dr Rösch pense que ces deux aspects doivent se compléter. Selon l'expérience acquise au centre SANTEC, les systèmes de santé et les options de facturation

divergent tellement dans les différents États de l'Union européenne qu'il serait impossible de développer des solutions télémédicales standard et de les déployer sur l'ensemble du marché européen. Les parties prenantes auraient donc un rôle central à jouer sur place dans le développement de solutions adaptées (approche ascendante). En outre, l'enthousiasme dont elles feraient souvent preuve permettrait de faciliter à long terme l'émergence de solutions télémédicales pratiques.

Avant de clore la session, le Dr Zipperer remercie tous les intervenants et les personnes ayant participé à la discussion.

Services de santé : digitalisés = optimisés

eHealth: compétences des Länder

Initiatives de santé en ligne et applications à valeur ajoutée dans les Länder en Allemagne – aperçu

Mathias Redders, groupe de travail entre l'État fédéral et les Länder portant sur la télématique dans le secteur de la santé, Ministère de la santé, de l'émancipation, des soins et des personnes âgées du Land Rhénanie-du-Nord-Westphalie

J'aborderai deux sujets : je donnerai d'une part un aperçu des applications télématiques et télémédicales dans les Länder allemands, d'autre part je reviendrai sur le thème du dossier médical électronique comme exemple d'application à valeur ajoutée.

Les Länder ont accompagné le déploiement en ligne de la carte électronique de santé (phase 1) d'une proposition de mise en œuvre dans les régions tests. Selon cette proposition, nous distinguons deux modèles de régions : une région Nord avec les Länder Schleswig-Holstein, Rhénanie-Palatinat, Basse-Saxe et Rhénanie-du-Nord-Westphalie d'une part, et une région Sud avec les Länder Bavière et Saxe d'autre part.

Trois exigences envers les tests

Nous émettons trois exigences envers les tests, élaborées par les ministres de la santé des 16 Länder. La première exigence concerne la prise en compte de cette union des Länder dans la formulation du cahier des charges. A notre avis, cela est également important pour favoriser l'acceptation. Nous pensons qu'il n'est pas opportun de laisser pour compte certaines régions tests. La deuxième exigence réside dans la nécessité de sélectionner les médecins au sein des structures régionales. Il n'y a guère de sens à former des structures supplémentaires là où il existe déjà des bureaux de projets ou des associations de médecins de caisse très actives. La troisième exigence, et peut-être la plus importante : d'autres applications axées sur les besoins de l'utilisateur doivent pouvoir être réalisables. Dans la pratique, cela signifie que si les données permanentes des assurés doivent être testées, les médecins chargés d'effectuer les tests, compte tenu de l'ensemble des règles en matière de marché public,

devront pouvoir également être en mesure d'utiliser par exemple le rapport médical électronique ou le dossier de cas électronique. Chez nous, dans la Rhénanie-du-Nord-Westphalie, nous disposons en outre du dossier de soins palliatifs et du rapport électronique de soins infirmiers. Dans ce contexte, il convient avant tout de mentionner également la carte professionnelle électronique et la carte professionnelle électronique de santé.

Applications axées sur les besoins des utilisateurs

La mise en œuvre de notre proposition d'axer la télémédecine et les applications télématiques sur les besoins des utilisateurs est réalisable dans le cadre des décisions des associés et conformément au livre V du code allemand de l'assurance sociale (« SGB V »). Sur ce point, nous serions très satisfaits de voir nos propositions réalisées.

Berlin (23)

1. BIOTRONIK Home Monitoring
2. Haemoassist
3. HD Sonline
4. Helios Neuronet
5. Secours d'urgence avec long-courriers
6. Onel T Plus
7. Partnership for the Heart
8. SELBST
9. Sentha
10. SmartSenior
11. STADIWAMI
12. StrokeNET
13. Centre de télémédicine de la Charité (ukb)
14. TeleReha
15. TOSCA
16. Agfa HealthCare
17. Connected Living
18. CardioBBEAT
19. Telemedizincentrum Charité
20. ALARM
21. S.I.T.E.
22. STEMO
23. TCS

Illustration 1 : Exemple d'applications à Berlin et dans le Brandebourg

En effet, la télématique et la télémédecine vont bien au-delà de la carte électronique de santé. Il existe une multitude de projets que j'aimerais vous présenter, grâce à l'exemple d'un Land qui ne contient pas de région test : Berlin-Brandebourg (voir illustration 1, p. 94).

Il est clair que beaucoup de conditions sont ici réalisées – que ce soit en ce qui concerne les maladies cardiaques, la téléradiologie ou les unités AVC. Toutes ces applications relèvent d'une télématique et d'une télémédecine axées sur les besoins des utilisateurs. Les Länder continuent de soutenir intensément le développement d'une infrastructure télématique. Nous accordons une très grande importance à l'aspect de l'orientation vers les besoins des utilisateurs et tenons à signaler qu'il existe un très grand nombre d'applications concrètes qu'il est possible de promouvoir et de soutenir parallèlement à la mise en place de l'infrastructure.

Dossiers médicaux électroniques

Mon deuxième thème porte sur les dossiers médicaux électroniques. Ce thème est primordial dans la Rhénanie-du-Nord-Westphalie. L'illustration montre les projets que nous menons actuellement et que nous cofinançons avec une somme totale de 25 millions d'euros (voir illustration 2, p. 96).

Pour l'essentiel, le projet porte d'une part sur la carte électronique de santé dans notre région pilote – nous partons du principe que nous ferons également partie des régions tests –, d'autre part sur le vaste thème du dossier médical électronique. Notre programme comprend également des projets de télématique et le registre électronique des professionnels de santé en vue de la gestion de la délivrance des cartes professionnelles et carte professionnelles de santé.

En ce qui concerne le dossier médical électronique : je suis heureux que nous ayons réussi à regrouper de nombreux partenaires pour un projet de dossier médical électronique. Toutes les organisations qui se consacrent à ce thème en Allemagne sont de la partie (voir illustration 3, p. 97).

Ces partenaires de coopération ont publié une documentation sur le thème des dossiers médicaux électroniques qui contiennent des informations de

Illustration 2 : Initiative régionale « eGesundheit.nrw » dans la Rhénanie-du-Nord-Westphalie

base, notamment la définition du dossier médical électronique, les exigences en matière de protection des données, ou encore son avantage dans la pratique des soins.[1] Pourquoi des définitions ? Pour chaque système de dossiers, nous avons besoin, par exemple, d'une technique différente et de règles différentes

[1] Copyright 2011 ZTG Zentrum für Telematik im Gesundheitswesen GmbH

Illustration 3 : Membres du groupe de travail « EPA/EFA »

en ce qui concerne la protection des données. Un dossier médical électronique, tel que nous le concevons et l'envisageons, comprend en matière de protection des données des exigences tout à fait différentes de celles, par exemple, émise envers une carte électronique de santé tenue par le patient lui-même. Pour la carte électronique de santé, les problèmes liés à la protection des données ont, dans un premier temps, été résolus, la carte étant détenue par le patient et les droits liés à la carte notamment réglementés. Dans le cas d'un dossier médical électronique à la garde de médecins de plusieurs établissements, la situation est totalement différente. Ainsi, les règles existantes en matière de protection des données ne permettent pas une disponibilité générale des données. Il faut donc réglementer les droits d'accès et les limites d'accès aux informations, et le patient doit consentir à ces règles. Or, en cas d'hospitalisation, le patient a d'autres soucis que celui de choisir les informations qui doivent pouvoir être consultées par le ou les médecins qui ont le droit de les consulter. A cet égard, il convient donc de trouver des solutions simples et applicables tout en répondant aux exigences en matière de protection des données.

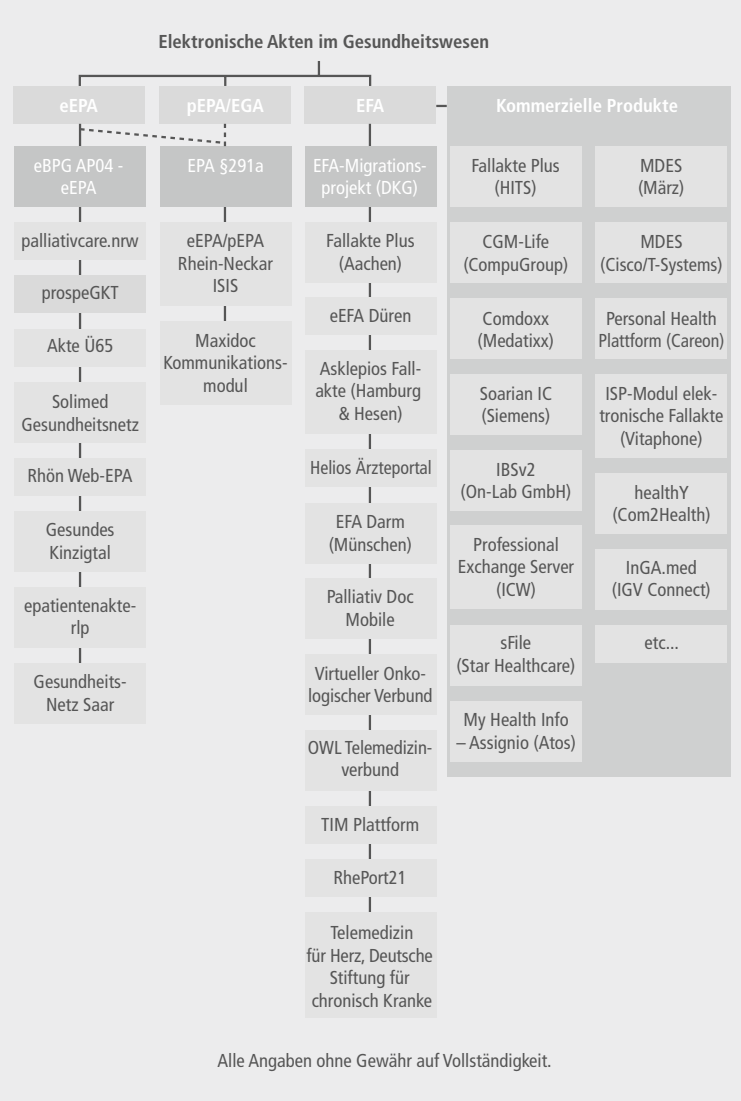


Illustration 4 : Aperçu des systèmes de dossiers mis en œuvre et prévus en Allemagne

Les exigences en matière de protection des données et leur transposition dans la pratique

Les questions fondamentales relatives aux règles de protection des données pour la carte électronique de santé sont clarifiées, aspect également très important pour le public. Et il ne devrait faire aucun doute que les données permanentes des assurés figurant déjà sur la carte électronique de santé ainsi que les données susceptibles d'y être ajoutées ultérieurement sont sécurisées. Les questions complexes que nous nous poserons à l'avenir et pour lesquelles nous n'avons pas encore de réponses sont de tout autre nature. Nous finançons avec plus de six millions d'euros un projet intitulé « eBusiness Plattform Gesundheit (eBPG) » consacré à ce thème, dont une très grande partie porte sur les questions liées à la sécurité. Ce thème nous concerne, et c'est là que les véritables conflits d'intérêts nous attendent – non dans le sens d'un conflit entre les organismes payeurs et les prestataires de services, mais d'un conflit entre les exigences relatives à la protection des données et la pratique des soins.

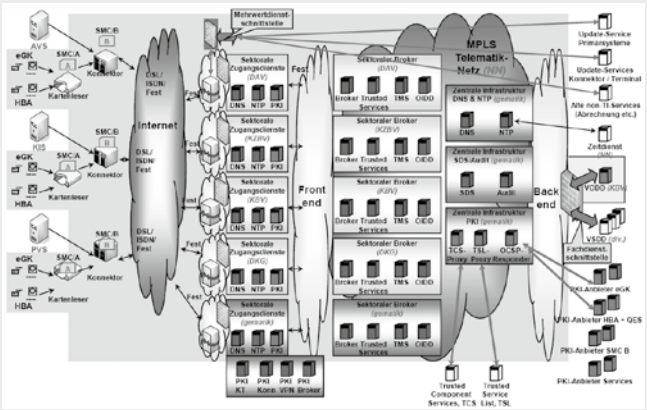
D'un côté, la protection des données émet des exigences techniques et juridiques en partie très étendues. De l'autre, l'utilisateur dit ne pas pouvoir transposer ces exigences dans la pratique quotidienne. Ou encore l'industrie qui dit ne pas pouvoir y répondre. Nous devrons mettre fin à ces conflits.

Pour terminer, j'aimerais vous présenter un aperçu des systèmes de dossiers mis en œuvre et/ou prévus en Allemagne (voir illustration 4, p. 98).

Carte professionnelle électronique de santé et carte professionnelle électronique : délivrance et domaine d'application (1ère partie)

Dr Jürgen Faltin, Ministère des affaires sociales, du travail, de la santé et de la démographie du Land Rhénanie-du-Nord-Westphalie

La carte professionnelle de santé est une carte sur laquelle peut être apposée une signature électronique et qui permet aux professionnels de la santé – médecins, dentistes, pharmaciens, etc. – de s'identifier au sein de la future infrastructure télématique. La carte professionnelle de santé est donc à la fois le droit d'accès, mais aussi un concept de sécurité de la carte électronique de santé et de l'infrastructure télématique. A chaque fois qu'un professionnel de la santé accède à des données médicales par le biais de la carte électronique de santé, il est tenu d'attester de son identité au moyen de sa carte professionnelle de santé. Je me permets de répéter l'importance de ce point : sans cette identification, il est impossible – pour de nombreuses raisons – de lire, mémoriser ou éditer les données médicales. Cette nécessité d'identification constitue la



Quelle: gematik

Illustration 1 : Infrastructure télématique

superstructure juridique de la carte professionnelle de santé en Allemagne. La loi l'exige.

L'illustration ci-dessus est largement connue, je ne l'expliquerai donc pas, mais je souhaite tout de même attirer votre attention sur la partie de gauche où l'on trouve au niveau des systèmes PVS, KIS et AVS (système de gestion des cabinets, système d'information hospitalier et système de gestion des pharmacies) également la carte professionnelle de santé. C'est l'élément dont j'ai absolument besoin pour intégrer ce système complexe et à l'ensemble des services que vous voyez dans la partie droite du graphique. Je ne m'attarderai pas ici sur les détails concernant le cadre réglementaire et les possibilités d'utilisation de la carte, ils seront abordés dans l'une interventions suivantes.

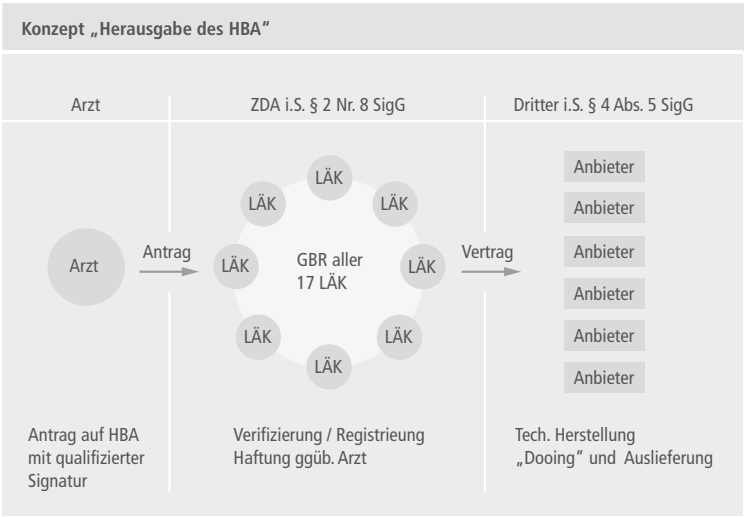


Illustration 2 : Cadre juridique pour la délivrance de la carte professionnelle de santé

Exemples de concepts dans les Länder Rhénanie-Palatinat et Hesse

J'aimerais vous présenter deux concepts, l'un dans la Rhénanie-Palatinat, l'autre dans la Hesse. Pourquoi deux concepts ? Malgré le travail efficace fourni par les parties prenantes, en particulier par l'Ordre fédéral allemand des médecins, nous n'avons pas encore réussi à soutenir un concept commun.

Le Land de la Rhénanie-Palatinat dispose depuis le 1er février 2011 d'un concept de carte professionnelle de santé qui a été élaboré à l'échelle 1:1 avec l'Ordre fédéral allemand des médecins et dont la mise en oeuvre est actuellement en cours. La demande de délivrance de la carte professionnelle de santé se fait en ligne. La carte professionnelle de santé est une carte plastique qui remplace la carte papier. Mais, et cela constitue déjà une restriction, la carte papier traditionnelle continuera d'être délivrée aux médecins qui n'ont pas besoin d'une carte électronique. Nous avons donc la carte professionnelle électronique de santé, mais nous avons aussi la carte papier.

Les différentes phases de la procédure de demande sont connues : les données d'inscription sont comparées, le fournisseur de services de certification est sélectionné, la demande peut être remplie sur Internet. Le dossier de demande est alors complet. Un élément juridiquement nécessaire est l'identification, pour laquelle il existe cependant différents systèmes. L'Ordre des médecins vérifie si la personne qui a fait la demande est inscrite en tant que médecin membre de l'Ordre des médecins. Dans la positive, l'autorité donne son feu vert pour la production de la carte. Une fois la production terminée, la carte professionnelle de santé est délivrée au médecin et peut être mise en service au sein du cabinet médical.

Dans ce concept, la condition requise pour pouvoir utiliser la carte professionnelle de santé est un lecteur de cartes approprié – une condition qui est remplie dans les Länder allemands, nous disposons tous d'un tel dispositif. En outre, un logiciel est requis pour générer la signature électronique.

L'une des questions qui revient sans cesse concerne les coûts : même si la prestation de l'Ordre des médecins n'entraîne pas de frais, car elle est couverte par les cotisations des médecins membres, une somme de 10,40 euros par mois ainsi qu'un forfait unique de 140,00 euros pour le dispositif de lecture des données sont facturés.

Dans le Land de la Hesse, le concept est différent. Pour des raisons politiques, ce Land fait une distinction claire entre la carte électronique de santé et la carte professionnelle du médecin. Ici aussi, la demande de la carte se fait en

ligne. Cependant, chaque membre détermine lui-même si et sous quelle forme il souhaite recevoir sa carte professionnelle de médecin. Si le médecin choisit de recevoir une carte professionnelle, une signature juridiquement valable, une authentification sécurisée et une communication sécurisée ou un cryptage sont garantis. Tel est le concept en place dans la Hesse.

Délivrance de la carte professionnelle de santé – situation à la mi-2012
Où en sommes-nous aujourd'hui ? La situation est assez satisfaisante, même si nous sommes encore loin d'avoir atteint notre objectif. Nous avons délivré en Allemagne près de 2 400 cartes professionnelles de médecin, dont 1 500 dans le ressort de l'Association des médecins de caisse de la Rhénanie-du-Nord. La carte n'est pas encore un franc succès, je le dis franchement. Pour cela, nous avons besoins des applications – en particulier volontaires – possibles à partir de la carte électronique de santé.

En France, la situation est plus satisfaisante, peut-être également parce que les structures sont différentes. Depuis un an, la carte vitale est rattachée à un dossier médical électronique. Tous les médecins exerçant en France disposent déjà d'une carte à puce pour la communication électronique, avec laquelle ils peuvent coder des informations selon le principe de double identification et leur apposer une signature électronique. D'après la loi adoptée en 2004, la carte est un service gratuit des caisses d'assurance maladie.

Registre électronique des professionnels de santé en vue de la gestion de la délivrance des cartes professionnelles et cartes professionnelles de santé
Le dernier point sur lequel j'aimerais revenir est le Registre électronique des professionnels de santé. Les médecins ne sont pas les seuls à avoir besoin d'accéder à l'infrastructure télématique. A moyen terme, le personnel paramédical en aura également besoin. Dans cette perspective, les Länder se sont engagés à mettre en place en Allemagne un organisme central et non pas 16 organismes différents. Cette tâche a été confiée au Registre électronique des professionnels de santé dont le siège se trouve à Bochum.

Le Registre électronique des professionnels de santé est l'unique structure en Allemagne à constituer une plateforme télématique pour l'échange d'informations entre les professionnels paramédicaux. On ne saurait trop estimer l'importance de cette institution pour la future infrastructure télématique.

Le système est en place. Ce qui manque n'est pas l'acceptation de la carte professionnelle de santé et de la carte professionnelle, mais des applications appropriées pour ces cartes.

Carte professionnelle électronique de santé et carte professionnelle électronique : délivrance et domaine d'application (2ème partie)

Ute Taube, membre de la direction de l'Ordre régional des médecins de l'État libre de Saxe

Je souhaite m'exprimer en ma qualité de praticienne en médecine générale exerçant en cabinet médical – c'est-à-dire en me plaçant du point de vue des utilisateurs – sur le thème très complexe de la carte professionnelle électronique.

La « German Health Professional Card » conçue et développée en 1999 par l'Ordre fédéral allemand des médecins et l'Association fédérale des médecins de caisse a donné naissance à la carte professionnelle électronique de santé pour les médecins, laquelle atteste de la qualification de médecin et est apposée d'une signature électronique qualifiée. Cette carte professionnelle électronique de santé permet de transférer et de mémoriser les données de manière sécurisée. En outre, elle constitue la clé des applications de la carte électronique de santé.

