

# La mise en place du dossier médical électronique en Angleterre. Une innovation organisationnelle au service d'un nouveau comportement de production et de consommation des soins médicaux : un exemple pour la France ?

The implementation of electronic medical records in the UK. An organizational innovation to support new behavior in the production and consumption of healthcare: An example for France?

Didier Castiel<sup>1</sup>

<sup>1</sup> CEPN, UMR 7234 CNRS, Université Sorbonne Paris-Nord, France, castiel@univ-paris13.fr

**RÉSUMÉ.** En avril 1998, Tony Blair, alors premier ministre britannique, décide de mettre en œuvre le dossier médical électronique. Pour ce faire, il débloque 700 millions de livres pour les trois années à venir. Sa généralisation est alors prévue pour 2004, horizon qui ne sera pas tenu.

La mise en place d'un tel dispositif est intéressante à retracer, son fonctionnement actuel est impressionnant. La généralisation de ce dispositif permet une modification des comportements de production et de consommation de soins.

Quant au dossier médical partagé (DMP), il commence seulement à prendre corps en France. Annoncé pour 2007, il ne se met en place que timidement en 2017, soit avec 10 ans de retard. Il est loin d'égaliser son homologue britannique. Il ne s'agit en fait que d'un carnet de santé numérique, bien loin des ambitions données au dossier britannique. Quels enseignements le système de santé français peut-il tirer d'une telle expérience ?

**ABSTRACT.** This article describes and evaluates the implementation and adoption of detailed electronic medical records in healthcare in the UK, thereby providing early feedback for the ongoing local and national rollout of the NHS Care Records Service. Electronic medical record applications are being developed and implemented far more slowly than was originally envisioned. Despite considerable delays and frustration, support for electronic medical records remains strong, including from NHS clinicians. Political and financial factors are now perceived to threaten nationwide implementation of electronic medical records.

The more tailored, responsive approach that is emerging is becoming better aligned with the perceived needs of NHS organisations and is likely to deliver clinically useful electronic medical record systems.

The French electronic medical record system has come up against similar challenges: it is difficult to implement, with 10 years to archive and it is only a digital health record, which is to say it is far from matching the scale of its British counterpart.

**MOTS-CLÉS.** Dossier médical partagé, Système de santé, NHS, Réforme des systèmes de santé, Offre de soins, Production de soins.

**KEYWORDS.** electronic medical records, healthcare system, NHS, healthcare reform, healthcare supply, healthcare production.

## 1. Introduction

A la fin des années 1980, en Grande-Bretagne, le gouvernement conservateur de Margaret Thatcher avait pris conscience d'un manque certain d'efficacité du National Health Service (NHS) et de la nécessité d'améliorer ses résultats. Le jugement porté sur la faible efficacité du système résidait sur le fait que les patients devaient supporter de longues listes d'attente avant de pouvoir bénéficier de prises en charge hospitalières : par exemple, le délai d'attente pour un traitement chirurgical pour une hernie discale était communément supérieur à 24 mois, pouvant même atteindre 36 mois dans certains cas. La qualité des soins produits n'a jamais été remise en cause. Seuls les délais de plus en plus longs pour accéder aux soins devenaient intolérables pour la population, car cet état de fait avait tendance à générer une médecine à deux vitesses. En effet, les

patients les plus aisés pouvaient alors contourner la liste d'attente, en se faisant soigner dans le privé (certes peu développé), voire à l'étranger : nombre de patients aisés traversaient La Manche pour se faire soigner en France. Par conséquent, cette inégalité de traitement induite par le système interpellait la notion d'équité face à l'accès aux soins et le politique a donc condamné ouvertement l'instauration d'une médecine à deux vitesses qui ne bénéficiaient qu'aux patients les plus riches, en laissant de côté les autres, moins fortunés.

C'est dans cet environnement que le Health and Medicine Act fut voté en 1988. Cette loi préfigura la loi de réforme majeure du NHS : Community Care Act (1990). Par cette loi, une réforme de fond du NHS fut engagée, dans laquelle l'argent est censé suivre le patient et dans laquelle le gouvernement aimerait que les établissements hospitaliers publics et privés soient rémunérés en fonction de la qualité de leurs prestations. Pour ce faire, la réforme qui se met très rapidement en place (entre avril 1991 et avril 1994) donne le pouvoir aux établissements de définir eux-mêmes leurs politiques médicale, financière et de personnel. Les incitations financières sont supposées récompenser les meilleurs et pénaliser les moins bons, au bénéfice du patient, qui doit voir comme conséquence le délai d'attente pour accéder aux soins, considérablement réduit. L'objectif est de ramener ce délai à 12 mois au maximum pour tous types de soins. Il s'agit, dans cette réforme, de mimer des mécanismes de marché, en créant notamment des PME de médecine générale, chargées d'acheter auprès des hôpitaux, les soins nécessaires pour les patients placés sous leur responsabilité [BER 08]. Le financement des hôpitaux devient alors dépendant des contrats que ces derniers pourront lever auprès des 290 NHS Trusts (véritables acheteurs de soins hospitaliers). Pour les soins primaires, la démarche est similaire : 152 primary care trusts assurent le financement des soins infirmiers, de médecine générale, dentaires, pharmaciens, opticiens, etc., en héritant d'une véritable mission d'achat de soins primaires et secondaires en fonction des objectifs fixés par le gouvernement en matière de santé publique. Les médecins vont devenir de véritables acheteurs/gestionnaires du système de santé. A terme, ce sont 52 % des médecins généralistes qui prendront ce statut de médecin gestionnaire de trust hospitalier ou de trust de soins primaires.