Scénarios d'utilisation

Question toute simple : que faisons-nous dans la Saxe avec la carte professionnelle de santé ? J'ai déjà moi-même utilisé cette carte – dans la région test de Löbau/Zittau dans le cadre du projet de la carte électronique de santé. Et je peux vous dire que ça marche ! Notre coopération efficace avec le groupe de travail « SaxMediCard » constitue également une base structurelle qui nous permettra d'étendre la région test aux collectivités territoriales de Bautzen et de Görlitz et à la ville de Dresde, afin de répondre aux exigences envers les critères requis pour une région test en vue du déploiement prévu de la phase 1.

D'autres scénarios d'utilisation existent dans notre région pour la carte professionnelle électronique de santé. Tout d'abord, j'aimerais mentionner une possibilité d'utilisation issue de la pratique quotidienne en tant que médecin, et dont l'efficacité a permis d'améliorer de manière significative les soins aux

patients dans ce secteur : la carte professionnelle électronique de santé permet aux radiologues de commander des préparations opacifiantes pour leur diagnostic radiologique par imagerie. Cette application a remporté un franc succès – auprès des médecins et des patients –, car elle permet de réduire les temps d'attente pour certains examens.

En outre, nous utilisons la carte professionnelle électronique de santé pour les inscriptions sur le portail de l'Ordre régional des médecins et de l'Association des médecins de caisse de la Saxe. Les praticiens signent en ligne leur facture à l'adresse de l'Association des médecins de caisse de la Saxe (ou de l'Établissement de compensation des prestations des médecins non conventionnés) au moyen de la carte professionnelle électronique de santé.

Demande, certification, délivrance
En 2010, l'Ordre régional des médecins de caisse de la Saxe a conclu avec un fournisseur de services de certification un modèle de contrat cadre pour l'ensemble du territoire fédéral. Conformément à la loi relative aux professions de santé destinée aux Ordres de médecins, la carte est délivrée sur demande aux membres de l'Ordre des médecins. La demande consiste en une procédure dite d'identification auprès de l'Ordre des médecins, laquelle représente une procédure d'identification confirmée conformément à la loi allemande visant à créer un cadre réglementaire pour les signatures électroniques. Vous trouverez de plus amples informations à ce sujet à l'adresse [http://www.tuvit.de/47337.asp].

Je souhaite attirer votre attention sur un autre aspect du processus, à savoir sur le fait qu'une identification en différé est possible. Autrement dit, si un médecin demande aujourd'hui une carte plastique traditionnelle non électronique au format d'une carte de crédit et, dans le cadre de cette demande, est identifié par l'Ordre des médecins, l'information ainsi enregistrée reste valable pendant cinq ans pour toute demande simplifiée de la carte professionnelle électronique de santé. Cet aspect augmente considérablement l'applicabilité des processus.

Perspectives

Comment concevoir l'avenir de la carte professionnelle électronique de santé ? De notre point de vue, il sera déterminant pour le développement de l'infrastructure télématique d'établir la carte professionnelle électronique de santé comme standard applicable dans toute l'Allemagne. La carte est valable dans toute l'Allemagne et permet d'accéder aux données de la carte électronique de santé. L'élargissement de son domaine d'utilisation doit être général et surtout intersectoriel. Notre perspective d'avenir des soins de santé implique une articulation de plus en plus renforcée entre les soins ambulatoires et les soins stationnaires. Il est nécessaire de garantir une communication intersectorielle. L'acceptation de la carte professionnelle électronique de santé continuera de croître si nous disposons de ces applications.

En conclusion, je me permettrai de vous confier que le rapport médical électronique, un archivage de longue durée juridiquement sûr de toute documentation médicale ainsi que la gestion des données d'urgence médicale sur la carte électronique de santé figurent parmi mes principales priorités en tant que médecin généraliste.

La télémédecine dans le cadre d'un projet portant sur la maladie de Parkinson

Dr Joachim Durner, clinique spécialisée d'Ichenhausen, Bavière

Dans une courte intervention, je décrirai le stade avancé de la maladie de Parkinson et vous expliquerai comment, dans le cadre de notre projet, nous entrons en relation avec un patient par le biais de la télémédecine.

La maladie de Parkinson
Il existe deux formes extrêmes de la maladie de Parkinson au stade avancé. Dans le premier cas, le patient est frappé d'une forte akinésie. L'autre cas est nettement pus dramatique. A un stade avancé de la maladie, le patient tend à effectuer de manière massive des mouvements excessifs que l'on appelle en allemand dans le jargon non médical de manière très évocatrice les « tempêtes de mouvements ». Le problème réside dans le fait que le patient peut passer en quelques secondes d'un état extrême à l'autre – comme s'il était activé ou désactivé au moyen d'un interrupteur.

La question qui se pose est de savoir comment nous pouvons soigner de manière optimale ces patients, même en dehors du milieu hospitalier. Pour cela, nous devons tenir compte des demandes et besoins des patients, qui dans une situation d'hypokinésie ou d'hyperkinésie massive veulent pouvoir consulter leur médecin le plus rapidement possible, dans l'idéal 24 heures sur 24. Et précisément dans le cas des maladies chroniques, les patients essaient d'éviter l'hospitalisation, mais ils ne veulent pas non plus avoir à se rendre chez le médecin pour un traitement ambulatoire. Compte tenu des symptômes mentionnés, ci-dessus, vous pouvez imaginer combien il est difficile pour le patient de monter dans un taxi pour aller chez le neurologue. Un autre aspect à considérer : le médecin doit pouvoir accéder directement au traitement.

Connexion télémédicale répondant aux besoins des patients
Nous avons chargé nos programmeurs de résoudre ce problème. La quantité de données à transmettre doit être la plus petite possible, car la hauteur du débit des accès Internet varie fortement d'un patient à l'autre. Exemple : si je

souhaite regarder une retransmission en direct avec des images en temps réel, la vitesse de chargement doit au moins être de 300 kbits/s, le téléchargement d'environ 600 kbit/s. Pour cela, une ligne DSL 6000 est nécessaire, ce qui est certes très répandu en Allemagne, mais pas disponible partout. C'est pourquoi nous avons conçu notre application de manière à ce qu'elle fonctionne par UMTS. La technique doit être très simple ! Pour cette raison, le patient ne peut se servir que de trois touches sur l'ordinateur portable qui établit la liaison télémédicale avec notre service : une touche pour mettre en marche l'appareil, une touche pour se connecter à la clinique spécialisée d'Ichenhausen et une touche pour se déconnecter. Le plus gros obstacle a été de faire vérifier que le système réponde pleinement aux exigences en matière de protection des données, ce qui nous a été confirmé par la Délégation bavaroise à la protection des données.

Le kit du patient comprend un ordinateur portable ordinaire. Celui-ci est muni d'une caméra supplémentaire, car la qualité de l'image doit être bonne et que celle-ci n'est pas garantie sur tous les ordinateurs portables. Le kit comprend en outre deux microphones pour une meilleure audibilité.

Illustration 1 : Le kit du patient est un ordinateur portable ordinaire

Le patient atteint de la maladie de Parkinson étant très incertain de pouvoir contrôler sa motricité, la connexion ne s'établit pas en actionnant un bouton, mais par le biais d'un écran de couleur fractionné : en tapant sur la partie verte avec le poing, le patient active la connexion, et l'écran devient rouge. Pour se déconnecter, il suffit au patient de frapper à nouveau avec le poing sur l'écran.

Pour quelles indications ces dispositifs sont-ils destinés ? Le kit est avant tout utilisé par les patients atteints de variations de l'effet mentionné plus haut. Un peu comme pour les pompes à insuline chez les diabétiques ou les stimulateurs cardiaques chez un patient de cardiologie, il existe aujourd'hui pour les patients atteints de la maladie de Parkinson des traitements spéciaux, par exemple les pompes à apomorphine et à duodopa, ou encore les neurostimulateurs. Ces derniers sont cependant difficiles à régler.

Illustration 2 : Vidéothérapie et réglage télémétrique de la pompe à apomorphine

Soutien financier et coordination internationale du projet

Les coûts annuels par patient sont encore relativement élevés. Le poste le plus coûteux concerne la rétrogradation de l'ordinateur portable. En effet, nous n'avons pas besoin d'un ordinateur haute technologie, mais d'une solution de basse technologie afin que l'utilisation soit la plus simple possible. Heureusement, nous recevons le soutien financier du Ministère bavarois (dans le cadre

d'une étude), de l'Association Parkinson Allemagne et de la Fondation de neurologie. En outre, notre idée est soutenue par l'AOK Bavière, ce qui est très important, car l'AOK Bavière nous fournit un très grand groupe témoin de patients anonymes atteints de la maladie de Parkinson, ce qui nous permet d'évaluer la rentabilité dans le cadre d'une étude comparative. La rentabilité est donc le troisième point – après la faisabilité technique et l'efficacité thérapeutique – que nous vérifions dans le cadre de notre étude.

J'aimerais pour terminer vous parler brièvement de notre réseau télémédical en Allemagne et au-delà des frontières. Nous sommes connectés à 50 patients résidant en Allemagne. Nous sommes également connectés à des patients à Londres. Cependant, la communication la plus éloignée est celle que nous établissons avec la Corée du Sud, ce qui ne pose aucun problème, ce pays dispose d'une haute technologie très avancée. En outre, nous établirons prochainement des communications vers la Jordanie et l'Éthiopie, ainsi que vers l'Islande, fait intéressant, car l'Islande compte seulement 300 000 habitants et presque aucun neurologue. Du point de vue des symptômes cliniques de la maladie de Parkinson, l'Islande présente une insuffisance totale en matière de soins ! La communication télémédicale est donc très utile.

Résultats et perspectives

Pour finir, je me permettrai de citer nos messages fondamentaux, dont nous espérons pouvoir confirmer la véracité dans le cadre de l'étude susmentionnée : une qualité de vie améliorée, des effets sur les coûts, des soins d'urgence plus rapides, un contact étroit avec le patient. Et la perspective de relier la télévision à la télémétrie. J'ai déjà mentionné qu'il existe des pompes à apomorphine et à duodopa ainsi que des neurostimulateurs qui pourraient être programmés sans aucun problème en vue d'une application télémédicale. Le tout reste un problème de protection des données, notamment quant à la programmation de la pompe, ce qui est compréhensible. Sur ce point, il nous reste à clarifier l'aspect juridique, mais techniquement cela ne poserait aucun problème.

Applications à valeur ajoutée dans les Länder : sécurité des traitements médicamenteux

Pr Dr Daniel Grandt, C.H.U. de Sarrebruck, Sarre

Je ne souhaite pas mettre l'accent sur les possibilités futures, mais vous présenter ce que nous réalisons actuellement au quotidien et les avantages qui en résultent pour les patients.

Afin de rendre le problème de la sécurité des traitements médicamenteux plus clair pour les non médicaux : imaginez que vous conduisiez sur une route enneigée avec des pneus d'été usés, que vous ayez encore 300 km à parcourir et seulement 3 heures de temps devant vous. Beaucoup d'entre vous me diraient : « Non merci ! ». A présent, laissez-moi vous décrire la situation actuelle : plus de 50 000 médicaments, plus de 8 000 interactions, une connaissance quasi nulle de la médication et des fonctions organiques du patient dans les cas concrets, et, bien évidemment, aucune aide électronique à la prescription médicale dans les soins de base ? Est-ce vraiment mieux ? Non, ce n'est pas mieux.

Le risque d'interaction médicamenteuse
Quelles conséquences entraîne ce risque ? Je me permets de renvoyer à une étude menée en Angleterre[1] selon laquelle 5 % des patients sont hospitalisés à la suite d'effets indésirables de médicaments. Bien sûr, vous pourrez rétorquer que c'est le prix à payer lorsqu'on suit un traitement, que c'est comme ça. Cela est vrai pour 29 % des cas, mais pour plus de 70 % la cause est l'inobservation des règles de prescription médicale en principe connues de tous. Nous avons un problème, qui nous mène à l'hôpital – dont nous ne sortirons pas toujours. Les auteurs de l'étude ont extrapolé les résultats à la Grande-Bretagne : si l'étude était représentative, cela représenterait 5 700 décès en raison de ce seul problème, plus que le chiffre de personnes décédées sur la route.

Ces chiffres montrent qu'il n'est pas réaliste de prendre en compte pour un seul patient toutes les règles de prescription médicale sans pouvoir contrôler

[1] Pirmohamed M, British Medical Journal (BMJ) 2004

électroniquement la sécurité des traitements médicamenteux. C'est pourquoi nous utilisons depuis 2003 dans les soins de routine l'aide électronique à la prescription médicale RpDoc® qui permet d'obtenir, par le biais d'une interface à partir du système d'information hospitalier, toutes les informations concernant les patients.

L´expérience n'évite pas de faire des erreurs, mais que nous apporte cet enseignement ? Par exemple, nous mettons en œuvre une aide électronique à la prescription médicale dans notre système d'information hospitalier. Je souhaite vous expliquer à l'aide de l'exemple concret suivant ce que cette aide peut apporter.

Une patiente âgée de 74 ans est hospitalisée d'urgence en raison d'une dyspnée, d'un emballement cardiaque et de vertiges. Sa valeur Hb est de 4,5 – une valeur inférieure à 12 Hb est signe d'anémie, une valeur inférieure à 7 Hb peut même être mortelle. Quelle est l'origine du problème ? Deux médicaments adéquats ont été prescrits pour deux maladies indépendantes l'une de l'autre. Cependant, ces deux médicaments sont incompatibles, ce qui signifie qu'en cas de prise concomitante, la dose de l'un des médicaments doit être réduite d'au moins 75 %, ce qui ne fut pas le cas pour cette patiente.

Vous verrez que l'exemple précédent n'est pas un cas isolé si je vous montre nos données issues des soins de routine et le système avec lequel nous saisissons la médication des patients. En regardant de plus près les chiffres relatifs aux combinaisons médicamenteuses susceptibles d'être dangereuses au moment de l'hospitalisation, nous tombons sur ce que nous cherchons (p. ex. interaction entre le Citalopram et l'Oméprazol) : au total, 20 % des patients qui suivent actuellement un traitement stationnaire ont été hospitalisés à la suite d'une interaction de ce genre.

Le problème de fonction rénale limitée, qui concerne pas moins de 23 % des patients au moment de l'hospitalisation, est un autre sujet de préoccupation dans le contexte de l'ajustement médicamenteux. Ce risque existe réellement et concerne un grand nombre de cas. Il est détecté de manière fiable au moment de l'hospitalisation.

Identification des médications inadaptées à l'âge
Les médicaments issus de la liste PRISCUS, c'est-à-dire les médicaments potentiellement inadaptés à l'âge font beaucoup parler d'eux dans la presse. Ici aussi, nous constatons électroniquement dès l'hospitalisation : 13 % de mes patients sont hospitalisés avec un médicament potentiellement inadapté à leur âge. Vous pourrez me dire que ces médicaments sont « potentiellement » inadaptés et qu'il est évident que certains médicaments doivent être maintenus. Et en principe, vous avez raison. Cependant, lorsqu'on voit que le Doxazosin fait partie de ces médicaments – il entraîne dans ce groupe d'âge non seulement des effets indésirables significatifs, mais renferme également un risque nettement plus élevé d'apoplexie –, on se demande, et on demande au patient par deux fois si ce médicament est vraiment adapté.

Conclusion
Comme vous le voyez, l'aide à la prescription médicale fonctionne dans la pratique. Et c'est un fait, elle peut également permettre de gagner du temps. En moyenne, nos patients prennent sept médicaments en concomitance, et la durée d'une hospitalisation sur papier est de 23 % plus élevée que celle d'un hospitalisation électronique. Électronique ne signifie pas toujours plus lent !

Et c'est sur cet aspect que je souhaite terminer : la faisabilité et la fonctionnalité sont les maîtres mots. Et les effets indésirables évitables sont effectivement « évitables », car il est possible de les éviter – il faut simplement le vouloir.

Panel*
La santé en ligne vue par ses utilisateurs

Participants :
Dr Joachim Durner, hôpital spécialisé d'Ichenhausen
Dr Jürgen Faltin, Ministère des affaires sociales, du travail, de la santé et de la démographie du Land Rhénanie-Palatinat
Thomas Hänsgen, gérant de la société Technische Jugendfreizeit- und Bildungsgesellschaft (tjfbg) gGmbH
Dr Josef Mischo, président de l'Ordre régional des médecins de la Sarre
Dr Carl-Heinz Müller, Trèves
Ute Taube, membre de la direction de l'Ordre régional des médecins de la Saxe

En réponse à la demande du public, le Pr Dr Peter Haas prie Madame Ute Taube, membre du comité exécutif de l'Ordre régional des médecins de l'État libre de Saxe, de prendre part au panel afin que les femmes soient également représentées.

Compte tenu du peu de temps imparti pour une discussion d'une thématique si vaste, le Pr Dr Haas propose aux participants de présenter deux arguments qu'ils estiment convaincants.

Le Dr Carl-Heinz Müller conçoit les applications télématiques comme instrument de communication au sein des professions de santé, mais aussi comme outil permettant de générer la transparence, d'une part pour les responsables du système, d'autre part pour les patients en leur offrant des moyens de mieux se repérer dans la « jungle du système de santé ». Le Dr Josef Mischo évalue de manière prospective le principal avantage de la télématique dans la chance de compenser la pénurie de médecins et de personnel soignant, tandis que Madame Taube met en avant l'aspect de l'amélioration des soins de santé, estimant que l'avantage réside également dans la pratique quotidienne du médecin, par exemple dans la rapidité de recherche des rapports médicaux.

*La discussion a été menée par le Pr Dr Peter Haas de la Haute école spécialisée de Dortmund et porte-parole de la commission consultative de la société gematik GmbH, et résumée pour la présente publication par Reinhold Mainz.

Le Dr Joachim Durner attire l'attention sur le problème de l'accroissement des maladies liées à l'âge et voit, pour l'avenir, le grand avantage des applications télématiques dans le suivi à distance des patients âgés. Le Dr Jürgen Faltin renforce ces réflexions dans le sens où il considère que compte tenu des changements démographiques, une couverture géographique des services de soins de santé ne sera plus réalisable qu'au seul moyen d'applications télématiques. Monsieur Thomas Hänsgen estime que la santé en ligne peut offrir aux personnes handicapées des opportunités particulières, notamment par rapport au renforcement de leur responsabilité propre.

Le Pr Dr Haas ajoute que le but est essentiellement de soutenir l'action du médecin à distance et demande aux participants de citer des applications qu'ils jugent particulièrement importantes. Monsieur Hänsgen estime que les applications les plus importantes sont la téléconsultation et les traitements médicaux établis à distance. Le Dr Faltin met plus amplement l'accent sur la télésurveillance, car celle-ci permet selon lui de transposer certains éléments des soins stationnaires au domaine ambulatoire. Quant au Dr Durner, il considère que les avantages résident avant tout dans l'utilisation mobile d'une infrastructure télématique au moyen d'applications permettant un « cloud médical ». Outre la nécessité croissante de télésurveillance, Madame Taube considère que la communication électronique entre médecins est l'application la plus importante, car elle sert à connecter entre eux les différents services de santé. Le Dr Mischo estime également que la télésurveillance renferme un grand potentiel, en particulier pour le suivi des personnes âgées, et conçoit lui aussi une utilisation renforcée de la téléconsultation comme outil d'aide au diagnostic. Le Dr Müller établit un lien entre la télécommunication et les aspects d'une documentation électronique, les procédés d'imagerie en particulier revêtant pour lui une très grande importance. De plus, il croit aux possibilités de systèmes fondés sur la connaissance pour l'élaboration de propositions thérapeutiques, et plus particulièrement pour la prescription de médicaments. Le Pr Dr Haas ajoute à cette réflexion l'aspect de l'amélioration de la sécurité du patient. Il perçoit les solutions télématiques comme un module générique dont peuvent se servir les professionnels de la santé pour utiliser, au cas par cas, des applications appropriées.

Le Pr Dr Haas voudrait connaître l'avis des participants sur les facteurs déterminants de réussite en ce qui concerne l'emploi des solutions télématiques. Pour Madame Taube, la réussite dépend de la mise en place généralisée de normes visant à une connexion interopérable des systèmes et des solutions. Monsieur Hänsgen, en revanche, considère qu'il est déterminant de promouvoir l'acceptation auprès de l'ensemble des groupes d'utilisateurs. Le Dr Faltin envisage la nécessité d'intégrer les services de soins télémédicaux dans l'offre du système de santé obligatoire et estime qu'il serait trop long de passer par une autorisation individuelle d'applications utiles. En outre, il estime qu'il serait utile que les grands hôpitaux et les groupes d'hôpitaux jouent un rôle de précurseur. Le Pr Dr Haas attire l'attention des participants sur les risques d'investissement en citant l'exemple du « Herzhandy »[1] : le fournisseur de cette application a très rapidement fait faillite du fait que le marché de la santé ne rapporte de bénéfices qu'à long terme. Le Dr Müller estime que la clé de la réussite réside dans une offre d'applications appropriée : les applications doivent être praticables et utiles. Pour Madame Taube, le principal facteur de réussite réside dans une participation renforcée du corps médical au développement des solutions. A cet égard, elle renvoie à la réussite d'un nouveau concept de gestion des données d'urgence médicale. Le Dr Mischo juge qu'il est essentiel de procéder à une normalisation, tout en minimisant l'étendue du nombre d'applications et/ou de la programmation et/ou de la complexité des applications. En outre, il estime nécessaire de mieux communiquer la sécurité et la confidentialité de l'utilisation des données relatives au patient. Pour le Pr Dr Haas, une solution appropriée pourrait consister à ne pas viser d'emblée la perfection avec des réflexions théoriques, mais à choisir la voie pragmatique.

Pour clore la discussion, le Pr Haas demande aux participants de bien vouloir présenter leurs conclusions. Le Dr Müller pense que l'acception des solutions télémédicales dépend de leur caractère facultatif, tandis que le Dr Mischo estime que la télémédecine se développera d'elle-même au fur et à mesure de l'évolution de la société. Quant à Madame Taube, elle pense que les solutions numériques ne peuvent être optimales si elles sont axées sur les soins médicaux. Le Dr Durner recommande plus de patience et une procédure plus

[1] N. d. t. : téléphone portable permettant d'enregistrer et d'envoyer des électrocardiogrammes.

systématique dans le cadre de laquelle les effets des solutions télémédicales devraient également être prouvés. Le Dr Faltin estime que la planification des soins télémédicaux devrait incomber au système de santé qui devra pour cela mettre sur pied une infrastructure dont la carte électronique de santé ne représente qu'un élément parmi d'autres. Monsieur Hänsgen souhaite que les chances et possibilités de la télématique de santé soient mieux mises en valeur.

Le Pr Dr Haas a consigné les réflexions essentielles du panel dans un document qu'il intégrera dans les « Saarbrücker Thesen ».[2] Il résume les interventions en trois points, avant de clore le débat :

1. Une importance capitale devrait être accordée aux problèmes d'ordre médical, car la technique doit suivre l'organisation, et celle-ci la stratégie.

2. Les solutions ne doivent pas uniquement être lancées sur la base de principes économiques, il convient également de prendre en compte les avantages médicaux.

3. La réalisation des applications ne doit pas uniquement tenir compte de la sécurité, les solutions doivent également être conviviales et répondre aux besoins des utilisateurs.

[2] N. d. t. : thèses concernant les relations qui existent entre la politique d'information, les sciences de l'information et les pratiques d'information.

Atelier d'avenir sur la santé en ligne – Internet et Cie dans les soins de santé assistés par les technologies de l'information

Dossier médical électronique comme base pour une consultation rapide, complète et personalisée

Comment les technologies de l'information, l'Internet et les équipements portables influencent-ils la profession du médecin ? Quels avantages peuvent-ils avoir sur la relation entre le médecin et son patient ?

Jan Hensmann, docteur en droit, avocat et auditeur en matière de protection des données (TÜV), Dierks & Bohle Rechtsanwälte

Les équipements mobiles et applications web offrent toute une série d'avantages en vue d'améliorer les connaissances et la relation entre le médecin et son patient. L'accent est mis ici en particulier sur la diffusion de l'information pour le médecin. De nouveaux moyens permettent aux patients de recueillir activement et de fournir des données, offrant ainsi aux médecins une base de décision plus large pour le diagnostic et la prise de décision liée au traitement médical. Un autre grand avantage réside dans le fait que les informations sont disponibles beaucoup plus rapidement et que les décisions peuvent être prises beaucoup plus tôt. Cela permet de détecter plus tôt les écarts pathologiques et d'amorcer le traitement plus rapidement. Autre avantage : la consultation de systèmes experts contenant des paramètres de diagnostic mémorisés permet d'augmenter la sécurité du diagnostic différentiel.

Cadre réglementaire

Toutefois, le potentiel de ces nouvelles applications ne peut être pleinement exploité que si les applications sont aptes à être intégrées dans le cadre réglementaire existant. Seule une telle intégration permet de concrétiser durablement les avantages et d'améliorer la relation entre le médecin et ses patients. En l'occurrence, cinq domaines juridiques doivent en particulier être pris en compte :

- Législation en matière de responsabilité : quel risque lié à la responsabilité existe pour le praticien ? Qui répond des erreurs et des dommages ?
- Règlementation professionnelle : qu'en est-il de l'interdiction de traitement médical exclusivement à distance ?

- Législation en matière de protection des données : en Allemagne, le domaine sensible des données de santé personnelles est soumis à une protection particulière et requiert des mesures protectrices spéciales.

- Législation en matière de dispositifs médicaux : la loi visant à l'amélioration des structures de soins dans l'assurance maladie obligatoire apporte actuellement des nouveautés, en ce sens que les nouveaux dispositifs médicaux peuvent être délivrés et testés à la charge des caisses d'assurance maladie sur des périodes limitées.

Pour le domaine de la santé en ligne, l'une des nouveautés importantes réside dans le fait que depuis l'entrée en vigueur de la 4ème loi additionnelle (2010) à la loi allemande sur les dispositifs médicaux, les logiciels sont également considérés comme dispositifs médicaux et peuvent donc être soumis à une obligation de certification.

Législation en matière de responsabilité
D'un point de vue de la responsabilité juridique, il est recommandé pour toute nouvelle application médicale, de nouveau traitement médical ou de nouveau système de diagnostic, de commencer par analyser les risques. Pour cela, il est utile d'établir une matrice de risques.

Le standard – en l'occurrence le standard de soins de santé spécialisés – joue souvent un rôle central dans la question relative à la responsabilité : quand faut-il appliquer un nouveau procédé ? Les applications web et équipements mobiles peuvent également devoir être utilisés selon un standard médical. La technologie est conforme au standard redevable une fois qu'elle s'est avérée utile dans le cadre d'études scientifiques, si son utilisation n'est pas limitée à quelques établissements seulement, si elle est pour l'essentiel incontestée et apporte un avantage supplémentaire au patient. Cependant, dans certains cas de figure – même pour le cas où conditions susmentionnées ne sont pas encore remplies –, le médecin a le devoir d'informer son patient qu'une nouvelle application est disponible. Ceci concerne le standard médical, et donc une situation dans laquelle la responsabilité est engagée si une méthode n'est pas utilisée.

En revanche, si l'on utilise de nouvelles applications, d'autres standards entrent en ligne de compte. Ces standards techniques qui prévoient le respect de certaines conditions requises lors de l'utilisation d'un nouveau produit, ne sont pas obligatoirement directement valables et obligeants. Cependant, conformément à la législation en matière de responsabilité, ces standards ont un effet indirect : par exemple, si vous n'observez pas la directive IEC 80001-1, norme d'application de la gestion des risques liés aux réseaux de technologies de l'information contenant des dispositifs médicaux, il pourra vous être reproché d'avoir provoqué une éventuelle erreur médicale.

Le conseil à donner aux praticiens est d'intégrer ces standards techniques – une fois qu'ils ont été identifiés – dans des procédures opératoires standard et de vérifier en permanence que ces standards soient utilisés.

Réglementation professionnelle

Le traitement médical à distance continue de soulever dans ce domaine des problèmes sensibles. L'alinéa 4 de la disposition § 7 du Règlement de déontologie professionnelle (type) applicable aux médecins exerçant en Allemagne, à présent dans la version du nouveau Règlement de déontologie professionnelle (type) – décidé lors des 114èmes assises de l'Ordre fédéral allemand des médecins à Kiel – est libellé comme suit : « Les médecins n'ont pas le droit de fournir des prestations de traitement médical individuel, en particulier de conseil, uniquement par le biais des moyens d'informations imprimées et de moyens de communication. En cas de procédure télémédicale, il convient également de garantir qu'un médecin traite également directement le patient ». Cette disposition reste à être intégrée dans les législations des différents ordres régionaux des médecins pour devenir contraignante. Cependant, une incertitude juridique subsiste : peut-on, conformément à la nouvelle version du Règlement de déontologie professionnelle, traiter le patient à distance au moyen d'applications télémédicales ?

Certains termes du Règlement de déontologie professionnelle nécessitent d'être interprétés et n'ont pas vraiment dissipé les dernières incertitudes dans la nouvelle version. « Traitement » : ce terme désigne-t-il un processus d'ensemble ou une mesure isolée ? « Médecin » : ce terme désigne-t-il un médecin

ou un traitement médical ? « Uniquement » : ce terme se réfère-t-il au médecin ou au processus de traitement ? Des arguments convaincants plaident en faveur de la fiabilité des applications télémédicales. Selon le libellé, l'interdiction ne concerne pas le traitement médical à distance à proprement parler, mais uniquement les traitements médicaux exclusivement à distance. Afin d'exclure les risques, il est recommandé d'intégrer le processus dans un schéma de traitement médical répondant au principe de la division du travail, permettant ici et là un contact direct entre le médecin et son patient.

En conclusion, les limites du traitement médical à distance autorisé doivent être respectées. Les applications doivent être intégrées dans un processus de traitement médical qui répond au principe de la division du travail. L'organisation du travail devrait être contrôlée en permanence, afin d'éviter que les limites légales ne soient franchies.

Législation en matière de la protection des données
Un contrôle des risques dès l'origine doit également être encouragé en ce qui concerne la protection des données. La protection des données répond à différents principes qu'il convient de respecter. L'un d'entre eux est le principe minimal, ou principe de la minimisation des données. En outre, il convient d'observer en particulier l'affectation des données. Ainsi, si vous recueillez des données dans un objectif de traitement médical donné, l'utilisation de ces données sera limitée pour toute autre application. En l'absence de base légale, la législation en matière de protection des données requiert souvent le consentement du patient.

En ce qui concerne les solutions informatiques en cloud, actuellement très en vogue dans l'ensemble du secteur des technologies de l'information, il est recommandé de rendre anonymes les données avant de les transmettre, afin de ne pas enfreindre notamment la réglementation de déontologie médicale, en particulier l'obligation de l'observation du secret professionnel.

L'analyse des applications modernes dans le cadre de la législation en matière de protection des données soulève fréquemment – compte tenu de l'interaction entre les différents acteurs – la question de savoir qui exactement est

« l'autorité responsable », autrement dit qui doit s'acquitter des obligations en matière de protection des données. Cette responsabilité devrait être définie au tout début d'une interaction entre plusieurs acteurs selon le principe de la division du travail, et le procédé devrait être structuré en conséquence. Souvent, la sécurité peut être assurée par l'élaboration d'un manuel portant sur la protection des données qui traite des différentes questions et définit clairement les responsabilités. Le meilleur moyen de contrôler les conditions techniques requises en matière de sécurité est d'organiser des audits internes.

Législation en matière de dispositifs médicaux (loi visant à l'amélioration des structures de soins dans l'assurance maladie obligatoire)
La loi visant à l'amélioration des structures de soins dans l'assurance maladie obligatoire a permis de lancer par la disposition § 137 du livre V du code allemand de l'assurance sociale une procédure d'essais de méthodes d'examen et de traitement médical pouvant également comprendre des applications télémédicales. Les fabricants de dispositifs médicaux ont donc la possibilité de faire une demande afin que les coûts occasionnés par cette période d'essai soient pris en charge par l'assurance maladie obligatoire. Le fabricant du dispositif médical reste cependant tenu de porter, dans une mesure appropriée, les frais du suivi scientifique et de l'évaluation.

Pour ce qui concerne les produits télémédicaux, en particulier les logiciels, la 4ème loi additionnelle à la loi allemande sur les dispositifs médicaux prévoit la situation particulière dans laquelle le logiciel destiné à un usage spécifique – dans un but diagnostic et thérapeutique – constitue un dispositif médical. Le logiciel peut donc être un dispositif médical, ce qui, conformément à la législation en matière de dispositifs médicaux, entraîne l'obligation de faire certifier le dispositif médical.

Si l'on se place à nouveau d'un point de vue de la responsabilité, il serait intéressant de se demander ce qu'il se passerait en cas de dommage résultant de la mise en circulation d'un dispositif médical. Ai-je causé le dommage et dois-je en répondre ? Dois-je prendre en charge le dommage ? Sur ce point, il convient de clarifier la procédure de certification pour les fournisseurs de solutions logicielles dans le secteur de la santé.

Il est tout aussi important de déterminer qui exactement est l'exploitant du dispositif médical. Par exemple, si une personne télécharge une application de santé, qui est l'exploitant de cette application ? Est-ce l'utilisateur lui-même, qui enregistre ses données de santé sur l'application, ou est-ce la personne qui lui a fourni l'application ? En 2003, c'est-à-dire à une époque où il ne pouvait pas encore être question d'applications, celles-ci n'existant pas encore, la Cour fédérale administrative a conclu dans un arrêt [Cour fédérale administrative, arrêt du 16/12/2003, référence 3C 47.02] que le patient, et non la caisse d'assurance maladie fournissant le dispositif médical, était l'exploitant du dispositif.

Nous voyons donc que le fait que les nouvelles applications soient prises en compte dans la législation existante soulève de nombreuses questions.

Résumé

Je souhaite résumer encore une fois les points abordés sur les différents domaines juridiques. En ce qui concerne la responsabilité, il faut retenir la nécessité d'effectuer une analyse des risques et de définir clairement les compétences. Le meilleur moyen de surmonter les obstacles en matière de réglementation professionnelle est d'intégrer les applications dans un processus de traitement médical répondant au principe de la division du travail. En ce qui concerne la législation en matière de protection des données, il convient d'observer le principe selon lequel il est interdit de saisir, d'éditer et d'utiliser les données à caractère personnel sans autorisation préalable ou en l'absence de base légale. Une déclaration de consentement de la part des personnes concernées est souvent nécessaire pour pouvoir traiter les données de manière valable. Enfin, en ce qui concerne les dispositifs médicaux, retenons que la loi peut être applicable aux logiciels destinés à un usage diagnostic et/ou thérapeutique. Les logiciels ont besoin d'être certifiés, les obligations incombant à l'exploitant doivent être respectées.

Si ces exigences sont satisfaites, le potentiel des applications télémédicales peut se déployer pleinement et influencer de manière positive la qualité du traitement médical et la relation entre le médecin et son patient.

Une communauté web 2.0 du système d'information des médecins de famille

Frank Stratmann, blog spécialisé « praxis2null »

Je tenterai avec mon intervention de « détechniser » quelque peu le débat sur la relation médecin-patient dans le cadre de la santé en ligne et de vous montrer ce qui se passe actuellement dans la pratique. Le titre de mon exposé peut induire en erreur. Vous pourriez en effet supposer que je présente une plateforme en ligne permettant de transformer un système d'information des médecins de famille, d'y apposer une nouvelle étiquette et de la qualifier de « communauté ». A cet égard, sachez qu'une communauté naît la plupart du temps autour d'un thème et qu'elle est réalisable grâce aux instruments d'échange et de communication disponibles sur le web.

Au cours de la conférence, nous avons appris que le lancement des technologies de santé en ligne est un processus de très longue haleine. Il y a quelque temps, je suis tombé sur un livre, « Le monde dans 100 ans ».[1] Disons d'emblée que même si ce livre a été publié pour la première fois en 1910, on peut y lire des choses qui auraient très bien pu être formulées l'année dernière. Ce livre, dont l'un des chapitres s'intitule « La médecine dans 100 ans », est né d'un recueil d'articles écrits il y a plus de cent ans par des visionnaires de l'époque, à l'initiative du journaliste Arthur Bremer. Nous y trouvons ce à quoi devrait ressembler la médecine dans 100 ans – c'est-à-dire aujourd'hui. Si l'on se place du point de vue de ces pensées visionnaires, les choses semblent également durer un peu plus longtemps que prévu. J'aimerais aborder avec vous le thème de l'Internet, ou plus exactement de la communauté, vu sous l'angle de la théorie systémique.

Réseau, nœuds, web sémantique

Vous vous souvenez sans aucun doute du temps où les ordinateurs à usage domestique Apple et Microsoft étaient lancés sur le marché. A l´époque, nous avons tous passé beaucoup de temps à nous familiariser avec ces produits, alors nouveaux. Certains y ont même découvert un passe-temps favori. Vers la moitié des années 1990 est apparu le World Wide Web, sur la base d'un

[1] Arthur Brehmer (éditeur), « Die Welt in 100 Jahren », réimpression de l'édition de 1910.

Internet qui existait déjà sous différentes formes depuis les années 1970. Qu'avons-nous fait alors ? Les connaissances disponibles ont été numérisées et mises à la disposition d'un large public par le biais de nœuds de réseau. La densité du réseau a brusquement augmenté dans le monde entier, de manière quasi dramatique. Un engouement inédit sous cette forme ! Vint ensuite ce qui ne durerait pas 100 ans : le « web participatif », qui a fait considérablement accroître le nombre d'interactions dans ce monde interconnecté. Certains d'entre vous auront peut-être déjà entendu le terme de « web participatif ». Même si, au premier abord, il est difficile de s'imaginer ce qui se cache derrière ce terme, sachez que pour ce qui nous concerne, c'est-à-dire le secteur de la santé, il est uniquement important de savoir que toute personne atteinte d'une maladie ou qui travaille dans la prévention peut devenir l'éditeur de ses propres informations. En principe, toute personne dispose des instruments nécessaires pour poster des contenus sur le réseau.

Le réseau peut également contenir des instances que l'on appelle « irritations » et qui rendent imprévisibles les sous-systèmes du vaste système social. En principe, il nous est quasiment impossible de prévoir à quel endroit du réseau ces irritations risquent d'apparaître. Les médecins sont conscients de ce risque latent dans le contexte des portails d'évaluation de prestations médicales. D'autres irritations, par exemple lors du faux-pas rhétorique d'un politicien, peuvent prendre la forme de « shitstorms » – c'est le terme technique utilisé –, par exemple dans le cadre d'une campagne électorale.

Le web sémantique s'annonce comme l'instance des vingt prochaines années. Son but est de connecter entre elles non seulement les personnes assises devant leur ordinateur personnel et accédant au réseau moyennant une adresse IP, mais aussi toutes les choses matérielles dont nous disposons sur la planète Terre. Non seulement les êtres humains, mais aussi les objets, les circonstances et les caractéristiques sont reliés entre eux de manière sémantique. Aujourd'hui, nous pouvons déjà grâce aux réseaux identifier le milieu social d'une personne, et cette évolution a un certain intérêt dans le contexte de la santé et des maladies. Ce que je viens de vous décrire a été présenté par le Pr Peter Kruse devant la Commission d'enquête sur la politique des réseaux, et c'est dans ce contexte que je souhaite faire entrer en jeu le terme de théorie systémique.

La santé sur le réseau

La santé en réseau est un phénomène qui nous concerne et auquel nous devons nous consacrer dès maintenant de manière très concrète. Au total, 74,7 % des Allemands sont connectés au www, dont pas moins des deux tiers fréquentent les réseaux sociaux. Par « réseaux sociaux », je n'entends pas seulement le produit phare Facebook. En réalité, il existe sur Internet plus de 20 000 forums germanophones dans le domaine de la santé et des maladies, en partie très spécifiquement axés sur les indications. On pourrait résumer cette situation avec le slogan « connecté ou exclu » – autrement dit, quiconque pense débarquer en n'embarquant pas, se marginalise. Ce message est alarmant, mais il tient la route.

La croissance de l'information

Pour illustrer la dimension dont je viens de parler, j'aimerais vous citer l'exemple suivant : les plus grands opérateurs passent aujourd'hui à la technologie IPV6, laquelle permet la présence de 600 mille billions d'adresses IP par mm2 de surface terrestre. Chaque chaise aura prochainement une adresse IP ! Reste à savoir ce que nous en ferons... Cependant, lorsque nous parlons aujourd'hui de smartphones, d'applications, etc., le patient – et les responsables de la protection des données seront sans doute horrifiés – est déjà identifiable par le biais du smartphone. Il faut trouver des solutions, et cela nécessite que nous en discutions.

En comparaison, dans les dix prochaines années, la quantité d'informations disponible via l'infrastructure Internet sera identique à celle produite au cours des 2 500 années précédentes ! Ou encore : dès 2006, toute personne aurait pu, théoriquement, avoir à sa disposition une quantité d'informations correspondant à six tonnes de livres ! Cette surabondance d'informations ne peut pas rester inutilisée, et il est fort probable que nous trouvions des processus créatifs nous permettant, au bout du compte, d'utiliser ces informations. Ainsi, en entendant qu'il existe déjà 520 millions de résultats d'examen, les responsables du traitement des données doivent sûrement rêver de traiter ces données sous forme structurée.

Santé : valeur et méfiance

J'aimerais à présent aborder le thème central de la « communauté ». A cet égard, je renvoie à l'Index de valeur 2012[2] que le Pr Peter Wippermann de l'entreprise de conseil Trendbüro sise à Hambourg a élaboré en analysant les données des utilisateurs du réseau. Au moyen des phrases utilisées, des balises et de la technique de regroupement de mots clés, il est possible d'établir une hiérarchie des intérêts des internautes. Nous constatons également des changements par rapport à l'année 2009. La santé, même si elle ne gagne qu'une place, arrive désormais en troisième position dans l'Index, devancée par la famille et la liberté – des thèmes qui sont également souvent discutés dans le contexte de la santé, des maladies ou des défis y afférents.