Certains services de base continuent d'être assurés par tous les hôpitaux et ils reçoivent un financement direct du NHS, sans passer par les trusts. Il s'agit des urgences médicales et/ou psychiatriques, des consultations externes post-opératoires et de la prévention. S'y ajoute également la formation, pour les hôpitaux à vocation universitaire.

Dans cette ère nouvelle de réforme, offrant un virage radical dans le management du système de santé, s'inscrit la volonté de mettre en place un dossier médical électronique (*electronic health records*) en vue de faciliter la gestion du système et la production de données médico-économiques nécessaires à cette gestion.

C'est ainsi que dès 1998, la nécessité de construire un tel outil devient une évidence. Il s'agit d'une véritable innovation, voire « révolution » organisationnelle. L'innovation organisationnelle est à prendre ici dans son sens le plus communément admis : elle traduit la mise au point ou l'adoption d'une nouvelle organisation du travail et elle contribue à modifier la méthode de production afin d'améliorer l'efficacité de la production et donc la productivité. La mise en place du dossier médical électronique en Grande-Bretagne, répond totalement à cette définition, en permettant la mise en place d'une nouvelle façon de soigner pour le médecin, et en utilisant des outils d'aide au diagnostic et à la prise en charge adaptée des malades. Il s'agit d'être plus efficace dans la production de soins, mais surtout de produire des soins et des prises en charge mieux adaptés aux patients, et tout en réduisant les délais d'accès aux soins, principal problème du système de santé britannique.

Au-delà de cet aspect qualitatif qui vise à améliorer la prise en charge des patients, l'enjeu reste de taille : face à la technicisation croissante de la médecine, rendant la prise en charge de plus en plus complexe, une administration se doit d'innover dans son organisation, à l'instar du monde de

l'entreprise, afin de répondre aux besoins de plus en plus complexes auxquels elle doit faire face. Par exemple, un enjeu actuel que la politique de santé doit et devra de plus en plus prendre en considération, sans forcément y apporter une réponse concrète (qui restera avant tout un choix de société), est le vieillissement de la population. En effet, au-delà des besoins sanitaires, le vieillissement de la population pose également l'enjeu de la prise en charge de la dépendance, et donc de sa dimension sociale, rendant la prise en charge complexe, car alliant à la fois des considérations médicales, mais aussi sociales. Le dossier médical électronique apparaît alors comme nécessaire dans la gestion de ces nouvelles complexités à venir, car il permet de conjuguer des déterminants à la fois sanitaires et sociaux, comme notre présentation le précisera.

Mettre en place de nouveaux outils et/ou de nouvelles formes d'organisation est un enjeu majeur que le politique se doit de prendre en compte. En ce sens, la Grande-Bretagne fait œuvre de pionnier en la matière, car ce pays a compris très vite les enjeux posés à son système de santé. Le politique a d'ailleurs très tôt fait le choix d'une régulation libérale du système de santé, comme en témoigne la réforme mise en place dès 1990 et actée sous Margaret Thatcher. Cette dynamique s'inscrit dans le tournant libéral adopté de façon plus générale dès ces années 1990. La problématique est donc celle de la nécessité d'évoluer en fonction des changements de la société et une organisation publique ne fait pas exception à cette règle, comme en témoigne l'exemple britannique. Changer l'organisation pour s'adapter aux nouvelles contraintes n'est manifestement pas le choix de la France, qui ne cesse de reporter *sine die* la nécessaire réforme de son système de santé et si elle a bien mis en place un dossier médical électronique à l'instar de la Grande-Bretagne, c'est sans lui donner une réelle ampleur, permettant une réforme digne de ce nom. Aussi, la comparaison de ces deux outils, ici et outre-Manche, doit également être abordée. Autrement dit, la problématique est également celle de savoir si nous avons des enseignements à tirer de l'exemple britannique. Puisque le dispositif semble être plus avancé que le nôtre, la réponse est certainement positive, mais il convient de l'explorer afin de répondre définitivement à cette question.

Aussi, rappeler les grandes étapes de la création de ce dossier médical électronique (partie 1) ainsi que de préciser les contours de ses modalités de fonctionnement (partie 2) est un exercice riche d'enseignements pour le contexte français, dans lequel le dossier médical du patient, devenu aujourd'hui dossier médical partagé, commence seulement à prendre corps pour les Français, sans pour autant atteindre l'ampleur et la richesse des développements de son homologue britannique. Il faudra poser la question du pourquoi un tel décalage entre ces deux approches (partie 3) : l'une hyper développée en utilisation quotidienne (Grande-Bretagne) et l'autre limitée à une approche plutôt timorée (France).

## 2. Approche historique du dossier médical électronique en Grande-Bretagne

Dès avril 1998, Tony Blair, alors Premier ministre, annonçait la décision de mettre en place le dossier médical électronique et parallèlement, le déblocage de 700 millions de livres sur les trois ans à venir. Le 6 mars 2001, une étude pilote est lancée auprès de quelques patients sélectionnés parmi les fichiers médicaux de deux médecins traitants, choisis parce qu'ils avaient déjà informatisé leurs dossiers de soins. Il s'agit, pour cette étude pilote, de déverser le contenu des dossiers de soins dans l'interface nouvellement créée du dossier électronique. Ce dossier recense les traitements, les allergies, les consultations médicales ou d'infirmières pour les quatre dernières années passées, ainsi que les courriers éventuels d'autres médecins (hospitaliers, en règle générale, puisque même les spécialistes se consultent à l'hôpital et non en ville). L'accès aux données est sécurisé non par une forme télématique, mais directement par téléphone : le médecin doit téléphoner afin de débloquent l'accès au dossier électronique, dans le cadre de cette étude pilote. Bien entendu, un accès sécurisé par Internet sera mis en place par la suite.

La ministre de la Santé, Gisela Stuart, en profite pour annoncer que le dossier médical serait généralisé à toute la population d'ici à 2004 ; soit dans les trois ans à venir. Cet objectif ne sera

jamais atteint, puisqu'il existe encore des résistances de la part notamment des populations les plus âgées. En effet, ces dernières sont réservées par rapport à l'utilisation, ou tout simplement la création d'un dossier électronique, car elles ne maîtrisent pas ou peu l'outil informatique et Internet. Les patients plus jeunes étaient plutôt favorables à la condition qu'ils n'en supportent pas directement le coût. Ils en ont vite perçu l'intérêt, notamment sous la promesse de voir les listes d'attente diminuer en durée. Quant aux médecins, l'enthousiasme était général : il faut dire ici que dès cette époque, 96 % des médecins généralistes étaient déjà informatisés et que la plupart géraient déjà leurs dossiers de soins sur leur disque dur personnel. Ils étaient donc en attente, voire en demande, d'un outil qui pourrait libérer de la place sur leur ordinateur. S'il s'agissait bien d'un choix politique au départ, il était attendu par le corps médical. Quant au décideur politique, sa volonté affirmée était de diminuer les listes d'attente, tout en maîtrisant l'évolution des dépenses de santé, qui ne peuvent augmenter, compte tenu que le budget est fixé chaque année par le Parlement (il est donc limité et fermé), et qu'il est très difficile d'obtenir des rallonges en cas de besoins imprévus.

Le 27 mai 2002, il est acté que les patients peuvent obtenir copie des informations contenues dans leur dossier électronique par l'intermédiaire de leur médecin traitant.

En septembre 2002, décision est prise par les ministres de la Santé<sup>1</sup>, de transférer le budget de la santé des prisons au Département de la santé. La conséquence est que les prisonniers bénéficieront des mêmes droits et de soins de même qualité que les bénéficiaires du NHS. Les prisonniers sont donc directement concernés par la mise en place du dossier médical électronique et voient leur situation améliorée. Notons qu'en France, une telle décision avait déjà été prise dès juillet 1994 avec la prise en charge de la santé des prisons par l'hôpital et non plus par le ministère de l'Intérieur.

Le 8 décembre 2003, John Reid, secrétaire d'Etat à la Santé, revoit les objectifs de développement du dossier électronique : il annonce que d'ici 2010, les 50 millions de bénéficiaires du NHS disposeront d'un dossier médical électronique individuel. Le dossier précisera les traitements clés, les services de santé utilisés et les soins sociaux. Ainsi, un grand réseau de soins coordonnés reliera entre eux les 30000 médecins généralistes et les 270 trusts de santé à travers le NHS. Administratifs, médecins, travailleurs sociaux auront un accès plus ou moins étendu aux données personnelles du patient. C'est donc bien une réforme à part entière du NHS.

Pour ce faire, des engagements financiers ont été conclus région par région. Pour la fin 2004, les patients purent accéder directement aux informations de base contenues dans les dossiers médicaux.

En mars 2005, la facture totale du dispositif est arrêtée à plus de 40 milliards de livres... En 2015, le coût de gestion du système est de 78 millions de livres pour l'année, nous disons bien uniquement pour le coût de gestion (i.e. d'entretien) du système [NHS 15]... Ces sommes sont prises directement sur le budget de fonctionnement du NHS, lui-même étant astreint à réduire ses dépenses de gestion.

Dès le 23 mai 2005, les patients ont la possibilité d'empêcher l'accès aux données les concernant par le personnel du NHS, sauf en cas d'urgence. Le patient peut également interdire l'accès à toute personne située en dehors de l'organisme qui a créé l'information. La liste des données enregistrées est fixée : données démographiques, allergies et réactions allergiques, traitements, vaccinations, résultats d'examen, les procédures et diagnostics engagés (sous forme codée), les lettres de

---

<sup>1</sup> Au Royaume-Uni, les responsabilités gouvernementales en matière de santé sont réparties auprès de six ministres : un secrétaire d'Etat à la santé, un ministre d'Etat pour les affaires sanitaires, un ministre d'Etat pour la qualité et la sécurité du patient, un ministre d'Etat pour le NHS (Chambre des Lords), un sous-secrétaire d'Etat pour la santé publique et un sous-secrétaire d'Etat pour les services de soins.

référence et/ou de compte rendu (codées également), d'autres codes, comme par exemple, l'ethnie, le quotient familial, etc. Les données administratives ou encore le texte libre déposé dans le dossier ne sont pas accessibles au patient.