En ce qui concerne la santé, la méfiance semble ne cesser de croître chez les utilisateurs. Ces derniers sont à la recherche de nouvelles possibilités pour sélectionner des communautés au sein d'une société qui présente une grande affinité avec l'Internet. Les médecins devront également agir dans le contexte de ces nouvelles possibilités. Peter Wippermann constate à ce sujet que le projet de santé est en passe de devenir un projet d'ordre personnel. Autrement dit, je n'adhère plus à un modèle paternaliste et ne me rends plus chez le médecin pour en rentrer « réparé ».

Le domaine de la santé et des maladies est un domaine très personnel dans la vie de chacun, et il n'est pas forcément opportun de s'en servir pour, par exemple, organiser une mobilisation éclair. Au cours de mes entretiens avec les médecins et les patients, j'ai eu l'impression qu'une sorte de révolution froide s'opérait. Il semblerait, en partie, qu'il n'est plus d'actualité de parler du fossé entre le médecin et son patient, mais d'une disparition de la relation médecin-patient (voir illustration 1, p. 137).

Le paternalisme contraste avec l'économie réticulaire d'une société présentant une grande affinité avec les réseaux. En son centre se trouve le médecin, qui sert de pivot au traitement des informations de sorte que le patient acquiert une certaine connaissance. Le médecin assume également une fonction de guide. En effet, il n'est pas facile pour le patient de se frayer un chemin dans la jungle des informations, à moins que la technique ne suive. Néanmoins, je plaide à cet égard plutôt en faveur d'une prise de responsabilité des médecins.

[2] Index de valeur 2012, Peter Wippermann et Jens Krüger, New Business Verlag Hamburg.

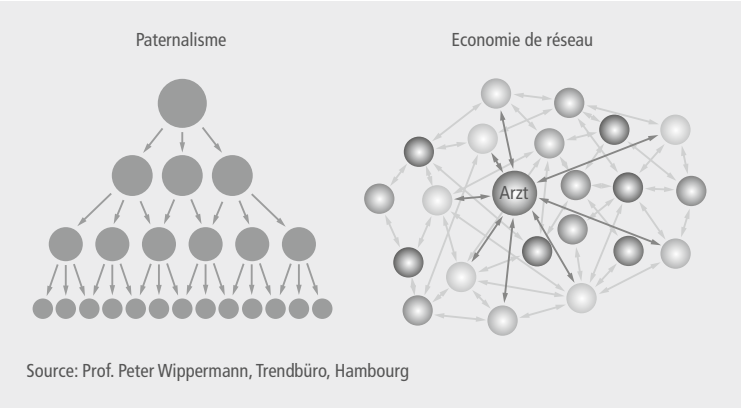


Illustration 1 : Contraste entre le paternalisme et l'économie de réseaux

Le fait que les patients soient de plus en plus informés est cependant également générateur de problèmes. En effet, loin d'entraîner une baisse des coûts, il en crée, car les patients, irrités ou hantés par le sentiment de ne pas avoir été correctement renseignés, ont besoin de plusieurs avis pour se rassurer. Nous connaissons le débat autour des portails de second avis médical, lesquels existent déjà depuis longtemps. Il sera également intéressant de voir comment les standards techniques habituels de la vie privée se transposeront sur la relation entre le médecin et son patient. Reste à savoir dans quelle mesure idéaliste nous abordons le problème et comment les médecins et les hôpitaux réagiront, en leur qualité de prestataires de services, au fait que les patients chercheront d'abord sur Google avant de consulter un médecin.

Que recherchent les patients sur l'Internet ? Que font-ils lorsqu'ils ne sont pas en train de discuter dans une communauté qui s'articule essentiellement autour des indications ? Ce que recherchent au bout du compte les patients, c'est un lien, un contact. C'est ce que je n'ai peut-être pas suffisamment mis en avant au début de mon intervention. J'aimerais vous présenter un terme qui n'est pas très connu et qui tient compte de ce fait : le terme « communication phatique ». L'aperçu suivant illustre les effets que peut avoir ce changement de conception sur la relation médecin-patient :

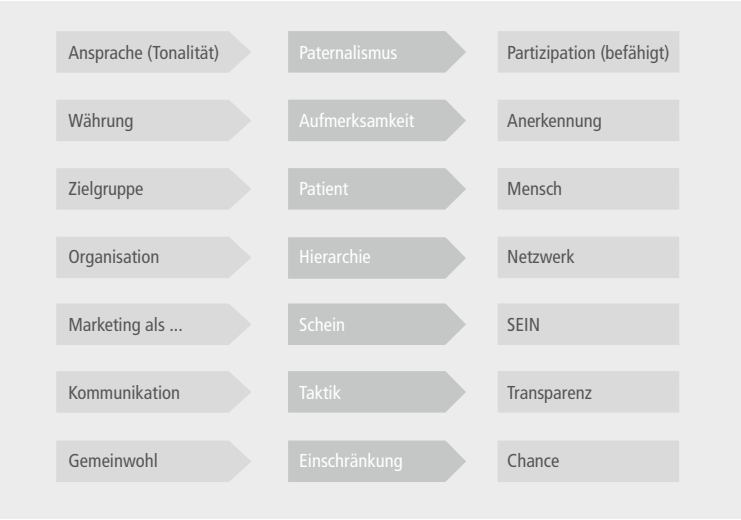


Illustration 2 : L'évolution de la relation entre le médecin et le patient

lors de notre discussion d'hier, nous avons déjà constaté que dans le contexte de la santé en ligne et de la télématique de santé, l'objectif était avant tout de maîtriser les maladies et moins d'organiser la santé. La prévention par une communication en amont devrait jouer un certain rôle dans le débat sur la nécessité. Afin de pouvoir évaluer, en tant que patient, si le médecin est en mesure de m'aider, je dois participer au marché de l'information sur la santé. Bien évidemment sous une forme appropriée. L'instauration d'un climat de confiance se fait par la communication. Le patient est un protagoniste au sein de la communauté des patients, laquelle s'étend de manière fragmentée sur plusieurs canaux. La fonction du médecin doit être de gérer de manière opportune cette communauté de demandeurs d'aide.

Le travail de communication, au moyen d'interfaces virtuelles, avec les parties intéressées représente un véritable défit pour tout cabinet médical. Cependant, un médecin ne peut « organiser » ses patients en les enfermant dans un espace virtuel fermé. Il doit lui proposer ses services sur la base du dialogue, en de nombreux endroits du réseau.

Communiquer avec le patient ne signifie pas faire de la publicité. Dans le cadre de ma présentation, le Pr Ückert a évoqué le terme « marketing de cabinet ». Le marketing de cabinet n'est pas de la publicité, et vice versa. Cela influence le ton sur lequel le médecin parle au patient, mais aussi les hiérarchies habituelles, c'est-à-dire le rapport de connaissances déséquilibré entre le patient et le médecin. De nos jours, la hiérarchie est davantage un réseau qu'une rencontre basée sur une communication d'égal à égal. Le marketing est moins le paraître que l'être, et les relations publiques sont moins tactiques, mais reflètent au contraire quelque peu ce qui nous a été transmis par écrit il y a plus de 100 ans.

Participer aux réseaux sociaux est un premier pas. La technologie aide à valoriser l'entretien entre le médecin et le patient lorsque l'entretien s'étend à la phase préliminaire et ultérieure de la relation vécue de manière personnelle.

Enseignements pour le marketing de cabinet

De quel marketing de cabinet parlons-nous dans ce contexte ? Je perçois le médecin comme un point central émetteur d'informations. Nous devons discuter de la façon dont cette question peut être résolue. Cependant, le but est d'établir le médecin comme nœud de communication. C'est le noyau de la thèse que j'ai élaborée pour les médecins, médecins de famille, dentistes, etc. : participer activement aux réseaux sociaux, sous forme de web 2.0. Peut-être avez-vous remarqué que j'ai évité le terme Facebook. Il existe des thèmes beaucoup plus complexes, et la densité de la mise en réseau telle que je vous l'ai décrite, continuera d'augmenter de manière dramatique. Tous les protagonistes du secteur de la santé devraient reconnaître et exploiter cette évidence. Il faut prendre le train en marche... et il roule déjà à grande vitesse.

Image virtuelle du patient et médecine individualisée

Dr Karl A. Stroetmann, société empirica Gesellschaft für Kommunikations- und Technologieforschung mbH

Pour pouvoir répondre à la question qui m'a été posée, nous devons nous transporter dans l'avenir, disons d'ici 30 à 50 ans. Avant d'aborder le thème « Image virtuelle du patient », j'aimerais vous montrer une courte vidéo réalisée par le C.H.U. de Sheffield et qui montre une vision du futur avatar du patient. La vidéo vous donne un premier aperçu des catégories dont nous parlons aujourd'hui et de ce qui pourrait être réalisé à l'avenir. Cela signifie également que l'actuel concept de dossier médical électronique devient plutôt obsolète. Du point de vue de la conception, nous avons beaucoup avancé, mais la réalité reste des décennies derrière la conception.

L'avatar en tant que dossier médical

Nous appelons avatar l'image virtuelle d'une personne. Ce terme, probablement tiré du sanscrit, touche au concept de l'incarnation, en l'occurrence transposé à l'image simplifiée et stylisée de notre « véritable » moi. A l'ère numérique, l'avatar a été repris comme concept général pour désigner l'image numérique d'une personne.

Dans le contexte de la santé, la définition du terme avatar englobe tout d'abord l'image numérique de toutes les informations qui existent sur notre état de santé : non seulement les informations écrites et les données quantitatives, mais aussi les images statiques et animées ainsi que les bruits. Dans le domaine de l'enregistrement et de la reproduction d'images, nous enregistrons presque chaque jour des progrès. Pensez seulement à ce que nous réussissons aujourd'hui au moyen d'appareils à rayons X qui sont en mesure de reproduire dans une dimension moléculaire notre structure osseuse. Il en est de même pour les vidéos, qui deviennent de plus en plus importantes dans de nombreux domaines médicaux. Pensez aussi à la recherche sur la prévention des chutes : pourquoi et dans quelles situations les personnes âgées tombent et se fracturent la hanche ? En cas de maladie de la région cervicale, il est aujourd'hui possible de recueillir de très nombreuses informations par le biais

de données audio, et d'établir des diagnostics en partie sur la base de ces données audio. L'ensemble de ces données est d'abord interprété comme l'avatar, c'est-à-dire comme l'image numérique d'une personne.

A propos d'image numérique, nous devons nous demander de quoi nous parlons vraiment et faire la distinction entre le moi épistémologique et le moi ontologique. Le moi épistémologique reflète l'image numérique que nous souhaitons nous-même générer ou présenter en fonction du contexte. Un grand nombre d'internautes ne jouent pas un seul rôle, mais plusieurs rôles lorsqu'ils sont en ligne. Cela correspond tout à fait à notre propre expérience dans le monde réel. En effet, nous jouons des rôles très différents, que ce soit dans l'exercice de notre profession ou dans notre vie privée.

A la base, ce « jeu de rôles » ne s'applique pas au domaine de la santé, car le moi ontologique prédomine dans ce secteur : que représentons-nous vraiment, par exemple d'un point de vue physiologique ? Quelles données (médicales) et informations réelles existe-t-il nous concernant ? La transition entre « être » et « jouer un rôle » est fluide. La psychologie nous l'a enseignés, le fait de jouer un rôle influence le moi ontologique et peut se refléter dans des artefacts médicaux et se traduire par des réactions somatiques.

Pour l'avatar de patient, seule une partie de l'ensemble des informations numériques concernant sa santé est pertinente. Cette partie, ou sous-ensemble, peut cependant être considérable. En nous basant sur la définition de l'OMS du terme santé, laquelle englobe le bien-être de l'être humain, sa santé mentale, son environnement social, nous partons d'une énorme quantité de données qu'il faut traiter.

Pertinence pour la médecine

L'avatar de patient en tant que dossier médical ne représente cependant qu'un stade préliminaire au développement futur. La dimension suivante de l'avatar de patient ne concerne plus les données à proprement parler, mais consiste à intégrer, représenter et traiter ces données dans un modèle numérique. Nous appelons cette dimension la médecine individualisée. Le procédé d'individualisation poussée des données, soutenu par des modèles de notre corps, de

nos organes, de nos maladies, nous permet non seulement de comprendre beaucoup mieux la maladie, mais également de réaliser une médecine individualisée prédictive, dont nous rêvons tous. Au final, nous disposons d'un concept inédit du dossier médical : c'est le patient numérisé, représenté par un modèle contenant toutes ses données individuelles, images, etc., et leur liaison algorithmique individuelle, qui constitue le dossier.

Je n'aborderai pas ici tous les problèmes techniques liés à cette question. Je souhaite uniquement mentionner le fait que les problèmes sémantiques auxquels nous sommes confrontés aujourd'hui ne sont rien en comparaison. Si nous voulons intégrer, à partir des sources les plus diverses, l'ensemble de ces données dans un modèle individuel cohérent, nous devons également pouvoir les intégrer et les traiter de manière sémantique, faute de quoi nos modèles n'aboutiront à rien et les problèmes ne seront aucunement résolus. Au cours des prochaines décennies, notre but sera de chercher à résoudre ce problème. Le web sémantique est un rêve – depuis déjà 15 ans –, et même si les progrès sont lents, espérons qu'ils soient substantiels.

La médecine individualisée

L'avatar est la condition sine qua non de la médecine individualisée telle que je la conçois ici. L'Institut national américain du cancer définit la médecine personnalisée comme une médecine « which uses information about a person's genes, proteins, and environment to prevent, diagnose, and treat disease » [la médecine individualisée utilise les donnés d'une personne concernant ses gènes, protéines et son environnement pour prévenir, diagnostiquer et guérir les maladies]. Dans le cadre de la recherche et du traitement du cancer, le fait d'administrer des médicaments – qui sont extrêmement chers et provoquent souvent des effets secondaires considérables – à des patients atteints de la maladie, pour constater ensuite que parfois seulement 10 % (parfois 30 % ou 40 %) des patients réagissent positivement aux médicaments, représente un très grand problème. Pour le reste des patients, les médicaments peuvent provoquer des effets secondaires graves sans avoir aucune influence sur la maladie. Cet exemple souligne la nécessité de concevoir le patient dans son individualité. Nous y travaillons.

Dans l'analyse génétique par exemple, l'objectif est de « comprendre » les gènes. Or, comme chaque gène peut générer jusqu'à dix protéines, cela représente un problème. Nous ne savons pas vraiment à quel moment les gènes sont activés ou désactivés, pas plus que nous sommes en mesure de comprendre la combinaison des protéines qui entraînent une maladie ou un processus de guérison. Nous sommes par conséquent confrontées à des situations extrêmement complexes.

Lentement, la médecine accorde une importance de plus en plus grande à l'environnement pour la réalité médicale du patient, tant en termes d'environnement social que d'environnement géographique, lequel, nous le savons, influence notre état de santé, par exemple par le bruit, la pollution, etc. Cependant, je ne pense pas que le dossier médical électronique nous permette actuellement de saisir de manière structurée ce genre de données, et encore moins de comprendre les effets que ces facteurs peuvent avoir dans les cas particuliers.

Quels progrès nous apporte la médecine individualisée ? La médecine individualisée se conçoit comme une évolution de la « population medicine », c'est-à-dire comme le passage d'une médecine axée sur des groupes ou cohortes vers une médecine personnalisée qui doit être une médecine basée sur l'explication. Bien souvent, la médecine scientifiquement fondée est basée uniquement sur la corrélation. Nous savons que tel ou tel traitement fonctionne dans un certain contexte. Mais nous ne savons pas pourquoi cela fonctionne. Le déclic m'est venu lors d'une conférence de formation continue, lorsqu'un médecin généraliste a déclaré : « Peut-être que votre médecine scientifiquement fondée fonctionne, mais je n'ai jamais ce type de patients dans mon cabinet. »

Une mise en commun intelligente des données

La plupart des études cliniques actuelles sont plutôt menées sur des hommes âgés entre 18 et 60 ans, et moins sur des femmes, car la participation de ces dernières coûte beaucoup plus cher (les risques étant totalement différents chez les femmes, qui peuvent par exemple tomber enceintes pendant la série d'essais). Par conséquent, les effets de nombreux médicaments sur les nourrissons nous sont encore inconnus. Nous ne savons pas non plus quel sera leur

effet sur un patient âgé de 90 ans. Le concept de médecine individualisée implique la vision de ne pas seulement dépeindre ces processus comme effets de réaction dus à des corrélations, mais aussi de les comprendre – que ce soit au niveau cellulaire, moléculaire ou de modèles organiques complets. La modélisation et la compréhension, beaucoup plus exactes si elles se basent sur des données individuelles, doivent permettre d'établir des pronostics de réussite thérapeutique et de définir la manière optimale d'intervenir pour une personne donnée présentant un état de santé donné, dans un environnement social donné. Cela implique l'intégration d'énormes quantités de données, lesquelles ne sont pas encore disponibles à l'heure qu'il est.

Étant donné que pour une personne vivante donnée, nous ne disposerons jamais de toutes les données dont nous avons besoin concernant cette personne, nous devons nous procurer les données qui nous manquent dans des banques de données mondiales, soit par analogie ou par approximation. Par exemple auprès d'instituts spécialisés dans l'établissement de bases de données biologiques à partir d'expériences faites sur des cadavres. D'autres instituts de recherche et médecins effectuent des expériences sur des animaux – de nombreuses données ne pouvant être acquises qu'à partir d'expériences sur des animaux et par analogie. Comme certaines expériences ne peuvent pas être effectuées sur des êtres humains, nous n'avons pas d'autre possibilité que d'utiliser des modèles animaux.

Permettez-moi de vous citer un autre exemple : vous ne pouvez pas rompre les os d'une personne pour en mesurer la stabilité ! Cette mesure n'est possible que sur un cadavre. Dans les cas concrets d'application, toutes ces données complexes doivent être ajoutées – par exemple à partir d'une cohorte comparable – aux données individuelles du patient particulier.

Résumé
Je définis l'avatar (ou image numérique du patient) comme constituant le dossier électronique. Celui-ci, toutefois, ne consiste pas en un simple archivage de données reproduisant le passé, mais du modèle personnel d'une personne avec toutes ses données individuelles, images, etc., et leur liaison algorithmique individuelle, permettant de pronostiquer l'évolution de l'état de santé du patient et l'efficacité des traitements. Ce concept de dossier mé-

dical est entièrement nouveau. Parallèlement, cet avatar, autrement dit ce concept étendu d'image numérique du patient, constitue la base à long terme d'une médecine individualisée.

Celle-ci est en même temps la pièce maîtresse d'un système médical complexe d'aide à la décision. Nous disposons déjà de systèmes d'aide à la décision et de données mises en réseau et connectées. Cependant, ces instruments ne doivent pas rester des outils statiques, mais être intégrés de manière dynamique dans le processus de travail des médecins traitants. Nous le savons tous : si les applications ne sont pas intégrées dans nos méthodes de travail, si elles prennent du temps et gênent plutôt qu'autre chose, elles ne seront jamais acceptées. En revanche, si elles augmentent l'efficacité, nous avons une bonne chance que les médecins les acceptent.

Pour y parvenir, nous avons besoin d'une infrastructure très complexe. Comme je l'ai déjà mentionné, un grand nombre des données ne peuvent être mesurées sur le patient même, mais acquises par analogie à partir de cohortes, d'études antérieures, d'expériences sur des animaux et d'algorithmes. Nous devons donc créer de nouvelles banques de données, de préférence à l'échelon mondial, et de vastes ressources informatiques à haute capacité de calcul. Jusqu'à présent, un grand nombre de modèles fonctionnent uniquement sur des ordinateurs à haute performance. A cet égard, il convient de lancer des programmes de recherche appropriés visant à encourager, entre autres, la fourniture de données individuelles ainsi que l'intégration de ces données et la garantie d'une interopérabilité sémantique.

Mon pronostic ?
Monsieur Stratmann a mentionné dans son intervention une publication datée de 1910. Je pourrais également citer des publications d'il y a 60 ans sur la nécessité de soins intégrés, sur le niveau trop élevé des coûts dans le secteur de la santé, etc., dans lesquelles il est sans cesse question de projets d'avenir et de ce qui devrait être fait dans l'idéal. La faisabilité, c'est-à-dire la question de savoir si les problèmes techniques, culturels et organisationnels peuvent être résolus, reste encore en suspens. Il faudra attendre la génération de nos petits-enfants pour pouvoir dire si cette vision d'avatar aura pu être réalisée.

Panel*

Participants :
Pr Dr Björn Bergh, C.H.U. de Heidelberg
Dr Jörg Caumanns, Fraunhofer FOKUS
Dr Jan Hensmann, société d'avocats Dierks & Bohle Rechtsanwälte
Frank Stratmann, blog spécialisé praxis2null
Dr Karl A. Stroetmann, société empirica Gesellschaft für Kommunikations- und Technologieforschung mbH

L'atelier d'avenir « Internet et Cie dans les soins de santé assistés par les technologies de l'information » s'est articulé autour de la question de savoir dans quelle direction les solutions de santé en ligne doivent être développées afin de garantir la réalisation des objectifs sociaux et personnels liés à la santé. Au cours de l'atelier, toute une série de problèmes actuels ont été abordés : législation en matière de responsabilité, communautés web 2.0, concepts visionnaires de technologies de l'information et de la communication (par example avatar de patient) en vue d'une médecine individualisée. L'importance d'Internet et des dispositifs mobiles ainsi que la disponibilité et l'utilisation des données de santé personnelles détaillées ont été les thèmes centraux de l'atelier.

D'emblée, les participants se sont mis d'accord pour réaffirmer la nécessité de discuter plus amplement des conséquences juridiques de l'évolution du métier de médecin suite au développement des technologies de l'information et l'Internet comme ensemble-clé de conditions générales. En effet, l'utilisation des solutions de santé entraîne des conséquences juridiques diverses, que ce soit en matière de responsabilité, de protection des données ou encore de déontologie professionnelle. Les compétences clairement définies de la loi allemande relative aux dispositifs médicaux devraient influencer positivement la qualité du traitement et la relation entre le médecin et son patient. De grandes incertitudes persistent au niveau juridique en ce qui concerne les applications web et les dispositifs mobiles, comme l'a constaté à plusieurs

*La discussion a été animée par le Pr Dr Frank Ückert, de l'Institut de biométrie médicale, d'épidémiologie et d'informatique de l'Université Johannes Gutenberg de Mayence, et résumée pour la présente publication par le Dr Rainer Thiel, de la société empirica Gesellschaft für Kommunikations- und Technologieforschung mbH.

reprises le public. Cependant, les interprétations légales actuelles pourraient et devraient permettre de mettre fin à ces incertitudes, c'est du moins ce qui ressort de la pratique juridique.

En ce qui concerne l'utilisation des systèmes d'information, pour la communication entre le médecin et son patient, il convient de ne pas submerger les médecins de nouvelles possibilités de communication (comme par exemple le web 2.0). La tendance à rencontrer les patients en ligne est déjà là. La thèse selon laquelle la qualité communicative doit être considérée comme compétence clé de la médecine est déterminante. Cela étant, les participants pensent qu'une communication génératrice de connaissances est possible au moyen d'un dialogue approprié et surtout opportun entre le médecin et son patient. Un scénario possible serait de rencontrer tout simplement le patient en ligne. Les systèmes d'information des médecins de famille et la participation à la mise en réseau dans les médias sociaux permettent de créer une contre-tendance à l'évolution observée selon laquelle les patients s'orientent, également en ce qui concerne les questions médicales, de plus en plus vers les informations fournies par des moteurs de recherche. Dans l'ensemble, la communauté des médecins devrait s'attaquer activement à ce thème avant d'être elle-même dépassée par une évolution portée par les patients. En l'occurrence, l'objectif serait de signaliser dans le réseau la volonté de dialoguer et de créer une communauté vivante à partir des systèmes d'information des médecins de famille.

En ce qui concerne la question des potentiels de la carte électronique de santé dans la garantie des soins de santé interorganisationnels et mieux interconnectés, des enseignements précieux ont pu être tirés de l'expérience acquise dans le cadre du projet ISIS (système d'information intersectorielle) de l'Université de Heidelberg. Ainsi, malgré les avantages avérés du dossier médical tenu par le patient, de tels systèmes semblent ne pas encore être disponibles à grande échelle. Entre-temps, les standards relatifs à la mise en place de dossiers médicaux interinstitutionnels ont déjà en grande partie été adoptés et doivent par conséquent être observés. Un autre pilier des soins de santé de demain – et cela doit être pris en compte lors de l'établissement des dossiers médicaux interinstitutionnels – concerne la responsabilisation des patients.

En cas de dossier médical, celle-ci peut être intégrée grâce à une gestion consensuelle spécifique sous forme d'approches permettant au patient d'avoir la souveraineté sur les données. En outre, de véritables objectifs de santé ne peuvent être atteints avec un dossier médical interinstitutionnel que si les questions d'ordre socio-organisationnel sont considérées comme déterminantes, sondées et abordées.

En allant encore plus loin et en risquant un œil sur l'avenir, nous pouvons dire que de nouvelles formes de dossier médical générant une image fidèle du patient au moyen d'un avatar de patient peuvent apporter de véritables avantages. Au niveau européen, de nombreux projets sont déjà consacrés au développement de technologies visant à créer des patients dits numériques, c'est-à-dire la fusion de modèles de simulation de la physiologie humaine spécifiques aux patients d'une part, avec des infrastructures de données et un dossier médical électronique d'autre part. Un avatar de patient comme celui proposé par la Digital Patient Initiative permettrait d'emprunter de nouvelles voies pour visualiser l'espace riche en informations concernant un patient donné, et ainsi combiner de manière cohérente le fait que de nouvelles informations pertinentes d'un point de vue clinique soient générées grâce à la fusion des informations existantes entre elles et à l'intégration des informations spécifiques au patient et à la population. La séance plénière a finalement reconnu qu'un tel avatar de patient pourrait remplir les conditions de base requises pour une médecine individualisée.

En conclusion, il peut être dit de manière générale sur les solutions de santé en ligne qu'un changement de paradigme est nécessaire si l'on veut contribuer à la réalisation des objectifs de santé sociaux et personnels par l'emploi des technologies de l'information et de la communication. Ce changement de paradigme devrait s'éloigner des solutions techniques pour favoriser un développement axé sur les besoins des utilisateurs. Compte tenu de l'évolution parallèle entre l'utilisation de l'Internet et l'utilisation des données personnelles, il serait d'autant plus important de développer, par le biais de la santé en ligne, des options contribuant à réaliser les objectifs de santé concrets pour le particulier.

GesundheIT.de – digital, besser, effizienter:
« Les Thèses de Sarrebruck »

Panel*

Participants :
Hans-Peter Bröckerhoff, E-HEALTH-COM
Pr Dr Peter Haas, Haute école spécialisée de Dortmund
Jürgen H. Müller, délégué fédéral à la protection des données et à la liberté de l'information
Matthias Redders, groupe de travail entre l'État et les Länder portant sur la télématique de santé
Dr Peter Schichtel, Ministère des affaires sociales, de la santé, des femmes et de la famille du Land de la Sarre
Dr Matthias von Schwanenflügel, Ministère fédéral de la santé
Pr Dr Frank Ückert, Université Johannes Gutenberg de Mayence

Les principaux messages politiques de l'ensemble des interventions de la conférence doivent faire l'objet d'une discussion avec les animateurs des différentes sessions et les représentants du Ministère de la santé et de la protection des consommateurs du Land de la Sarre, du délégué fédéral à la protection des données et à la liberté de l'information et du groupe de travail entre l'État et les Länder sur la télématique de santé. La discussion est menée par Jürgen Zurheide. Les conclusions seront consignées sous forme condensée dans les « Thèses de Sarrebruck ». Cette ébauche des « Thèses de Sarrebruck » sera remise pour décision lors de la prochaine Conférence des ministres de la santé qui aura lieu fin juin/début juillet 2012 à Sarrebruck.

Cela étant, Monsieur Zurheide demande tout d'abord aux animateurs des différentes sessions de présenter un résumé des principaux messages. Selon lui, le contenu des discussions a fortement changé, celles-ci portant beaucoup moins que par le passé sur des points techniques, et l'argumentation guidée par des intérêts particuliers continue de perdre de l'importance. Au lieu de cela, l'accent est de plus en plus mis sur la nécessité d'applications axées sur les besoins des utilisateurs.

Hans-Peter Bröckerhoff a animé la première session de la conférence « Télémédecine et télématique en Allemagne – besoins, potentiels, obstacles » et

*La discussion a été animée par Jürgen Zurheide, du « Der Tagesspiegel », et résumée pour la présente publication par Reinhold Mainz.

confirme l'impression de Monsieur Zurheide sur la présente session, à savoir que le changement d'orientation est très net. C'est de là qu'est née l'une des premières thèses « Non à la carte électronique de santé, oui aux applications ». Un autre enseignement important de cette session a été la nécessité de réduire la complexité et de rendre les étapes praticables, faisables et expérimentables afin de progresser. En outre, il semble inutile de s'attarder sur les réussites à court terme puisque l'objectif est de changer le secteur de la santé à long terme. Pour ces changements, une gestion politico-stratégique est également nécessaire sur la base d'objectifs.

Le Dr Matthias von Schwanenflügel rapporte de la session intitulée « Santé en ligne en Europe – mobilité sans frontières » que la coopération européenne dans le cadre de la création de services électroniques pour les systèmes de santé, doit être organisée sur la base de la position particulière des États membres de l'Union européenne et de leurs systèmes de santé nationaux. L'engagement de l'ensemble des États membres doit entraîner une définition des standards pour la mise en réseau. A l'échelle nationale, cet objectif pourrait être atteint grâce à l'initiative de santé en ligne du gouvernement fédéral allemand. Pour l'Europe, l'objectif est de ne pas créer de nouvelles frontières dans le monde électronique ; c'est pourquoi les processus nationaux doivent toujours permettre un « regard par-delà les frontières ». Les États membres doivent, en coopération avec l'industrie, lancer l'Union européenne sur la voie de la création de solutions transfrontalières ou européennes. A cette occasion, l'accent ne doit pas être mis sur la technique, mais sur la réalisation des objectifs du Ministère fédéral de la santé, c'est-à-dire sur la qualité des soins, l'efficacité et le renforcement de la souveraineté des patients.

Le Pr Dr Peter Haas rapporte, sur la base de la session « Services de santé – digitalisés = optimisés », que seules des solutions axées sur les besoins des utilisateurs peuvent être acceptées. La télématique est utilisée dans un domaine particulièrement sensible, et des efforts doivent être réalisés de manière à ce que cela n'entrave pas la relation de confiance entre le patient et le médecin. Au final, chaque application doit bénéficier aux patients. La communauté de solidarité a l'obligation morale d'utiliser des solutions télématiques apportant une contribution positive aux soins de santé.

Le Pr Dr Frank Ückert rapporte de l'atelier d'avenir intitulé « Santé en ligne – Internet et Cie dans les soins de santé assistés par les technologies de l'information » qu'une approche axée sur la technique rebute autant les utilisateurs que les responsables, tout comme d'ailleurs une discussion portant sur les problèmes liés aux solutions. Toutes les parties prenantes sont désireuses d'apporter des améliorations au moyen de nouvelles technologies, mais chacune d'entre elles a son propre point de vue sur la façon d'y parvenir. Or, l'emploi des technologies de l'information et de la communication empiète sur la communication entre le médecin et le patient. D'une part, il faut réfléchir au moyen de recueillir les données nécessaires à un traitement efficace – également les données relatives au patient –, d'autre part le but est d'empêcher que la quantité de données soit trop élevée, afin que le praticien puisse contrôler la situation et se concentrer sur l'essentiel. Les personnes impliquées dans le processus de traitement ont besoin d'avoir accès aux mêmes données.

Jürgen H. Müller estime que le renforcement de l'orientation sur les utilisateurs est la voie qu'il convient d'emprunter, et il attire l'attention sur le fait que les mesures de protection des données augmentent l'acceptation. Cela est surtout valable pour les applications à caractère facultatif dont chacun doit répondre personnellement. Dans ce domaine, vu certains produits d'applications, il faudrait parfois même protéger le citoyen majeur contre lui-même. Il estime qu'il existe sur ce point un devoir d'information et plaide en faveur d'une prudence particulière en ce qui concerne le lieu de stockage des données sensibles et leur disponibilité pour certaines applications. Il défend le concept « privacy by design », c'est-à-dire la nécessité d'intégrer la protection de la vie privée dans les architectures de solutions.

Le Dr Peter Schichtel estime particulièrement important le fait de prendre en compte le « citoyen lambda » dans l'aménagement de la santé en ligne. Les solutions proposées, leurs conditions requises et leur utilisation doivent être expliquées. Le lancement de nouvelles solutions doit se faire, d'une part le plus rapidement possible, d'autre part le plus lentement possible afin d'en permettre l'acceptation à long terme. A son avis, les patients ont un sentiment d'infériorité au sein du système de santé en raison du déséquilibre des connaissances, et il estime que ce sentiment ne devrait pas être encore plus renforcé

par l'emploi de la technologie. Le patient doit se concevoir et se sentir comme maître de ses données. La télématique doit aider à briser les barrières de compréhension ; cela vaut également au-delà des frontières pour la barrière linguistique. La technologie ne doit pas remplacer le dialogue avec le médecin, elle doit l'assister.

Les « Thèses de Sarrebruck » sont ainsi présentées. Monsieur Zurheide demande aux participants du panel de mettre en avant des arguments susceptibles d'aider à convaincre la Conférence des ministres de la santé de la nécessité des « Thèses ».

Monsieur Bröckerhoff estime que les technologies de l'information et de la communication sont un moteur du changement dans le système de santé. Ces changements incombent au monde politique et non aux spécialistes. La santé en ligne doit être communiquée aux politiciens comme thème d'action élémentaire.

Le Pr Haas en appelle à la volonté politique, il estime qu'il faut construire l'avenir de manière innovante et courageuse. Monsieur Müller souligne de nouveau l'effet encourageant pour l'acceptation des mesures relatives à la protection des données et estime qu'il faut comprendre la protection des données comme un avantage. Le Pr Ückert recommande sur ce point de munir des applications pilotes appropriées d'un label de qualité « best practice » afin que leur caractère exemplaire puisse être exploité en vue d'encourager l'acceptation et d'adopter des applications utiles. Le Dr von Schwanenflügel renvoie à la contribution des technologies de l'information et de communication à la modernisation du système de santé, et donc à l'accroissement de la qualité, de l'efficacité qu'ainsi à la souveraineté des patients. Le Dr Schichtel souligne la nécessité d'apporter une contribution au renforcement du rôle des patients, lequel pourrait passer d'un objet traité à un sujet actif. Des solutions simples et conviviales pourraient permettre de continuer à optimiser le système de soins.

Avant de clore la table ronde, Monsieur Zurheide souhaite bonne chance au Dr Schichtel qui présentera à l'occasion de la prochaine Conférence des ministres de la santé les six « Thèses de Sarrebruck » en résumé de la présente conférence.

Cérémonie de clôture pour le public

« Vieillir en bonne santé », potentiels et possibilités par le biais de la télémédecine (résultats d'atelier)*

Beatrix Reiß, ZTG Zentrum für Telematik im Gesundheitswesen GmbH

L'atelier regroupe deux éléments, d'une part la plateforme fédérale sur les objectifs nationaux de santé (site : *gesundheitsziele.de*), qui jusqu'à présent ne s'est pas beaucoup consacrée à la télémédecine, d'autre part l'approche de la Société allemande de télémédecine. Les objectifs nationaux de santé représentent une plateforme consensuelle organisée à l'échelle fédérale qui définit comme septième objectif de santé le programme « Vieillir en bonne santé ». La plateforme renferme une communauté d'intérêts regroupant des acteurs responsables dont l'engagement déclaré est de travailler au quotidien à la mise en œuvre des objectifs.

Comment associer cette plateforme à la télémédecine ? C'est relativement simple, dans la mesure où la télémédecine met à disposition différents procédés et instruments permettant de soutenir les mesures des objectifs nationaux de santé. J'aimerais vous citer à ce sujet quelques exemples. Dans le cadre de l'atelier qui s'est déroulé en amont de la présente conférence, nous avons discuté des possibilités existantes visant à faciliter la vie quotidienne des patients atteints de démence. En effet, l'objectif n'est pas de dire que l'on souhaite vivre en bonne santé jusqu'à un âge avancé, donc de tenir à l'écart les maladies. L'objectif est de donner aux personnes la chance de vieillir le plus confortablement possible, et les nouvelles technologies peuvent nous aider à y parvenir de manière ciblée.

Dans le cas de la démence, plusieurs questions se posent : comment les patients s'orientent-ils ? De quelle manière sont-ils aidés ? Arrivent-ils à se débrouiller dans leur environnement habituel ? La structure est la même pour l'objectif de santé « Une alimentation saine et équilibrée » : là aussi, il s'agit d'accompagner et de surveiller les personnes qui vivent éventuellement seules et se soignent elles-mêmes dans leur environnement domestique. Autre objectif de santé, celui portant sur « L'activité physique » : rester en bonne santé

*L'intervention initialement prévue du Pr Brauns a dû être annulée pour cause de maladie. Madame Reiß a aimablement proposé de le remplacer.

et en forme, ou du moins faire de l'exercice physique dans une certaine mesure est important, en particulier pour les personnes âgées. De là, il n'y a qu'un pas vers les domaines préventifs (par example prévention contre les chutes) et l'assistance dans les situations de dépendance.

Les objectifs de santé définissent des besoins très complexes et très étendus. Il est important de souligner que ces besoins ont été établis tant par les médecins et les professionnels de santé que par les patients. Les parties prenantes ont constaté consensuellement qu'il est tout à fait possible de répondre à ces besoins complexes par des structures mobiles et virtuelles. En outre, les besoins particuliers ainsi que les situations individuelles des personnes âgées doivent être pris en compte. Dans l'ensemble, certains facteurs de risques spéciaux sont plus facilement contrôlables au moyen des technologies de l'information et de la communication et de la télémédecine. En outre, les applications télémédicales ou télématiques, c'est-à-dire assistées par les technologies de l'information, permettent de détecter plus tôt les situations d'urgence médicale et les risques, d'où un accès plus rapide aux soins ou un traitement plus ciblé. L'atelier a montré des convergences sur deux points : d'une part dans la coopération entre les différentes professions de santé, d'autre part dans la gestion des connaissances.

J'aimerais montrer à l'exemple du plan d'action sur la sécurité des traitements médicamenteux à quels endroits il serait en principe aisé de mettre des applications modernes à la disposition des différents acteurs. Garantir la sécurité des traitements médicamenteux – en particulier chez les personnes âgées – est une tâche qui devient de plus en plus complexe. Sur ce point, nous avons déjà entendu des exposés très intéressants et détaillés, c'est pourquoi je mentionnerai uniquement le fait qu'un suivi du traitement pharmaceutique ainsi que la possibilité d'intégrer des gériatres dans le processus au moyen de la téléconsultation peuvent déjà améliorer les chances de maintenir le patient mieux ou plus longtemps en bonne santé.

La discussion sur la télémédecine porte également souvent sur le financement. En l'occurrence, l'atelier s'est clos sur la conclusion que les économies de coûts sont engendrées au fur et à mesure du processus. Aujourd'hui, il est donc

important de se concentrer sur l'amélioration de la qualité des soins et sur l'organisation de la coopération entre les parties prenantes.

Dans le cadre de la conférence, nous avons déjà beaucoup entendu parler du thème des applications mobiles. L'atelier a attiré l'attention sur les structures réactionnelles pouvant être présentées aux patients au moyen d'applications mobiles et de dispositifs mobiles. Les patients ont ainsi la possibilité de mieux gérer eux-mêmes leur maladie, voire de mieux la comprendre et de participer activement au processus de traitement. En revanche, en raison de l'abondance des applications mobiles disponibles sur le marché, il est difficile d'évaluer si une application donnée est apte à être intégrée comme module de haute qualité dans un scénario télémédical de soins. C'est pourquoi la société ZTG GmbH met à l'essai des applications mobiles au moyen de son logiciel « App-Check ». Les résultats sont publiés en ligne sur une plateforme d'évaluation et de qualité. L'objectif est de proposer aux médecins ainsi qu'aux personnes intéressées par le thème de la santé un aperçu structuré ainsi que des informations d'orientation sur les différents domaines d'application, les fonctionnalités et les contenus des applications mobiles de santé.

Au cours de la conférence, nous avons également entendu une intervention sur la mise en place dans la Saxe d'un réseau de santé dédié à l'AVC, dont je trouve les résultats remarquables. Il a été rapporté que le traitement des patients atteints d'un AVC, lequel ne peut être effectué immédiatement au sein d'une unité AVC, est suivi au moyen de la téléconsultation d'un spécialiste, un patient sur deux pouvant directement poursuivre le traitement sur place à l'hôpital. De plus – et c'est maintenant que cela devient intéressant –, on a constaté chez 21 % des personnes traitées que le recours d'un spécialiste par le biais de la télémédecine a permis d'établir des diagnostics différenciés, ce qui signifie concrètement qu'une meilleure décision diagnostique était possible dans 21 % des cas ! En outre, le réseau dédié à l'AVC dans la Saxe a permis de mettre en œuvre le principe de l'intégration continue du patient par le biais d'un gestionnaire de cas. Un processus de post-traitement d'une durée approximative d'un an est prévu pour permettre des interventions médicales très ciblées si cela doit s'avérer nécessaire.

Dans l'ensemble, le bilan des projets présentés est plus que positif, c'est pourquoi nous nous estimons que ces projets sont une réussite télémédicale pour les médecins concernés. Cependant, qu'en est-il de la satisfaction des patients ? Les patients trouvent-ils leurs marques dans un suivi utilisant des applications mobiles et la télécommunication ? En fait – et le Dr Bartmann l'a souligné –, les patients se sentent mieux encadrés et informés, car ils peuvent suivre en direct le dialogue entre les spécialistes.

Il a également été constaté qu'au terme de la période de suivi, les patients ayant participé aux programmes de télémédecine auraient très volontiers gardé les dispositifs mis à leur disposition. Dans l'ensemble, les programmes ont renforcé la relation de confiance du patient envers le médecin.