Entre 2003 et 2005, des contrats sont signés avec des hébergeurs privés comme British Telecom (opérateur historique de téléphonie, dont la privatisation pourtant décidée dès 1984 n'a abouti qu'en 1997), afin d'assurer le stockage des données auprès de 11 hébergeurs au total. Comme conséquences, puisque les données ne sont pas hébergées par le NHS mais par des acteurs privés, les patients devront acquitter 50 livres par an pour l'hébergement de leurs données.

Dès 2005, il est donc possible de considérer que le système est généralisé du moins il est prêt et il ne reste plus qu'à recruter les patients, notamment les plus âgés qui restent réservés. Ce fût le rôle des médecins généralistes qui proposèrent de créer leur dossier électronique pour le compte du patient au décours d'une consultation. Ils sont incités à convaincre leurs patients de l'intérêt du dispositif, sans pour autant atteindre une pratique coercitive : il s'agit de convaincre sans imposer. Notamment, les médecins pouvaient apporter une aide aux patients les plus désemparés face au dispositif, comme les patients âgés. En clair, si le dispositif n'est pas obligatoire pour le patient, il est fortement recommandé et des incitations financières sont prévues pour les médecins qui recrutent un grand nombre de leurs patients. Pour les patients les plus défavorisés (en fonction d'un seuil de revenu), une prise en charge financière par le NHS est prévue, de telle sorte qu'ils sont exonérés de payer les frais d'hébergements annuels pour leurs données : il n'y a donc pas de limitation au recrutement de tous les patients, car même les plus pauvres ne peuvent arguer de difficultés financières pour ne pas ouvrir leur dossier médical électronique.

En mars 2015, 94 % de la population britannique possédait un accès à son dossier médical, au moins au titre des informations limitées de base du dossier [NAT 14]. Ce pourcentage est plutôt surprenant car les patients sont plutôt réservés : selon une étude réalisée en 2015 auprès de 2761 patients londoniens, 79 % des patients sont inquiets à propos de la sécurité des données électroniques, mais 55 % acceptent cependant son développement [PAP 15].

L'inquiétude des patients, compréhensible, est cependant peu légitime. Entre 2013 et 2015, seulement 34 actions ont été engagées contre des producteurs de soins, la plupart ayant abouti à un simple avertissement pour manquement à la préservation des données. Seul un pharmacien a été condamné à une amende de 130 000 livres pour avoir revendu certaines données de ses clients [INF 15a]. Un autre pharmacien a été condamné à une amende de 1000 livres pour avoir pris connaissance des enregistrements réalisés par certains de ses collègues [INF 15b]. Il est préconisé de renforcer les sanctions pénales pour l'avenir [HOU 14].

Les médecins semblent être plutôt mitigés au regard de l'utilisation du dossier électronique : une étude réalisée auprès de 502 médecins témoigne que la moitié d'entre eux considèrent que l'introduction du dossier électronique a diminué le temps passé auprès de leurs patients, mais 86 % considèrent être plus efficaces pour leurs patients depuis l'introduction du dossier électronique qu'il y a deux ans [ACC 15].

Indéniablement, la mise en place du dossier électronique procure un accès plus sécurisé aux données médicales des patients qu'un dossier « papier ». Au-delà de cet aspect, les modalités même de fonctionnement du dispositif sont intéressantes à plus d'un titre. Voyons maintenant ce qu'il en est en pratique.

### **3. Modalités de fonctionnement du dossier médical électronique**

Les modalités de fonctionnement du dossier électronique apportent une plus-value à la fois pour les médecins, mais également pour les patients et les chercheurs. Considérons ces trois aspects.

### 3.1. Un outil au service des médecins

C'est très certainement l'innovation organisationnelle la plus attendue en particulier par les médecins. En effet, parallèlement à la mise en place du dossier électronique, s'est engagée une politique de codage des actes. C'est ainsi qu'une nomenclature très poussée a été élaborée et affinée par le NHS. Il s'agit de l'OPCS, une classification des interventions et des procédures [NHS 20]. La dernière version utilisée est la 4.9 du 1<sup>er</sup> avril 2020 : une révision en profondeur ayant lieu tous les 3 ans environ. La version précédente (4.8) datait d'octobre 2016. L'encadré 1 précise les modalités du codage (encadré 1).

#### **Encadré 1 : Les modalités de codage des actes**

Chaque acte ou procédure est codé de la façon suivante : A00.0 (une lettre, deux chiffres, puis un chiffre séparé par un point). La lettre renvoie à un chapitre donné (chapitre A : système nerveux et chapitre Z, le dernier, classification subsidiaire). Par exemple, une intervention dentaire consistant à la pose d'un bridge ou une couronne dentaire est codée F17.4, et le retrait d'un bridge ou d'une couronne est codé F17.5. Ce sont plus de 27 000 codes qui sont ainsi utilisés pour décrire uniquement l'activité chirurgicale. Au total, plus de 270 000 codes sont utilisés pour décrire l'intégralité de l'activité médicale, sanitaire et sociale : le codage de la procédure réalisée est complété par le codage de l'examen complémentaire qui lui est associé (codé sur 4 chiffres). Par exemple, la suspicion d'une angine de poitrine est codée H44.8, ce qui provoque le renvoi vers un cardiologue qui réalisera un électrocardiogramme (ECG), acte codé 3211. Ainsi, le code final pour une angine de poitrine donnant lieu à un ECG sera : H44.8-3211. Le code est donc subdivisé ou plutôt affiné selon les symptômes, le diagnostic, les résultats d'examens, les traitements associés, etc. Ainsi, dans notre exemple, selon les résultats de l'ECG, seront ajoutés éventuellement les codes spécifiques aux divers traitements engagés, ainsi que des codes représentant les conditions sociales relatives au patient. On l'aura compris : le codage peut rapidement devenir complexe et dépasser les capacités cognitives du médecin.