Dans l'ensemble, il est donc possible de dire que le fait de maintenir une personne âgée en bonne santé et de continuer à lui apporter des soins appropriés est un défi très complexe au sein de notre système de santé. Cette tâche peut tout à fait être soutenue de manière très ciblée par des scénarios de soins télémédicaux. Et précisément au niveau des réseaux et des mesures y afférentes (cf. Objectifs nationaux de santé), la télémédecine est utile et importante. En conclusion de l'atelier, nous avons retenu qu'une poursuite de la coopération serait possible sur ce point.

J'aimerais en profiter pour exprimer le souhait express de la Société allemande de télémédecine d'être intégrée à ce travail de coopération et d'apporter elle aussi son soutien à la télémédecine dans les domaines où celle-ci s'avère nécessaire.

Panel*
Quels avantages apportent les applications mobiles et autres applications ?

Participants** :
Pr Dr Kai Daniel Grandt, C.H.U. de Sarrebruck
Ulrich Lepper, délégué régional à la protection des données et à la liberté d'information du Land Rhénanie-du-Nord-Westphalie
Dr Martin Schneider, Association des caisses supplémentaires, représentation régionale de la Sarre

A l'origine, les « applications mobiles » désignaient les logiciels d'applications proposés à chaque propriétaire d'un smartphone. Le titre choisi pour la discussion « Applications mobiles et autres applications » comprend en outre toutes les applications télémédicales relatives, par exemple, à la gestion des informations dans les cabinets médicaux, à l'information aux patients ou encore au processus des soins de santé.

Jürgen Zurheide ouvre la discussion et pose la question de savoir quelle signification ont les « applications mobiles et autres applications » pour les partenaires concernés du secteur de la santé.

Selon le Dr Martin Schneider, les applications mobiles occupent une place de plus en plus importante dans les soins de santé. Il estime que cette évolution est en principe positive : dans les domaines de la documentation, de la gestion des informations et des patients, de nombreuses applications pourraient faciliter le quotidien de toutes les parties prenants. Il estime également que certaines applications mobiles, comme par exemple la « traduction » des codes ICD 10 (codes de diagnostic indiqués par les médecins), peuvent aider les patients à s'y retrouver dans la « jungle d'informations ».

En particulier les personnes âgées pourraient, en tant que participants à un programme de gestion des maladies, profiter d'une plus grande flexibilité,

* La discussion a été animée par Jürgen Zurheide du « Der Tagesspiegel » et résumée pour la présente publication par Kirsten Jänisch.
** Pr Dr Hans-Jochen Brauns, P.D.G. de la Société allemande de télémédecine, n'a pas pu prendre part au panel pour cause de maladie.

notamment en ayant la possibilité de mesurer à domicile leur tension artérielle et leur taux de sucre. Le Dr Schneider souligne également les potentiels pour les soins de santé en milieu rural. Ainsi, une patiente dont le domicile est situé à 30 km du cabinet médical peut saisir elle-même certains paramètres vitaux et les transmettre par voie électronique au médecin, évitant ainsi une visite à domicile coûteuse de son médecin. Cependant, le Dr Schneider recommande également de contrôler la nécessité des applications mobiles, lesquelles sont de plus en plus nombreuses, et met en garde contre une « hystérie » irréfléchie. Les autres participants au panel défendent également cette position.

Pr Dr Kai Daniel Grandt demande que les applications télémédicales répondent à des besoins réels. Selon lui, une technique supplémentaire doit apporter des avantages reconnaissables et sensibles et ne pas créer des besoins qui n'existaient pas auparavant. Le processus de traitement doit être optimisé, avec ou sans technologie. Il estime donc que l'important n'est pas d'équiper les hôpitaux d'un nombre le plus élevé possible de systèmes informatiques, mais de disposer d'hôpitaux dans lesquels les patients reçoivent le meilleur traitement possible. En tant que membre créateur de l'Action pour la sécurité des patients, le Pr Grandt plaide en outre en faveur d'une information sincère, impartiale et exempte de publicité « opportuniste » – par exemple pour un médicament déterminé.

Ulrich Lepper approuve les argumentations du Pr Grandt et souligne la nécessité de garantir une protection des données d'accompagnement qui n'entrave ni les chances ni le développement des applications, mais qui maintienne les applications mobiles sur la bonne voie en prévenant des usages abusifs de données. Selon lui, il convient de garantir que le patient soit informé sur le sort de ses données sensibles. Malheureusement, il y aurait encore à cet égard des lacunes dans l'information. Aujourd'hui, certaines données de facturation transmises aux caisses d'assurance maladie permettraient déjà de reconstituer des historiques médicaux entiers. Il pense que l'utilisation d'applications mobiles accroît encore plus ce problème. Pour lui, l'un des éléments centraux de la protection des données doit consister à restreindre, dans des conditions limitées, l'accès aux données absolument nécessaires. En principe, les données devraient être gardées secrètes entre le médecin et le patient. De

nos jours, au moyen de la télémaintenance, il est techniquement parlant tout à fait possible de consulter ou d'enregistrer des données personnelles susceptibles d'être utilisées de manière abusive à des fins publicitaires ou de stratégie marketing. Pour éviter ces abus, il convient d'être très vigilant dès le choix du fabricant de logiciels (en règle générale une entreprise privée) et lors de la conclusion du contrat avec le fabricant.

Jürgen Zurheide demande de confier à une instance indépendante la tâche de garantir l'assurance de la qualité et d'établir des normes. Utilisation abusive des données, publicité illicite, applications mobiles inutiles : où positionner une sorte de « police des applications » ? Les participants au panel sont d'accord pour dire qu'un domaine social aussi sensible que celui-ci requiert en principe la mise en place d'une telle instance.

Monsieur Lepper plaide en faveur de mécanismes de contrôle intelligents dans lesquels les administrations autonomes pourraient jouer un rôle et où la protection des données – comme c'est le cas actuellement en Rhénanie-du-Nord-Westphalie – fonctionnerait comme une mesure proactive de suivi d'accompagnement. Pour l'essentiel, il s'exprime en faveur d'un contrôle par voie d'autorégulation. Pour des raisons financières, le Dr Schneider pense que la mise en place d'une sorte d'organisme de certification ne devrait pas se faire au niveau des caisses d'assurance maladie, mais plutôt au niveau d'une administration autonome commune, afin de garantir un traitement et un diagnostic indépendants. Toujours compte tenu de la protection des données, le Pr Grandt estime au contraire que les caisses d'assurance maladie pourraient justement stimuler et accompagner le processus, tandis que médecins et pharmaciens pourraient éventuellement apporter un soutien sur le contenu et garantir l'indépendance des informations.

Appendice

Déclaration de Sarrebruck (« Saarbrücker Erklärung »)

- L'élaboration d'applications destinées aux médecins et patients axées sur les besoins des utilisateurs garantit l'acceptation et un large déploiement.

- L'infrastructure télématique doit être mise en place en vertu du calendrier existant (phase de test, été 2013 – déploiement, été 2014) suivant des procédures bien établies.

- Les applications de santé en ligne peuvent permettre d'améliorer les soins de santé, elles doivent permettre de réduire les coûts évitables et de renforcer le pouvoir des patients.

- Les États membres doivent veiller à ce que la stratégie européenne laisse également la place à des solutions nationales, régionales et transfrontalières.

- La qualité de la communication doit être conçue comme une compétence clé de la médecine.

- La protection des données garantit un haut degré d'acceptation et fait implicitement partie du processus de la santé en ligne.

Atelier A : L'interopérabilité et les technologies de l'information comme aide aux services de soins – projet de plateforme e-business pour la santé*

Organisateur :
Haute école spécialisée de Dortmund pour le consortium de recherche « eBusiness-Plattform für das Gesundheitswesen (eBPG) (Plateforme e-business pour la santé) »

Intervenants :
Jörg Dommel, CSC/iSOFT
Martin Grandy, Siemens Healthcare
Pr Dr Peter Haas, Fachhochschule Dortmund
Pr Dr Oliver Koch, Fraunhofer ISST Dortmund / Hochschule Ruhr West
Dr med. Axel Müller, Tieto
Robert Mützner, Fachhochschule Dortmund
Bernhard Rimatzki, Fachhochschule Dortmund

Introduction
Le consortium de recherche « eBPG » regroupe neuf participants du monde industriel et de la recherche. Le projet est financé par l'Union européenne et le Land de la Rhénanie-du-Nord-Westphalie.

Le principal but du projet est d'élaborer de manière méthodique des spécifications d'interopérabilité pour les artefacts d'information d'une « plateforme e-business pour la santé », afin de permettre une coopération basée sur les technologies de l'information entre les différents acteurs. Des améliorations doivent pouvoir ainsi être réalisées dans les domaines suivants :

- **Qualité des soins :** grâce à un échange simple des données, un contrôle des processus interinstitutionnels, des directives uniformes en matière de qualité, etc. ;
- **Productivité :** grâce notamment à l'augmentation de l'efficacité dans les procédures ainsi qu'à l'accroissement du potentiel d'utilisation des capacités ;

*L'atelier a été résumé par Bernhard Rimatzki M. Sc., Robert Mützner M. Sc., le Pr Dr Peter Haas, tous de la Haute école spécialisée de Dortmund

- **Économie :** grâce à une réduction des coûts d'acquisition des informations, la sécurité de développement chez les fabricants et la sécurité d'investissement chez les prestataires de services ;

Dans ce sens, le projet eBPG poursuit une approche à la fois tournée vers l'avenir et concrète pour le développement de systèmes d'information interopérables dans le secteur de la santé, sur la base desquels des applications pourront ensuite être mises en œuvre.

Fil conducteur du projet : « historique complet »
Le fil conducteur qui s'étend sur tout le projet est un « historique (médical) complet ». Il constitue une procédure de traitement entièrement fictive qui commence avec le premier diagnostic et se termine lors du second examen de suivi après le traitement du symptôme clinique carcinome du côlon. Il a été développé sur la base d'un wiki interne au projet, par l'ensemble des participants médicaux au projet. La figure de cas se compose de plusieurs scènes classées par ordre chronologique : phase ambulatoire, phase pré-stationnaire, hospitalisation, post-traitement ambulatoire et enfin soins curatifs en clinique de réadaptation. Chacune des 41 scènes contient un texte neutre et un texte se rapportant à la Plateforme e-business pour la santé. Le texte neutre décrit la scène telle qu'elle se déroule dans le secteur de la santé que nous connaissons aujourd'hui ; le texte se rapportant à la Plateforme e-business pour la santé décrit la scène telle qu'elle pourrait se dérouler au moyen des technologies de l'information d'aide aux soins de santé issues du projet eBPG. A partir du texte se rapportant à la Plateforme e-business pour la santé, des étapes de processus sont ensuite élaborées en vue de cas d'utilisation. Ce procédé est expliqué en détail dans la section « Procédé du projet ».

Seuls des extraits de l'historique ont été présentés au cours de l'atelier.

Modules de travaux au sein du projet eBPG
Le projet eBPG comprend plusieurs modules de travaux portant sur les architectures de base d'une plateforme, les aspects et applications logiques spécifiques, la protection des données et la sécurité des données.

Les modules logiques spécifiques comprennent les éléments suivants :

- Un système de dossier médical interinstitutionnel qui fournit les principales données et documents concernant le patient tout au long de la chaîne des centres de soins de santé ;

- Un serveur de cheminement et de processus pour la mise à disposition de chemins cliniques ainsi que la réalisation individuelle, pour chaque patient, de chemins sur plusieurs centres ;

- Une plateforme pour la gestion de la qualité, les lignes directrices et la documentation, qui offre une assistance par les technologies de l'information pour la documentation relative à la qualité et fournit de manière contextualisée et actuelle des connaissances médicales ;

- Une plateforme destinée aux offres de prestations de services et à la prise de rendez-vous, sur laquelle l'utilisateur peut trouver un médecin, en consulter les prestations de services et prendre un rendez-vous.

En outre, des modules de travaux intégrants sont disponibles pour la gestion du projet et la coordination des contenus des modules susmentionnés. Un module de travaux spécialement mis en place pour les modules d'interopérabilité contient de petits composants de logiciels garantissant l'interopérabilité avec les normes et spécifications existantes.

Les modules de travaux logiques spécifiques susmentionnés ont été présentés au cours de l'atelier.

Pour l'élaboration des spécifications, les modules de travaux suivent un procédé clairement défini expliqué ci-dessous.

Procedé du projet
Le procédé du projet comprend tous les domaines du développement logiciel : analyse, conception, mise en œuvre et test, l'essentiel portant sur l'élaboration des spécifications relatives à l'interopérabilité et la mise en œuvre de proto-

types pour les aspects partiels. La mise en œuvre de solutions concrètes ne fait pas l'objet du projet et incombe à l'industrie dans le cadre du marché concurrentiel.

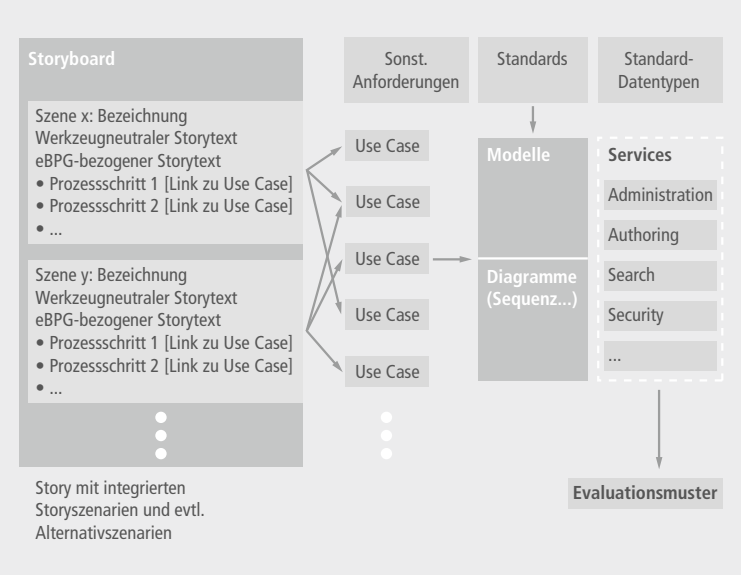


Illustration : Procédé de projet au sein du projet eBPG (plateforme e-business pour la santé)

L'analyse consiste à examiner et évaluer les standards nationaux et internationaux existants en plus des exigences et structures résultant de l'historique complet. Une application web pour gérer les standards et spécifications entrant en ligne de compte dans l'analyse, spécialement mise en œuvre dans ce but, permet de générer une transparence qui s'étend sur tous les modules de travaux. Pour le service des cas d'utilisation (« use cases »), les standards ainsi que d'autres exigences sont prises en compte. Ainsi, pour la plateforme d'offres de prestations de services et de prise de rendez-vous, plus de 50 portails existants ont été analysés, et leurs avantages et inconvénients ainsi que les éléments de donnés utilisés rassemblés dans un système de renvois (« cross reference »).

L'élaboration de modèles de classes et de services dérivés de ces modèles (« services ») constitue la tâche principale de la conception. Le modèle de classe nécessaire est formé à partir de toutes les parties de l'analyse ainsi que de diagrammes qui ont soit été élaborés ou qui existent déjà dans des standards. Des types de données standard (p. ex. norme HL7) sont également pris en compte dans la modélisation. Les services dérivés des modèles sont répartis dans un premier temps au sein du projet dans les classes de services Search, Authoring, Security et Administration. Des méthodes sont spécifiées pour chaque service et dûment documentées.

La phase de mise en oeuvre et de test consiste à mettre en place et à évaluer de manière prototypique les différents éléments des modules de travaux. La mise en œuvre peut ne concerner que certains élément, à titre modulaire, par exemple un masque pour la recherche automatique d'informations.

Ce procédé méthodique a été présenté au cours de l'atelier.

Conclusion

Les défis pour le système de santé et les approches de solutions appropriées (soins intégrés, gestion des cas, médecine scientifiquement fondée, etc.) ne peuvent être relevés de manière efficace qu'au moyen de systèmes d'information appropriés et d'applications adéquates. Pour cela, une coopération fructueuse (« interopérabilité sémantique ») est nécessaire entre les différents systèmes d'information. Cette coopération ne peut être développée et fonctionner que sur la base de standards approuvés par l'ensemble du secteur pour l'échange des données. Une structure nationale de gouvernance pour l'élaboration et l'exécution de ces standard n'existe pas à l'heure actuelle, d'où le défaut généralisé d'interopérabilité des systèmes d'information dans le secteur de la santé, laquelle est cependant nécessaire pour faire fonctionner de manière efficace des scénarios de soins de meilleure qualité. Le consortium de projets formés dans ce contexte demande l'élaboration de ces spécifications d'interopérabilité dans le cadre du programme « medin.NRW » lancé par la Rhénanie-du-Nord-Westphalie. Approuvé en 2010, le projet a été lancé en novembre 2010. Il a une durée de trois ans et présentera à son terme un lot de spécifications d'interopérabilité qui permettront à l'industrie de développer

des solutions interopérables durables et sans risque d'investissement pour un secteur de la santé mis en réseau au moyen des technologies de l'information. Les travaux de la société gematik seront pris en compte au sein du projet.

Vous trouverez de plus amples informations ainsi qu'une liste des partenaires du projet sous www.ebpg-nrw.de.

Atelier B : Objectif national de santé « Vieillir en bonne santé » – potentiels et possibilités au moyen de la télémédecine*

Organisateurs :
Sociétés Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) et DG Telemed

Intervenants :
Wolfgang Loos, Société allemande de télémédecine
Nicola Quade, coordinatrice du projet *gesundheitsziele.de*, Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG)
Rudolf Herweck, Groupement fédéral des organisations de seniors (BAGSO), président du groupe de travail « Vieillir en bonne santé »
Dr Franz-Joseph Bartmann, président de la commission Télématique de l'Ordre fédéral allemand des médecins
Dr med. Ulf Bodechtel, Dresdner Universitäts SchlaganfallCentrum au C.H.U
Rainer Beckers, gérant du Zentrum für Telematik im Gesundheitswesen (ZTG) (centre de télématique dans le secteur de la santé)

Introduction à la télématique
Wolfgang Loos de la Société allemande de télémédecine (DG Telemed e.V.) présente aux participants de l'atelier l'importance de la télémédecine pour la santé des personnes âgées. Le nouvel objectif national de santé « Vieillir en bonne santé » est présenté au sein de l'atelier, et des exemples pratiques sont montrés afin de donner lieu à un échange sur la façon dont les applications de télémédecine – en particulier compte tenu de l'évolution démographique – pourraient contribuer à l'objectif de vieillir en bonne santé. Aujourd'hui déjà, les applications télémédicales permettent d'aider de diverses manières les personnes âgées – que ce soit dans le domaine des soins de santé, de l'amélioration de la qualité de vie ou de la mise en réseau des services de soins, des membres de la famille et des personnes nécessitant les soins. L'utilisation de technologies modernes de l'information et de la communication dans le secteur de la santé entre le médecin et le patient ou des médecins entre eux,

*L'atelier a été résumé par Nicola Quade, coordinatrice du projet *gesundheitsziele.de*, Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG).

offre de multiples chances d'améliorer la qualité des soins. Grâce aux structures télémédicales, les personnes âgées en milieu rural, pour lesquelles une visite chez le médecin est devenue très contraignante en raison de leur maladie, ont la possibilité de parler avec leur médecin de chez elles.

Le processus de réalisation des objectifs de santé en Allemagne
Conformément à la décision prise par la 72ème Conférence des ministres de la santé en l'an 2000, un projet pilote visant à mieux cibler l'action politique dans le secteur de le santé a été initié par le Ministère fédéral de la santé conjointement avec la société GVG. Ce projet a donné naissance en 2007 au Groupe de coopération « gesundheitsziele.de » pour le développement du processus de réalisation des objectifs nationaux de santé. Aujourd'hui, plus de 100 acteurs du secteur de la santé (État fédéral, Länder, organismes payeurs, prestataires de services, milieu scientifique, organisations de patients, etc.) participent à la plateforme consensuelle commune. Leur fonction consiste à développer ensemble des objectifs nationaux de santé, à recommander des mesures visant à l'atteinte des objectifs et à garantir un suivi des évaluations. La mise en œuvre des objectifs nationaux de santé incombe aux acteurs concernés. Ces derniers ont signé une « Déclaration commune » dans laquelle ils réaffirment leur engagement volontaire et engagent des mesures visant à atteindre les objectifs dans leurs domaines respectifs.

L'adoption de sept objectifs nationaux de santé (Diabète de type 2 ; Cancer du sein ; Réduire la consommation de tabac ; Grandir en bonne santé ; Souveraineté du patient ; Dépressions ; Vieillir en bonne santé), le développement de concepts d'évaluation et la publication de nombreux ouvrages font partie du succès et des résultats enregistrés jusqu'à présent par le Groupe de coopération.[1]

L'objectif national de santé « Vieillir en bonne santé »
Le septième objectif national de santé, et le plus récent, a pour titre « Vieillir en bonne santé ». Il a commencé à être élaboré en 2009 et publié en avril 2012. Pour cet objectif de santé, trois domaines d'action et au total 13 objectifs contenant des sous-objectifs concrets ont été définis.

[1] http://gesundheitsziele.de/cgi-bin/render.cgi?__cms_page=publikationen/artikel_und_beitraege

Le premier domaine d'action examine la question de savoir comment l'autonomie des personnes âgées peut être maintenue le plus longtemps possible grâce à la promotion de la santé et à la prévention. Les sous-objectifs se rapportent à la participation sociale, au renforcement des ressources propres ainsi qu'à l'activité physique, l'alimentation équilibrée et l'amélioration de l'hygiène buccale.

Le second domaine d'action se concentre sur le développement de structures de soins médicaux, pschycosociaux et infirmiers compte tenu de l'augmentation du nombre des personnes âgées dans la société. Son but est de mettre en avant la nécessité de coopération entre les différentes professions de santé. Ce domaine d'application comprend également une amélioration de la situation des proches accompagnants et autres volontaires.

Le troisième domaine d'action concerne la maîtrise de défis particuliers – démence, morbidité multiple, dépendance, santé mentale et handicaps mentaux – qui résultent de l'augmentation du nombre de personnes âgées et surtout de personnes du quatrième âge.

Une fois la situation de départ décrite pour les 13 objectifs, une stratégie de mise en oeuvre a été élaborée et plusieurs sous-objectifs formulés. Ces mesures de mise en œuvre regroupent de nombreuses activités qui se laissent parfaitement combiner avec les structures télémédicales (par exemple : possibilité de parler avec le médecin spécialiste tout en restant chez soi). Ces mesures permettent non seulement aux personnes âgées d'éviter de longs déplacements, mais aussi de soulager le travail des proches. Les approches dans ce domaine sont diverses et intéressantes et constituent un défi pour l'avenir.

État actuel de la télémédecine en Allemagne – la pratique des soins de santé

Les soins télémédicaux font aujourd'hui partie intégrante dans de nombreux domaines de la routine quotidienne des soins de santé. Dans l'ensemble, la télémédecine en Allemagne s'étend de la télécardiologie, téléneurologie ou encore téléradiologie jusqu'à la télépsychiatrie et l'aide médicale d'urgence. Des méthodes télémédicales peuvent être observées dans chaque discipline.

Dans le cadre de l'initiative de santé en ligne lancée par le Ministère fédéral de la santé, un registre de projets est actuellement mis en place sur une base facultative afin de recenser les différents projets dans ce domaine. Le corps des médecins a pris lui aussi position sur le thème de la télémédecine. Une grande majorité d'entre eux a approuvé un catalogue de conditions requises pour l'application de méthodes télémédicales nécessaires à des fins médicales. Pour la profession, il est important que des scénarios de soins pour les projets de télémédecine soient identifiés sous les aspects de la nécessité médicale et de la faisabilité technique. Pour les projets de télémédecine, il existe un cadre juridique clair, notamment en matière de responsabilité et de protection des données. Comme pour les méthodes de traitement traditionnelles, les projets de télémédecine doivent également être soumis à des évaluations quant à la sécurité et l'efficacité des applications.

Les chances de la télémédecine en milieu rural – l'exemple de la Saxe
Les réseaux télémédicaux dédiés à l'AVC sont très répandus en Allemagne. Les réseaux existants, par exemple le « Schlaganfallversorgung in Ost-Sachsen Netzwerk » (SOS-NET), regroupent des cliniques ne disposant pas de service de neurologie ou d'unités AVC. Le centre universitaire de Dresde dédié à l'AVC propose par le biais du réseau SOS-NET aux cliniques coopérantes de la région de Dresde et de la Saxe de l'Est un conseil télémédical pour les patients atteints d'AVC. Si un patient ayant subi un AVC est hospitalisé dans l'une des cliniques participantes, le médecin spécialiste en service du centre AVC peut conseiller l'équipe hospitalière. Ce conseil repose sur un diagnostic clinique saisi au moyen d'une caméra web et sur l'évaluation télémédicale d'images CT ou RMN. En 2011, 907 conseils axés sur les patients ont ainsi pu être réalisés par le biais du réseau SOS-NET. La télémédecine rend le conseil accessible à tous.

Comme le montre l'exemple de la Saxe, les soins d'urgence ont été optimisés dans la filière des soins dédiés à l'AVC. Des améliorations doivent encore être apportées en ce qui concerne le post-traitement et les interfaces. Ces besoins doivent être couverts par un projet d'aide après un AVC (SOS-CARE), lequel doit prendre fin en 2013. En cas d'évaluation positive, le modèle pourrait être transposé à d'autres régions et à d'autres symptômes cliniques.

Avantages et limites des services mobiles

Les services mobiles, en particulier les applications mobiles, représentent désormais également un élément important des soins télémédicaux en raison de leur popularité et de la croissance fulgurante du marché.

Dans le cadre d'une enquête menée par DocCheck sur le rôle des terminaux mobiles et des applications mobiles dans la vie privée et professionnelle de tous les jours, 638 personnes du milieu médical spécialisé ont été interrogées.

Au total, 61 % des personnes interrogées ont déclaré déjà utiliser des dispositifs mobiles et des applications mobiles, notamment pour consulter des informations, examiner des données de laboratoire et des résultats d'examen ou encore remplacer le traditionnel « brouillon du médecin ».

Différentes applications destinées aux patients et aux personnes intéressées par les thèmes liés à la santé (par exemple « Recherche de pharmacies », « Application de premiers secours », « Application sur le bruit » ou encore « Contrôle asthme ») permettent d'apporter une aide à la gestion de la santé. Les patients reçoivent une première orientation pour la recherche d'un médecin et peuvent par exemple saisir et documenter de manière numérique leurs propres valeurs de mesure ou s'informer de manière ciblée sur certaines maladies et sur les options de traitement. L'avantage des services mobiles réside dans l'applicabilité directe et dans leur aspect assez ludique. Le patient devient de plus en plus actif et spécialiste de sa santé.

Outre l'aspect juridique concernant la protection des données, la diversité des offres de services mobiles et les problèmes liés à l'accès aux services font partie des obstacles qu'il reste à surmonter. C'est pourquoi la plateforme dédiée à la santé en ligne du centre ZTG travaille à la mise en place d'une plateforme d'évaluation pour l'initiative régionale « eGesundheit.nrw », laquelle doit aider les utilisateurs finaux et professionnels à trouver les applications appropriées.

Atelier C : Modules pour une gestion efficace de l'information intersectorielle*

Organisateur :
Universitätsmedizin Göttingen – Université Georg August

Intervenants :
Murat Gök, service d'informatique médicale, Universitätsmedizin Göttingen
Pr Dr Ursula Hübner, groupe de recherche sur l'informatique dans le domaine de la santé, Haute école spécialisée d'Osnabrück
Daniel Flemming, groupe de recherche sur l'informatique dans le domaine de la santé, Haute école spécialisée d'Osnabrück
Marcus Garthaus, discipline Sciences infirmières, Université d'Osnabrück

Introduction
Les patients atteints de maladies très contraignantes telles que blessures chroniques, mal de dos, voire douleurs tumorales, attendent un traitement effectif et des démarches intersectorielles et multiprofessionnelles concertées. L'une des conditions préalables requises pour un traitement effectif et efficace est la fourniture en continu d'informations de la part de l'ensemble des acteurs concernés par le processus. Celle-ci implique une bonne gestion de l'information, laquelle devrait tenir compte de l'ensemble de la chaîne des prestataires de soins.

La mise en place d'une gestion durable de la chaîne d'information nécessite la mise en place nombreux modules. Les modèles de référence scientifiquement fondés « IKM-Health » des soins de santé intersectoriels décrivent d'importants modules conceptuels. Ils ont fait l'objet d'un processus de développement en trois phases conformément au modèle de procédé « IKM-Health » (voir illustration)[1] en ce qui concerne les lignes directrices, les experts et la modélisation, et comprennent des modèles d'information et de processus pour chaque domaine d'application, ainsi qu'un métamodèle.

* L'atelier a été résumé par :
Murat Gök, service d'informatique médicale, Universitätsmedizin Göttingen, Pr Dr Ursula Hübner, groupe de recherche sur l'informatique dans le domaine de la santé, Haute école spécialisée d'Osnabrück, et Marcus Garthaus, discipline Sciences infirmières, Université d'Osnabrück

[1] « IKM-Health » est un projet de collaboration entre la Haute école spécialisée d'Osnabrück (Pr Dr U. Hübner), l'Université d'Osnabrück (Pr Dr H. Remmers) et la faculté de médecine et le C.H.U. de Göttingen (Pr Dr O. Rienhoff). Il est financé au titre du Fonds européen de développement régional (FEDER).

En tant que modèles de référence, ils répondent aux exigences de généralité, d'adaptabilité et d'applicabilité. Ils constituent la base d'un grand nombre d'applications télématiques telles que l'élaboration et l'ajustement d'une plateforme de communication intersectorielle et le développement de normes de technologies de l'information spécifiques à chaque domaine – comme pour les documents de transfert basés sur le format HL7 CDA (par exemple « eWund-bericht »). Les modèles de référence « IKM-Health » peuvent également être utilisés pour effectuer des analyses relevant de la législation en matière de la protection des données. Ils permettent également d'évaluer les réseaux de soins existants ainsi que les technologies de l'information utilisées pour la continuité des soins et de l'information. Le modèle de procédé « IKM-Health » et le métamodèle constituent la base nécessaire à l'élaboration de modèles de référence appropriés pour d'autres scénarios de soins (voir illustration, p. 187).

Résultats de la discussion avec les experts techniques invités[2]

Dans le cadre d'une discussion avec des représentants scientifiques et des praticiens, des questions relatives à l'utilité pratique des modèles de référence dans un système de soins intersectoriel ont été discutées.

Surmonter les limites

Grâce à l'intégration de l'expérience acquise, les modèles de référence reflètent de manière appropriée les relations complexes au sein d'un système de soins multidisciplinaire et intersectoriel. Ils peuvent donc servir d'aide à la conception d'une gestion de l'information. Il a été constaté au cours de la discussion que les îlots d'informations sont les maillons les plus faibles de la chaîne et correspondent à des lieux à partir desquels l'information n'est pas transmise ou transmise de manière limitée. Ces îlots peuvent avoir de multiples raisons : rôles attendus traditionnellement, déficits techniques, etc. Le modèle de procédé élaboré peut en outre, au moyen de l'intégration directe des acteurs et de leurs connaissances, être un moyen de favoriser l'échange d'informations.

[2] Experts techniques : Pr Dr Hartmut Remmers (responsable du domaine Sciences infirmières, Université d'Osnabrück), Georg Schulte (responsable de la gestion des dossiers de soins au sein de la société Klinikum Osnabrück GmbH), Jörg Teichert (délégué sarrois de l'Association fédérale allemande des prestataires privés de services sociaux).

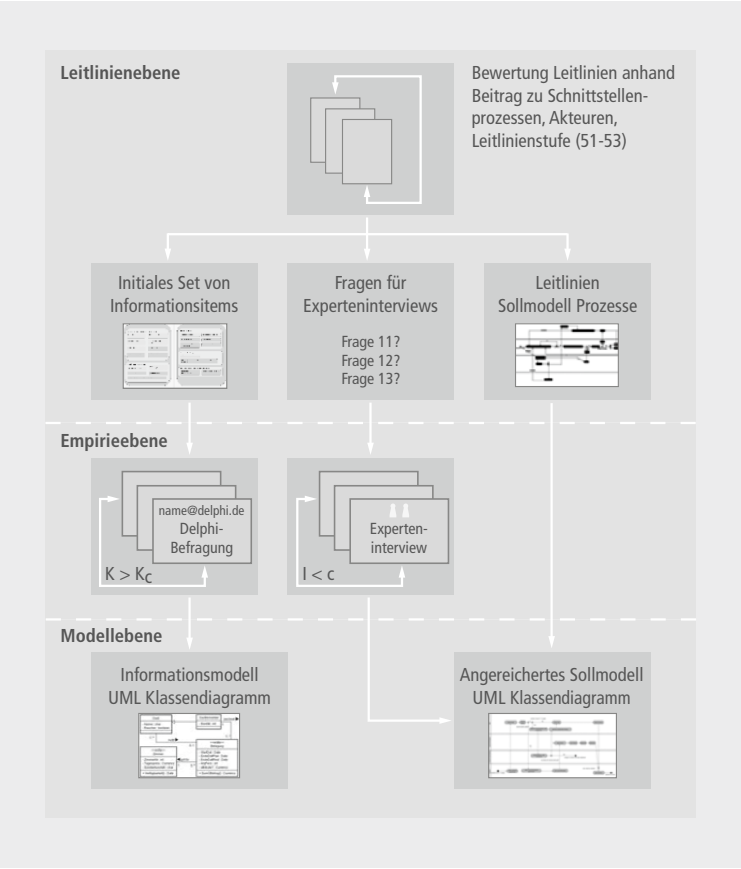


Illustration : Modèle de procédé pour l'élaboration de modèles de référence

Modèles de référence et utilité pratique

Les modèles évalués et enrichis de connaissances pratiques au niveau des processus et de l'information ne sont utiles que s'ils sont opérationnels. Une première étape de leur mise en œuvre a été présentée notamment à l'exemple du modèle « eWundbericht ». Cet outil permet de fournir un ensemble de données spécifique et structuré pour l'échange d'informations.

En outre, le modèle de procédé développé dans le cadre du projet « IKM-health » peut servir de modèle à un procédé systématique de suivi des défis multidimensionnels d'une gestion de la chaîne d'information pour la mise en place de soins intersectoriels. C'est pourquoi l'industrie est également consciente du potentiel que renferme ce modèle pour rendre plus prévisibles, voire pouvoir réduire les durées de développement des technologies de l'information dans le secteur de la santé.

Acceptation par la mise en avant de l'utilité
Comment contribuer à faire accepter les technologies de l'information dans le secteur de la santé ? Cette question a été intensivement discutée et a donné lieu à des approches variées. L'une des approches requiert d'introduire dans la pratique des projets de démonstration à petite échelle et d'en obtenir, par la mise en avant de leur utilité pour l'utilisateur, une plus grande diffusion. Une autre approche déjà été mise en œuvre dans des projets de télésurveillance, concerne la définition exacte et la sélection précise des groupes cibles permettant une mise en évidence optimale de l'utilité. Ces approches doivent également permettre d'entraîner des acteurs du domaine routinier dans les phases de démarrage des projets.

Rôle de médiateur du milieu scientifique
Les instituts scientifiques ont également été proposés comme médiateurs indépendants dotés d'objectifs transparents en vue de favoriser l'acceptation des solutions élaborées. Ce procédé laisse escompter une accélération des processus de développement.

Une sélection de scénarios issus de l'actuel projet ePA (dossier médical électronique) du Ministère fédéral de la santé a été citée pour illustrer l'importance de la médiation des acteurs et des intérêts en présence. Ce projet met en avant la valeur ajoutée générée dans le soutien à la gestion des sorties et transferts par l'existence d'un dossier médical électronique selon la disposition § 291a livre V du code allemand de l'assurance sociale.

Atelier D : En quoi la santé en ligne apporte-t-elle un avantage direct aux patients ?*

Organisateur :
Société Uslu Medizininformatik, Düsseldorf

Intervenants :
Dr med. Christiane Groß, M.A., présidente de la commission « Santé en ligne » de l'Ordre des médecins de la Rhénanie-du-Nord, présidente du « Conseil médical d'accompagnement de la mise en place d'une infrastructure télématique dans la Rhénanie-du-Nord-Westphalie »
Markus Hodyas, directeur marketing, société ERGO-FIT GmbH & Co. KG, Pirmasens
Sven Meister, chercheur de l'institut Fraunhofer ISST, Dortmund
Jens Fischer, société Siemens AG, section santé, direction Syngo.via
Thorsten Grießer, société vitaliberty GmbH
Heiner Vogelsang, délégué à la télématique de la représentation régionale de la caisse d'assurance maladie Techniker Krankenkasse dans la Rhénanie-du-Nord-Westphalie
Tobias Leipold, plateforme ClinPath, Berlin

Introduction
Le Dr Aykut Uslu aborde le thème tout d'abord en attirant l'attention des participants sur le foisonnement de termes pour désigner les applications médicales numériques : plusieurs termes sont utilisés pour désigner le même système, et le même terme désigne parfois plusieurs systèmes. Nonobstant cette constatation, de nouvelles applications innovantes émergent chaque jour sur le marché dans le secteur des applications mobiles et autres applications. Toutefois, afin que ces applications puissent garantir une meilleure qualité et une plus grande efficacité, certaines questions concernant l'applicabilité concrète, la sécurité des technologies de l'information, le contrôle de la qualité, l'autorisation et la protection des données restent à clarifier.

*L'atelier a été résumé par le Dr Aykut M. Uslu, société Uslu Medizininformatik.

« eTraining » – Standard informatique pour l'échange de données entre forme physique et médecine
Markus Hodyas et Sven Meister présentent ici une toute nouvelle interface de données permettant d'échanger de manière sécurisée des données basées sur la formation et donc de contrôler et de documenter la totalité de la formation.

Ainsi, toutes les données saisies pendant la formation – par exemple pouls, contrainte, nombre d'exercices réussis, etc. – peuvent être transmises, et un contrôle permanent de la formation peut être garanti, par exemple par un médecin. De cette manière, de nouvelles perspectives s'ouvrent aux prestataires de services : renforcement de la coopération intersectorielle dans le domaine de la rééducation et de la prévention, documentation précise sur les prestations fournies et les organismes payeurs impliqués, et donc possibilité d'une assurance de la qualité et d'une réduction des coûts, contrôle et « récompense » sélective par un système de bonus adaptatif.

Fiabilité de diagnostic interdisciplinaire grâce aux applications Syngo.via
En introduction à son intervention, Jens Fischer constate que le médecin profite également des toutes nouvelles possibilités offertes par les terminaux et applications mobiles. Avec les applications « syngo.via » par exemple, la consultation d'images médicales sur tablette est possible, à des fins de comparaison ou autres.

Dans certaines circonstances, l'établissement du diagnostic n'a plus besoin d'être effectué depuis le terminal de l'hôpital, mais également à partir d'un écran à domicile. Il en est de même pour l'échange professionnel, notamment pour la consultation d'un collègue éloigné ou d'un spécialiste. Dans ce cas, l'emploi d'une tablette et d'une connexion sécurisée pour la transmission des images cliniques à partir du logiciel de visualisation s'impose.

« Moove », pour une gestion innovante de la santé dans l'entreprise
Dans son intervention, Thorsten Grießer a présenté les solutions connexes que développe son entreprise en vue d'améliorer l'efficacité dans le secteur de la santé. Ces solutions sont composées de différents éléments (smartphone, apps, portail, compétition, contenu, coaching, services gérés) sur la base de

données vitales valides. Il a surtout loué l'application « Moove », qui allie à la gestion classique de la santé dans l'entreprise des technologies innovantes telles qu'applications mobiles et portails en ligne avec assistance personnelle (« coaching ») adaptée aux besoins individuels. « Moove » offre par le biais d'une « table de mixage de la santé » six variantes de mesure d'indicateurs : balance du stress, de l'activité physique, de l'alimentation, du poids, du sommeil, du cœur. La mesure de l'indicateur de surmenage au moyen de l'application « Moove Stress-Balance » est considérée comme nouveauté mondiale.

Applications dans le secteur de la santé – gadgets ou dispositifs médicaux ?
Dans son exposé, Heiner Vogelsang attire tout d'abord l'attention sur l'importance des applications mobiles de santé en Allemagne. Leur développement n'en est encore qu'à ses débuts, mais le nombre et la qualité des offres ne cessent d'augmenter. En outre, il décèle une corrélation proportionnelle entre l'âge moyen des utilisateurs de smartphones et la demande d'applications mobiles de santé. Ensuite, il explique les offres de services de la caisse d'assurance maladie Techniker Krankenkasse qui ont été réalisées comme applications mobiles. En conclusion, Monsieur Vogelsang retient que les différents types d'information sur la santé représentent un marché en expansion pour de nombreux fournisseurs. Il estime qu'il incombe aux caisses d'assurance maladies de permettre aux assurés de prendre des décisions autonomes en leur proposant des informations sur la santé de qualité.

WC intelligents
La solution originale présentée par Tobias Leipold « Intelligente Toilette » (WC intelligents) permet d'enregistrer à l'intérieur d'une lunette de WC raccordée à un réseau la fréquence cardiaque, l'électrocardiogramme, la température superficielle, le poids, la bioimpédance ainsi que l'analyse d'urine et de transmettre ces données à une unité centrale par radiocommunication et technologie LAN/WLAN. La mesure et la collecte des paramètres vitaux se font automatiquement pendant que la personne est assise sur la lunette. Pour cette raison, la pose d'accessoires gênants tels que culotte antichute, chemises d'électrocardiogramme, bracelets, etc., ainsi que l'apprentissage fastidieux d'une nouvelle technique sont inutiles.

La solution « Intelligente Toilette » peut être utilisée aussi bien dans l'environnement domestique en vue de mesures de sécurité et de surveillance privées, que dans la télémédecine avec suivi professionnel. Elle contribue à un recours ciblé et rapide de ressources médicales de plus en plus rares.

Discussion
Lors de la table ronde, à laquelle étaient présents tous les intervenants ainsi que les participants, les questions suivantes ont été abordées :

Qui répond des applications défectueuses et des dommages en résultant ?
Les fabricants professionnels réglementent ce point dans leurs conditions générales de vente ou conditions d'utilisation, lesquelles doivent être acceptées lors de l'achat de l'application ou de l'installation. Pour le reste, nous en savons encore très peu.