Aussi, vu l'importance quantitative de ces codes, une formation au codage a été organisée au bénéfice des médecins, formation que les médecins ont eux-mêmes payée, de façon à s'assurer que tout le monde code un même événement de la même façon. En standard, le médecin utilise une liste courante de codes cliniques afin de faciliter la saisie (y compris pour les prescriptions). Ainsi, lorsque le médecin saisit un code relatif à un motif de consultation, le système lui renvoie un traitement ou une attitude à suivre. Une ordonnance-type est proposée au médecin en fonction du code saisi et il n'a plus qu'à la valider ou à l'adapter à son patient. Les problèmes de surdosage par exemple sont systématiquement identifiés ou encore les posologies inadaptées à l'âge et/ou aux antécédents du patient. C'est donc une aide précieuse pour le médecin, tout en constituant une certaine forme de contrôle de son activité, cependant au bénéfice du patient, car les erreurs de prescriptions sont limitées à leur plus simple expression. C'est donc une véritable révolution dans les pratiques.

Ce codage est une plus-value indéniable car il permet de suggérer au médecin des pratiques à tenir au regard d'un événement clinique (ordonnance, examens, etc.). C'est un gain de temps qui évite d'avoir à se questionner en permanence sur « comment dois-je agir ? » et qui évite de rechercher en permanence l'information nécessaire. Le prix à payer pour ce gain de temps est celui d'un temps de formation au codage, forcément nécessaire, mais c'est un investissement rapidement rentable.

Par ce système, le problème des fausses ordonnances est également résolu. En effet, il est associé au système une messagerie, qui envoie directement par mail l'ordonnance à la pharmacie du patient, dès lors qu'elle a été préalablement renseignée. Le patient n'a plus qu'à passer prendre sa

prescription qui l'attend à la pharmacie, puisque le pharmacien a eu le temps de la préparer en attendant sa venue.

De surcroît, le médecin a accès à l'agenda électronique des médecins spécialistes avec lesquels il travaille. Ainsi, s'il souhaite adresser son patient à un spécialiste, il est en mesure de proposer directement un rendez-vous à son patient au décours de la consultation. Il est alors possible de joindre dans le dossier tous documents utiles : résultats d'analyses, imagerie (radio, scanner, ECG, EEG, photographies, etc.), et éventuellement un texte libre expliquant les motifs du renvoi vers le spécialiste. Au moment de la consultation du spécialiste, ce dernier aura accès à tous ces documents au travers du dossier de soins. L'accès à ces informations cliniques se faisant à l'aide d'un lecteur de carte à puce et de la saisie d'un code pin (mot de passe) par le patient. Par cette action, le patient déclare explicitement autoriser le médecin à accéder à ses informations médicales. De plus, comme le rendez-vous fixé peut être lointain dans le temps, un rappel est envoyé (parfois plusieurs) systématiquement par le système au patient, par mail et/ou sur le téléphone portable du patient, si le numéro de téléphone est renseigné.

Depuis le 1<sup>er</sup> octobre 2000, le médecin qui le souhaite peut garder tout ou partie des informations relatives à un patient sur son ordinateur. Il peut ainsi constituer son propre dossier de soins. En pratique, c'est inutile, car toutes les informations sont disponibles sur le serveur centralisant les données des patients.

Les données sont cryptées avant d'être transférées sur le serveur ou reçues du serveur. Elles sont conservées selon des règles de sécurité strictes (sauvegardes nombreuses, notamment) et durant des périodes variables (encadré 2). Le principe du système reste « un seul enregistrement, plusieurs lecteurs ».

Il est clair que ce dispositif favorise le travail en équipe. C'est un outil de communication qui stimule la discussion et l'amélioration des pratiques, en donnant un cadre de référence qui peut être amendé mais aussi, discuté entre les médecins, car le dossier électronique permet un partage des pratiques et un échange entre confrères, toujours favorable à l'intérêt du patient. Autrement dit, le médecin en désarroi face à un cas clinique peut toujours demander l'avis de ses confrères, ce qui contribue à l'amélioration globale des pratiques.