Qui est l'exploitant des applications : l'utilisateur/le patient ou le fabricant ?
A défaut de dispositions légales claires à l'heure actuelle, les besoins réglementaires en termes organisationnels et juridiques augmenteront au fur et à mesure de l'utilisation professionnelle croissante des applications mobiles de santé.

Quel est le risque de piratage et de virus sur les applications ?
Le risque est le même que pour tout autre équipement informatique ou logiciel. La garantie de la sécurité des technologies de l'information (y compris logiciel antivirus) peut permettre d'éviter des dommages considérables lors de l'utilisation professionnelle des applications.

Une application mobile est-elle un dispositif médical ?
Une application mobile est un logiciel. De cette manière, elle est traitée au même titre que tout autre logiciel utilisé dans un environnement médical (par exemple : système d'information hospitalier, système d'information en radiologie, système d'archivage et de transmission d'images). Ces logiciels ne sont pas considérés comme des dispositifs médicaux, mais cette éventualité est discutée actuellement.

Que sait-on aujourd'hui sur l'appartenance, la protection, la sécurité et le lieu de stockage des données des utilisateurs ?
Il y aura toujours un décalage temporel entre la vitesse d'innovation technique et la couverture des besoins réglementaires qui en résultent. Tant que l'appartenance des données des utilisateurs n'est pas réglementée dans les conditions d'utilisation, elle attend également d'être réglementée.

Le même problème se pose pour le lieu de stockage et la sécurité des données. Tant que ces points ne sont pas réglementés dans les conditions d'utilisation, ils attendent également de l'être.

Dans la mesure où l'utilisateur ne délivre pas d'autorisation, il devrait être illégal de transmettre et/ou de vendre les données. Les responsables de la protection de données en savent plus sur ce thème.

Perspective
Le nombre des applications de santé en ligne – applications mobiles et autres applications – qui apportent un avantage direct aux patients augmente de jour en jour. Toutefois, étant donné que leur utilisation dans un environnement professionnel requiert d'importantes conditions préalables d'ordre organisationnel et technique, elles ne peuvent encore être employées en toute tranquillité. La protection des données, la sécurité des données, la législation en matière de responsabilité, le contrôle de la qualité ainsi que l'appartenance des données devraient être les points les plus urgents à clarifier dans ce domaine.

Atelier E : La santé en ligne – un projet en chantier*

Organisateur :
E-Health-COM, revue spécialisée

Intervenants :
Dr Christoph Goetz, responsable de la santé en ligne au sein de l'Association bavaroise des médecins de caisse
Dr Karl A. Stroetmann, chargé de recherches au sein de la société Gesellschaft für Kommunikations- und Technologieforschung – empirica
Reinhold Mainz, conseiller en technologies de l'informatique au sein de la société MAINZ & Partner
Helmut Hildebrandt, gérant de la société Gesundes Kinzigtal GmbH, membre du directoire de la société OptiMedis AG

En tant qu'animateur de l'atelier, Hans-Peter Bröckerhoff reprend le terme de « chantier ». Selon lui, la santé en ligne ne fait pas l'objet d'une interprétation unanime, mais tout le monde s'accorde pour dire qu'elle se trouve encore au stade de chantier. D'emblée, le « chantier de la santé en ligne » a été parsemé de conflits et litiges entre les planificateurs, architectes, maîtres d'ouvrage et artisans. Compte tenu de cette situation, l'atelier pourrait contribuer à rendre la discussion plus objective.

L'intervention du Dr Christoph Goetz porte sur le thème de la « la santé en ligne entre perception conventionnelle et nouveaux défis ». D'après ses observations, l'un des principaux problèmes est dû à une sensibilisation insuffisante du public et au manque de transparence lors du lancement semé d'embûches de la carte électronique de santé. Selon lui, les bases légales sont solides et directives, mais elles n'ont pas été suffisamment communiquées. Le public et le monde politique ont l'impression que les médecins s'opposent au lancement des solutions de santé en ligne, ce qui n'est pas exact si l'on tient compte des décisions positives prises lors des assises de l'Ordre fédéral allemand des médecins, notamment en ce qui concerne la télémédecine et la mémorisation des données d'urgence médicale. La vraie question est de savoir de quelle façon une « mise en en réseau des acteurs » peut être réalisée au sein du système

*L'atelier a été résumé par Hans-Peter Bröckerhoff, E-HEALTH-COM.

de santé. L'essentiel est de définir nos objectifs pour les soins de santé. A cet égard, le Dr Goetz reconnaît un net « manque de coordination entre les différentes orientations ». A cela s'ajoute le fait que la vitesse des cycles d'innovation va à l'encontre de la façon de travailler des commissions organisatrices des soins de santé.

Les questions essentielles et laissées sans réponse sur le « chantier de la santé en ligne » sont, entre autres, les suivantes : en quoi l'utilisation des technologies de l'information et de la communication influence-t-elle le comportement des citoyens et des patients ? Comment le droit du patient à l'autodétermination est-il défini d'un point de vue technique ? De quelle façon pouvons-nous réglementer efficacement l'utilisation secondaire des données, par exemple à des fins épidémiologiques ? Quelle contribution apportent les technologies de l'information dans la médecine personnalisée ou individualisée, et quels problèmes y sont liés ? Quels changements apporteront dans la santé en ligne la virtualisation et l'informatique en nuage ?

Le Dr Karl A. Stroetmann aborde sous le titre « Santé en ligne en Allemagne – de la nécessité de réformes structurelles » les questions concernant le rapport coût-avantage des solutions de santé en ligne. A l'heure qu'il est, les avantages ne sont pas perceptibles pour les médecins exerçant en cabinet. L'expérience montre que les avantages de la santé en ligne dépendent d'une amélioration des structures de soins ou d'une modification de l'organisation du travail. L'enjeu ne réside pas dans un soutien sous forme de documentation, mais dans la nécessité de soutenir activement le traitement.

Afin de pouvoir mesurer les avantages qu'apportent notamment l'intégration, la coopération et l'analyse des données dans les opérations de routine, un lancement généralisé et limité géographiquement à une (petite) région donnée devrait être mis en œuvre. Si nous voulons que les applications soient utiles, efficaces et acceptées, il est nécessaire que le principal groupe d'utilisateurs, à savoir le corps des médecins, fixe des objectifs clairs. Le Dr Karl A. Stroetmann estime que seule cette procédure peut garantir l'acceptation des applications. En outre, selon lui, les soins de santé étant en règle générale dispensés à un niveau local et régional, une intégration des données à l'échelle nationale,

voire mondiale n'est pas absolument nécessaire. A son avis, l'une des questions déterminantes est de savoir comment les coûts et les avantages doivent être harmonisés. Pour certains acteurs, les avantages sociétaux devraient être transformés en avantages économiques, et une compensation doit avoir lieu en cas de répartition inégale des avantages. La mise en place d'une infrastructure de santé en ligne doit être conçue comme mission relevant du service public, compte tenu, à cet égard, de la présence évidente d'une défaillance de marché. Dans tous les cas, il faut retenir qu'il est nécessaire de trouver une stratégie politique de santé à la fois générale et concrète qui soit acceptée par les médecins, c'est-à-dire par les « acteurs qui ont un pouvoir de veto ».

Reinhold Mainz aborde sous le titre « La santé en ligne en Allemagne, analyse de la situation et propositions subséquentes » les questions fondamentales liées au lancement des solutions de santé en ligne. Selon lui, ces solutions ne peuvent apporter des avantages que si l'on développe les structures et processus nécessaires à ces solutions au moyen des technologies de l'information et de la communication. Une possibilité convaincante pour modifier le système de santé du point de vue des citoyens serait d'établir un service unique « Ma santé » consistant en des prestations de services de santé axées sur les besoins des citoyens et laissant dans l'ombre les structures de soins et les organisations. Au bout du compte, l'objectif est de soutenir les procédures, dans le but d'apporter un soutien axé sur les besoins du patient et scientifiquement fondé. L'acceptation des solutions ne peut être obtenue que si le travail des professionnels est soutenu au quotidien.

Plus généralement, il faut se poser la question de savoir qui exactement profite personnellement des applications ou en quoi et sous quelle forme celles-ci apportent un avantage sociétal. En fonction des réponses à ces questions, il va falloir procéder à une compensation – notamment financière – des intérêts. La réforme du système de santé exige une gestion qui garantisse la réalisation des objectifs (qu'il reste à définir). De manière très générale, Monsieur Mainz émet la thèse selon laquelle les solutions de santé en ligne ne servent à rien tant que nous ne sommes pas prêts à modifier les structures et procédures en place. La définition d'objectifs politiques à partir des objectifs de santé ainsi que de mesures afférentes appropriées pourrait donc remettre en question les

structures existantes, étant donné que les solutions relevant des technologies de l'information et de la communication visent à maîtriser les procédures et structures traditionnelles. Pour cela, il serait toutefois nécessaire de garantir le contrôle politique des processus de modernisation.

Helmut Hildebrandt du réseau de soins intégré « Gesundes Kinzigtal » et membre du directoire de la société hambourgeoise OptiMedis AG fait état de « l'expérience pratique acquise dans le cadre de la santé en ligne ». Reprenant les interventions précédentes, il plaide en faveur d'un système de santé restructuré et « axé sur les résultats », le système actuel avec son principe de primes pénalisant, selon lui, les médecins qui se consacrent intensivement à la promotion de la santé de leurs patients, et récompensant plutôt ceux qui, de manière particulièrement habile, se frayent un chemin dans les méandres du système de financement. Pour lui, le noyau du problème réside dans l'incohérence entre le système de santé et les intérêts généraux ainsi que ceux des patients. Le modèle « Kinzigtal » permet d'établir un équilibre entre un financement axé sur les prestations et un financement axé sur la réussite. Concrètement, cela signifie que les caisses d'assurance maladie payent à la société Gesundes Kinzigtal GmbH une partie de la somme économisée grâce à la réduction des frais subséquents. Dans un processus de décision motivé par des réflexions médicales, l'objectif est d'obtenir des résultats médicaux. Le problème réside dans le fait que les cabinets médicaux ne partagent pas entre eux les données médicales et, donc, ne disposent pas d'informations fiables sur l'évolution du patient – sauf sous forme de rapports médicaux dans les cas des hôpitaux et des cabinets spécialisés. Des indicateurs de qualité pourraient enfin permettre aux médecins de voir l'avantage d'une documentation supplémentaire.

Au cours de la discussion animée qui suit, les participants soulignent à plusieurs reprises l'urgente nécessité de renforcer l'implication des médecins afin de prendre mieux en considération le point de vue des utilisateurs.

Auteurs

Dr Franz-Joseph Bartmann, Vorsitzender des Ausschusses Telematik der Bundesärztekammer

Rainer Beckers, Geschäftsführer, ZTG Zentrum für Telematik im Gesundheitswesen GmbH

Pr Dr Björn Bergh, Universitätsklinikum Heidelberg

Dr Ulf Bodechtel, Dresdner Universitäts SchlaganfallCentrum am Universitätsklinikum

Dr Joachim Breuer, Mitglied des Vorstandes, Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V.

Hans-Peter Bröckerhoff, E-HEALTH-COM

Norbert Butz, Bundesärztekammer

Dr Jörg Caumanns, Fraunhofer FOKUS

Jörg Dommel, CSC/iSOFT

Dr Joachim Durner, Fachklinik Ichenhausen

Pr Dr. Arno Elmer, Hauptgeschäftsführer, gematik Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH

Dr Jürgen Faltin, Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie des Landes Rheinland-Pfalz

Jens Fischer, Siemens AG

Daniel Flemming, Forschungsgruppe Informatik im Gesundheitswesen, Hochschule Osnabrück

Jean-Lois Fuchs, Agence Régionale de Santé de Lorraine, Luxembourg

Marcus Garthaus, Fachgebiet Pflegewissenschaft, Universität Osnabrück

Murat Gök, Universitätsmedizin, Georg-August-Universität Göttingen

Dr Christoph Goetz, Leiter Gesundheitstelematik, Kassenärztliche Vereinigung Bayerns

Pr Dr Daniel Grandt, Klinikum Saarbrücken, Saarland

Dr Martin Grandy, Siemens Healthcare

Thorsten Grießer, vitaliberty GmbH

Dr Christiane Groß, M.A., Vorsitzende Ausschuss „E-Health" der Ärztekammer Nordrhein

Pr Dr Peter Haas, Fachhochschule Dortmund und Sprecher des Beirates der gematik GmbH

Thomas Hänsgen, Geschäftsführer, Technische Jugendfreizeit- und Bildungsgesellschaft (tjfbg) gGmbH

Dr Gunter Hauptmann, Vorsitzender des Vorstandes, Kassenärztliche Vereinigung Saarland

Dr Jan Hensmann, Dierks & Bohle Rechtsanwälte

Rudolf Herweck, Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO)

Helmut Hildebrandt, Geschäftsführer, Gesundes Kinzigtal GmbH, Vorstand OptiMedis AG

Rainer Höfer, GKV-Spitzenverband

Jörg Holstein, Mitglied des Vorstandes, Bundesverband Gesundheits-IT e.V. (bvitg)

Markus Hodyas, Marketing Director ERGO-FIT GmbH & Co. KG, Pirmasens

Pr Dr Ursula Hübner, Forschungsgruppe Informatik im Gesundheits-wesen, Hochschule Osnabrück

Thomas Ilka, Staatssekretär, Bundesministerium für Gesundheit

Kirsten Jänisch, Lennestadt

Pr Dr Oliver Koch, Fraunhofer ISST Dortmund / Hochschule Ruhr West

Tobias Leipold, ClinPath, Berlin

Ulrich Lepper, Landesbeauftragter für Datenschutz und Informations-freiheit in Nordrhein-Westfalen

Wolfgang Loos, Deutsche Gesellschaft für Telemedizin

Reinhold Mainz, IT Consultant MAINZ & Partner

Sven Meister, Fraunhofer ISST, Dortmund

Dr Josef Mischo, Präsident, Ärztekammer des Saarlandes

Dr Axel Müller, Tieto

Dr Carl-Heinz Müller, Trier

Jürgen H. Müller, Bundesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit

Robert Mützner, Fachhochschule Dortmund

Pr Dr Tim Pohlemann, Direktor, Klinik für Unfall-, Hand- und Wiederherstellungschirurgie, Universitätsklinikum des Saarlandes

Nicola Quade, Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V.

Mathias Redders, Bund-Länder-Arbeitsgruppe Gesundheitstelematik, Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen

Beatrix Reiß, ZTG Zentrum für Telematik im Gesundheitswesen GmbH

Bernhard Rimatzki, Fachhochschule Dortmund

Dr Herbert Rische, Vorsitzender, Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V.

Dr Norbert Rösch, Centre de Recherche Public Henri Tudor, SANTEC, Luxembourg

Gaby Schäfer, Staatssekretärin, Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes

Dr Peter Schichtel, Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes

Brigitte Schmidt-Jähn, Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes

Martin Schneider, Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), Landesvertretung Saarland

Dr Stephan Schug, EHTEL und IQmed Beratung für Information und Qualität im Gesundheitswesen

Dr Matthias von Schwanenflügel, Bundesministerium für Gesundheit

Mike Schwebag, Ministère de la Santé, Luxembourg

Frank Spaniol, Vorstand, IKK Südwest

Andreas Storm, Minister für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes

Frank Stratmann, Fachblog praxis2null

Dr Karl A. Stroetmann, empirica Gesellschaft für Kommunikations- und Technologieforschung mbH

Ute Taube, Vorstandsmitglied, Sächsische Landesärztekammer

Rainer Thiel, empirica Gesellschaft für Kommunikations- und Technologieforschung mbH

Pr Dr Gregor Thüsing, Stellvertretender Vorsitzender, Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V.

Pr Dr Frank Ückert, Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Dr Aykut M. Uslu, Uslu Medizininformatik Düsseldorf

Heiner Vogelsang, Telematikbeauftragter der TK-Landesvertretung NRW

Dr Manfred Zipperer, Aufsichtsratsvorsitzender, ZTG Zentrum für Telematik im Gesundheitswesen GmbH

Jürgen Zurheide, Tagesspiegel

Publications de la GVG sur les sujets de la télématique et de l'eHealth

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth Conference 2012. GesundheIT – digital, besser, effizienter. Dokumentation zum nationalen Telematikkongress. Saarbrücken 2012. Köln: GVG 2012 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 71].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth Conference 2010. Telematik bringt Mehrwert. Dokumentation zum nationalen Telematikkongress. Hannover 2010. Köln: GVG 2010 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 68].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth Conference 2008. Telematik kommt an. Dokumentation zum nationalen Telematikkongress. Kiel 2008. Bonn: nanos 2009 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 63].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): Die elektronische Gesundheitskarte im Praxistest: Berichte und Stellungnahmen. Bonn: nanos 2009 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 62].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth Conference 2007. Experts' Special Interest Sessions. Proceedings of the High-level eHealth Conference. Berlin 2007. Bonn: nanos 2008 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 58].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth Conference 2007. Infrastructures and Health Services. Proceedings of the High-level eHealth Conference. Berlin 2007. Bonn: nanos 2008 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 57].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth Conference 2007. Policies and Strategies for eHealth across Borders. Proceedings of the High-level eHealth Conference. Berlin 2007. Bonn: nanos 2008 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 56].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth 2005. Telematics in Health Care. Health Cards in Europe – The Mobile Patient. Proceedings of the International Section of the National and International Congress. Munich 2005. Berlin: Aka 2006 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 52].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth 2005. Telematik im Gesundheitswesen. Elektronische Gesundheitskarte: Kernelement sektorenübergreifender IT-Anwendungen. Dokumentation zum nationalen und internationalen Kongress. München 2005. Berlin: Aka 2005 [= Schriftenreihe der GVG Bd. 51].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): Telematik im Gesundheitswesen, Perspektiven und Entwicklungsstand. Berlin: Aka 2005 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 50].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth 2003. Telematics in Health Care. Networked Health Care II. National Strategies. European Convergence. Proceedings of the International Section of the National and International Congress. Dresden 2003. Berlin: Aka 2004 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 46].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth 2003. Telematik im Gesundheitswesen. Dokumentation zum nationalen und internationalen Kongress. Dresden 2003. Berlin: Aka 2004 [= Schriftenreihe der GVG Bd. 45].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): eHealth 2002. Telematik im Gesundheitswesen. Dokumentation zum nationalen und internationalen Kongress. Bonn 2002. Berlin: Aka 2002 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 38].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): Schug, Stephan H.: Europäische und internationale Perspektiven von Telematik im Gesundheitswesen. Internationale Studie des Aktions-

forums Telematik im Gesundheitswesen. Köln 2001. Association for Social Security, Policy and Research (GVG) (Hg.): Schug, Stephan H.: European and International Perspectives on Telematics in Health Care. International Study of the Health Telematics Action Forum for Germany. Berlin: Aka 2001 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 36].

- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hg.): Aktionsforum Telematik im Gesundheitswesen. Dokumentation zur 2. Plenumsveranstaltung. Köln 2000. Berlin: Quintessenz 2001 [= Schriftenreihe der GVG, Bd. 35].

Gesellschaft für Versicherungswissenschaft
und -gestaltung (GVG) e.V.
Hansaring 43
50670 Cologne
Allemagne

info@gvg.org
www.gvg.org

Tel.: +49(0)221 91 28 67-0
Fax: +49(0)221 91 28 67-6

La 7ème conférence sur la santé en ligne (« eHealth Conference ») organisée sous la responsabilité de la société GVG s'est déroulée les 5 et 6 juin 2012 à Sarrebruck sous la devise « GesundheIT – digital, besser, effizienter » (« Santé en ligne – améliorer et rentabiliser les soins de santé grâce aux technologies numériques de l'information »).

La conférence a été cofinancée par le Ministère fédéral de la santé, le Ministère des affaires sociales, de la santé, des femmes et de la famille du Land de la Sarre, la GVG ainsi que par les organisations faîtières des organismes payeurs et prestataires de services ainsi que l'organisation commerciale gematik.

Cette année, la conférence sur la santé en ligne a mis en avant les chances et les perspectives que représente pour notre société l'emploi des technologies numériques de l'information et de la communication dans le système de santé et dans les prestations de soins quotidiennes. Outre les exposés d'orientation générale présentés par des experts du monde politique et de l'administration autonome, la conférence a également permis lors de panels de discussion de rassembler des spécialistes du monde scientifique et industriel ainsi que des représentants de patients. En amont de la conférence, cinq ateliers organisés simultanément avaient déjà permis d'aborder et de discuter sous différents angles des questions concernant les services de santé. En marge de la conférence s'est déroulée l'exposition « eHealth Village Saarland ».

La conférence sur la santé en ligne 2012 a donné lieu à l'adoption de la « Sarrebrücker Erklärung » (Déclaration de Sarrebruck), laquelle a été intégrée dans le débat allemand sur la télématique. Cette déclaration réclame notamment la mise en place d'applications axées sur les besoins des médecins et des patients.

Le présent volume 71 de la série de publications diffusées par la GVG reflète les interventions qui se sont déroulées en séance plénière et contient les résumés des panels, des ateliers et des projets présentés par les exposants. Certaines parties de la publication sont traduites en français.

ISBN 978-3-939260-06-6