#### **Encadré 2 : Durées de conservation des données (résumé)**

- Maternité : 25 ans
- Données relatives aux enfants et adolescents : jusqu'au 25<sup>e</sup> ou 26<sup>e</sup> anniversaire si l'adolescent a 17 ans ou moins ; ou dix ans après le décès s'il intervient avant cet âge
- Pour les traitements relatifs à la maladie mentale : vingt ans après qu'un traitement n'est plus considéré comme nécessaire, ou dix ans après le décès du patient s'il intervient plus tôt
- Pour les militaires et les prisonniers : les données ne sont jamais détruites

Enfin, ce dossier électronique vérifie quatre principes de base :

- La disponibilité. Les données doivent être accessibles et utilisables sur demande par une personne autorisée.
- L'intégrité. Les données ne doivent pas être altérées ou détruites d'une manière non autorisée.
- La responsabilité. Les actions réalisées sur les données doivent pouvoir être retracées.

- La confidentialité. Les données ne doivent pas être disponibles pour des personnes non autorisées.

### **3.2. Un outil au service des patients**

Clairement, l'outil apporte un gain pour le clinicien qui vaut également pour le patient : passer à la pharmacie pour récupérer ses médicaments est un gain de temps appréciable, par exemple. Le médecin traitant qui prend directement rendez-vous pour le compte du patient avec le spécialiste évite au patient d'avoir à rechercher un médecin qui l'accepte dans un délai raisonnable. Le gain pour le patient est certain. Mais il ne s'arrête pas là. En effet, le patient bénéficie d'un accompagnement durant son traitement. Par exemple, en fonction du traitement prescrit ou encore du codage de la pathologie qui est fait par le médecin, le patient a accès dans son interface du dossier électronique à des vidéos d'accompagnement portant sur la façon de bien prendre son traitement, encore à un coaching pour l'accompagner dans le sevrage tabagique ou alcoolique, ou même pour l'aider et l'encourager à perdre du poids. Le système n'a cessé de s'enrichir en proposant toutes sortes d'accompagnements.

Si le patient a un doute sur son traitement, il peut contacter NHS Direct (créé en 2000), renommé NHS-111 en 2014. C'est un numéro d'appel gratuit, qui permet d'entrer en contact avec une infirmière, 24 heures sur 24, elle-même placée sous la responsabilité d'un médecin référent. Elle peut conseiller directement le patient car elle a accès à son dossier médical électronique. Elle évite ainsi des appels au médecin traitant, par ailleurs, débordé [GAN 05].

Le patient peut directement gérer ses rendez-vous avec son médecin traitant, voire les autres consultants (déplacer un rendez-vous par exemple), depuis son interface-patient du dossier électronique. C'est un peu le Doctolib français, à la différence que tous les médecins œuvrant dans le cadre du NHS y sont inscrits, et bien entendu, en offrant une interface plus complète. Le système est d'ailleurs très souple et permet des adaptations aux situations ponctuelles. Par exemple, en 2020 avec la pandémie de Covid-19, il est devenu possible de prendre directement un rendez-vous avec n'importe quel médecin (et pas forcément son médecin traitant, alors que c'est la règle usuelle en Grande-Bretagne) et dans n'importe quelle zone géographique, et pas nécessairement dans sa zone habituelle de résidence. La prise de rendez-vous a également été rendu possible par le biais de NHS-111. La souplesse de l'outil permet donc une réactivité et une adaptabilité très grande.

### **3.3. Un outil au service de la recherche et de la santé publique**

C'est également un outil au service de la recherche. Ainsi, l'ensemble des données médicales relatives à un épisode clinique peuvent être téléchargées sur l'ordinateur du médecin. Cela permet une vision plus globale du cas d'un patient, puisque tous les résultats cliniques peuvent être étudiés en même temps. Le médecin peut même télécharger un état du programme de vaccination dans une région, par exemple, afin d'avoir une vision plus communautaire d'un problème de santé particulier. Il peut obtenir des données épidémiologiques sur une région. Bref, il peut situer sa pratique dans une perspective de santé publique.

L'objectif ici est de faciliter d'éventuelles études qui pourraient être diligentées par la suite. Seules les données codées des patients peuvent être utilisées pour une étude. Les formes narratives restent à l'usage exclusif des médecins traitants. Cependant, les données qui peuvent être utilisées dans le cadre d'une étude à visée de recherche ne sont pas anodines : on code le diagnostic, la morbidité, les symptômes et les signes cliniques. S'ajoutent le style de vie et les facteurs de risque. Cela reste toutefois un outil au service de la recherche, car tout chercheur qui souhaite mener une étude peut demander la communication des données qui lui sont nécessaires. Le NHS a alors 21 jours pour répondre à toute demande de communication de données et doit argumenter son éventuel refus. Pour les chercheurs, c'est la possibilité d'observer de grands échantillons, certes de façon

rétrospective, et donc de produire des résultats de recherche dans des délais records. Par exemple, une étude réalisée sur les fractures ostéoporotiques<sup>2</sup> s'est fondée sur l'échantillonnage des données médicales des dossiers électroniques de plus d'un million de patients (1054815 patients) âgés de 50 à 90 ans et observés entre 2010 et 2014 [DAG 17]. Il s'agissait de préciser les probabilités d'occurrence des fractures de la hanche (prothèses de hanche) et des autres fractures ostéoporotiques (fémur par exemple). De grandes études épidémiologiques sont donc possibles à l'aide du dossier électronique.

Mais, c'est également un outil de veille sanitaire. En effet, le codage des actes permet d'identifier quasiment en temps réel une éventuelle épidémie et pour le moins de suivre son évolution au jour le jour. En effet, si le système identifie que plusieurs médecins codent un même diagnostic, par exemple de grippe, alors le système permet de dater avec précision le début de l'épidémie, d'envoyer une alerte à tous les médecins de la zone géographique concernée et de suivre son évolution et son taux de diffusion dans la population. Et comme le système est capable d'associer un coût à chaque prise en charge médicale (coût des prescriptions médicamenteuses par exemple), alors le système peut indiquer en temps réel l'impact financier d'une épidémie. De même, le coût par pathologie est forcément connu par le système dès lors que les diagnostics et morbidités associées sont bien renseignés par les médecins, autrement dit, bien codés. Le NHS sait donc combien il dépense par jour et pour quelles prises en charge ou pathologies.

C'est aussi un outil au service de la santé publique dans le cadre d'une politique de prévention. Par exemple, PRIMIS, le plus grand pourvoyeur de formations des médecins à l'informatisation des dossiers de soins et du codage des actes, entreprise privée créée en avril 2000 par l'Université de Nottingham, mène également des études sur la qualité des soins. Cet organisme a notamment réalisé une étude sur la base de données enregistrées afin d'élaborer un programme de prévention et de dépistage des maladies cardio-vasculaires. Il permet l'identification des personnes à risque afin de leur donner un traitement approprié à leur état [PRI 03].

#### 4. Et en France... où en est-on ?

La France a rapidement suivi l'idée de la création d'un dossier médical personnel (DMP) dès 2003. Il était même prévu de le généraliser en juin 2007. Sa mise en place effective s'est faite en réalité en 2017, soit avec 10 ans de retard, sans pour autant atteindre le niveau de performance de son homologue britannique. Les tergiversations ont été longues et nombreuses. Même son appellation a mis du temps à faire consensus : de dossier médical personnel, on est passé par dossier médical du patient, pour finir, lors de sa mise en place, à dossier médical partagé. L'idée, dans le contexte français, est bien là : il s'agit de partager de l'information médicale entre tous les intervenants officiant auprès du patient.

Cependant, l'ambition est moindre et la généralisation est loin d'être réalisée : seulement huit millions de DMP ouverts à la fin 2019, soit 12 % de la population ; 20 % des médecins alimentent ainsi les DMP de leurs patients de façon systématique ; 46 % d'entre eux les consultent. A la fin 2020, ce sont 9,3 millions de dossiers ouverts, alors que les autorités en espéraient 40 millions d'ici 2022, sans compter les dossiers ouverts mais inactifs. Même si en 2020, l'outil est enrichi d'un carnet de vaccination, il reste encore sous-utilisé. Il faut dire que le DMP français ne propose pas un codage des actes. De façon évidente, cette absence de codage limite considérablement l'intérêt d'un tel dispositif : cela ne peut être un outil au service de la recherche et/ou de la santé publique. Aucune dimension comptable n'est intégrée au dispositif, ce qui en limite l'intérêt dans la perspective d'une

---

<sup>2</sup> L'ostéoporose est une maladie diffuse du squelette entraînant une diminution de la densité osseuse. Ces altérations rendent l'os plus fragile et donc augmentent le risque de fracture, comme par exemple, le fémur.

identification des dépenses par pathologie. Le service rendu au patient est quasiment inexistant. Il faut dire que les données stockées dans ce DMP ne concernent que les deux années passées et l'année en cours. Les données antérieures étant systématiquement détruites. Si on dispose d'un recensement des actes réalisés et des prescriptions, en revanche, aucun lien n'est fait avec une pathologie donnée ou une maladie précise, faute de disposer d'une nomenclature de codage des actes. De plus, les médecins demeurent réticents à son utilisation, en voyant ce dispositif comme une contrainte supplémentaire, c'est-à-dire une perte de temps. Les patients eux-mêmes, ne comprenant pas l'intérêt du dispositif, sont très réservés quant à l'ouverture de leur DMP, puisque seul le patient peut engager la démarche d'ouverture de son DMP, et ce, même si elle est très simple en pratique.

Il ne s'agit en fait que d'un carnet de santé numérique, bien loin des ambitions données au dossier médical britannique. Aussi, la question des enseignements que le système de santé français peut tirer d'une telle expérience doit être posée, d'autant plus que l'on connaît l'échec enduré par le carnet de santé version papier qui a été diffusé auprès de tous les français en 1996 sans être pour autant utilisé, tant par les patients que par les professionnels de santé. Ce furent 40 millions de carnets édités et diffusés auprès des patients et qui finirent aux oubliettes...

Enfin, il faut dire ici que les moyens consacrés à ce DMP sont plus de 40 fois moindres que ceux consacrés en Grande-Bretagne : en France, le dispositif a coûté à peine plus de 1 milliard d'euros [BIZ 19]. Aussi, il ne faut pas en attendre la même utilité. Mais à quoi bon construire et diffuser à marche forcée un outil qui finalement ne sert pas à grand-chose ?

La rapport Isaac-Sibille [ISA 20], réalisé par l'Assemblée nationale est sans concession : il fait le constat que le DMP est « un coffre-fort fourre-tout et illisible où s'accumulent sans ordre des documents de santé. » Il estime que le DMP était « une vraie bonne idée, mais l'erreur est qu'il a été conçu par des informaticiens, et on a oublié les citoyens, les patients et les personnels de santé. » Il serait donc nécessaire que le DMP soit « alimenté par un flux construit autour de la donnée structurée de santé, ordonné, lisible et donc utile. » A défaut, le DMP restera une « coquille vide », pour reprendre le terme utilisé par l'auteur de ce rapport. Clairement, le dossier électronique britannique n'a que pauvrement inspiré son homologue français. L'absence d'une ambition similaire est certainement l'explication de son échec en France.

## 5. Conclusion

L'expérience britannique du dossier médical électronique nous indique qu'il est possible d'introduire un tel dispositif afin d'améliorer la délivrance de soins sanitaires sur tout le territoire national dès lors qu'il s'accompagne d'un programme de transformation des données informatiques (codage des actes et des pratiques). Cependant, cela suppose un processus long et itératif engageant sur plusieurs années, mais également une certaine flexibilité et des adaptations locales des systèmes ainsi construits afin de s'accommoder au mieux aux développements technologiques et aux changements dans les priorités locales ou nationales. Des débats publics sont nécessaires afin de déterminer exactement de quel genre de dossier électronique la nation a besoin et à un coût supportable. Il n'y a pas d'évidence claire en la matière. Et c'est à chaque pays de construire sa voie pour y arriver, car une certitude persiste : tôt ou tard, la mise en place d'un dossier médical électronique sera nécessaire dans l'histoire du développement d'un système de santé digne d'un pays développé. La question est alors celle de savoir : quel type de dossier, pour quel bénéfice et à quel coût ?

Cette démarche entre dans une réflexion plus large à mener sur une gestion moins étatique et plus coopérative des bases de données et du DMP. A cet égard, la recommandation n°37 du rapport Isaac-Sibille est la suivante : « proposer, au sein de l'espace numérique de santé, un mécanisme permettant au citoyen de gérer ses données de santé et de consentir librement à leur usage à des fins

d'innovation et de recherche. » Il y a bien une prise de conscience que cet outil doit également être au service de la recherche, à l'instar de son homologue britannique. Les autres propositions esquissées dans ce rapport, rapprochent peu ou prou du DMP britannique. C'est une nécessité sous peine d'avoir un outil qui ne sert quasiment à rien. Cela passe par la mise en place de moyens supplémentaires, tant humains que financiers, qui viseront à le rendre plus simple pour les patients, facile d'utilisation pour les professionnels et ouvert aux médecins de prévention, ce qui est loin d'être le cas aujourd'hui.

En devenant nécessaire à tous les patients et à tous les acteurs du parcours de soins, le DMP peut être au centre du nécessaire virage numérique de notre système de santé. Le dossier médical électronique britannique est juste devenu nécessaire et incontournable, tel est l'enseignement majeur qui nous vient d'outre-Manche. A quand le virage français dans ce sens ?

## Bibliographie

- [ACC 15] ACCENTURE, *Healthcare IT Check-Up Shows English Doctors remain positive*, 2015.
- [BER 08] BERNSTEIN D., Les réformes dans l'organisation des soins primaires en Angleterre, *Points de Repère*, n°17, juillet, CNAMTS, 2008.
- [BIZ 19] BIZARD F., *Et alors ! La réforme globale de la santé c'est pour quand ?*, Fauves Editions, Paris, 2019.
- [DAG 17] Dagan N., Cohen-Stavi C., Leventer-Roberts N., Balicer R.D., "External validation and comparison of three prediction tools for risk of osteoporotic fractures using data from population based electronic health records: retrospective cohort study", *British Medical Journal*, 356 : i6755, 2017.
- [GAN 05] GANIDO T., JAMIESON L., ZHOU Y., "Effect of electronic health records in ambulatory care : retrospective, serial, cross sectional study", *British Medical Journal*, 330 : 581-586, 2005.
- [HOU 14] HOUSE OF COMMONS JUSTICE COMMITTEE, *The Functions, Powers and Resources of the Information Commissioner*, Ninth Report of Session 2012-13, 2014.
- [INF 15a] INFORMATION COMMISSIONER'S OFFICE (2015a), *Enforcement*, 25 November 2015.
- [INF 15b] INFORMATION COMMISSIONER'S OFFICE, *Online pharmacy fined for selling customer details*, 20 October 2015.
- [ISA 20] ISAAC-SIBILLE C., *Le dossier médical partagé et les données de santé*, Rapport d'information, Assemblée Nationale, 22 juillet 2020.
- [NAT 14] NATIONAL INFORMATION BOARD, *Personalised Health and Care 2020: Using Data and Technology to Transform Outcomes for Patients and Citizens: A Framework for Action*, November 2014.
- [NHS 15] NHS ENGLAND, *Lastest round of technology funding announced*, 27 mars 2015.
- [NHS 20] NHS DIGITAL, *National clinical coding standards OPCS-4, Accurate data for quality information*, April 2020.
- [PAP 15] PAPOUTSI C., REED J.E., MARSTON C., LEWIS R., MAJEED A., BELL D. 'Patient and public views about the security and privacy of Electronic Health Records (EHRs) in the UK: results from a mixed methods study', *BMC Medical Informatics & Decision Making*, 15 (1), 2015.
- [PRI 03] PRIMIS, *Building quality date on heart disease in primary care*, 2003.