Mars 2011

DECISION
Etudes & Conseil

Etude sur la Télésanté & Télémédecine en Europe

Réalisée pour

asipsanté
AGENCE DES SYSTÈMES D'INFORMATION PARTAGÉS DE SANTÉ

FIEEC
FEDERATION DES INDUSTRIES ELECTRIQUES, ELECTRONIQUES ET DE COMMUNICATION

Sommaire

INTRODUCTION **7**

RAPPEL METHODOLOGIQUE **11**

LES ENSEIGNEMENTS TIRES DES EXPERIENCES EUROPEENNES **13**

1 ELEMENTS DE GOUVERNANCE ET D'ORGANISATION **14**

1.1 EXEMPLES DE STRATEGIES ETABLIES EN MATIERE DE TELEMEDECINE ET DE TELESANTE 14

1.2 MARQUEURS DES STRATEGIES DE TELESANTE ET TELEMEDECINE 17

1.2.1 Existence d'un organisme de pilotage *17*

1.2.1.1 Norvège: le Centre Norvégien pour l'Informatique de Santé et les Affaires Sociales - KITH 18

1.2.1.2 Norvège : le centre norvégien de soins intégrés et de télémédecine - NST 18

1.2.1.3 Angleterre : NHS Connecting for Health 19

1.2.1.4 Pays-Bas : l'Institut National pour les TIC de santé - NICTIZ 19

1.2.1.5 Danemark : Medcom 20

1.2.1.6 Danemark : Hôpital Universitaire d'Odense (OUH) 20

1.2.1.7 Belgique : Service Public Fédéral de Santé publique et Plateforme eHealth 21

1.2.2 Travaux de définition de référentiels *23*

1.2.2.1 Normes et standards 23

1.2.2.2 Identifiant des patients et des professionnels de santé 24

1.2.3 Eléments de cadre juridique *25*

1.2.3.1 La responsabilité 25

1.2.3.2 Eléments relatifs aux parcours de soins intégrés 26

1.2.3.3 Confidentialité et consentement du patient 27

1.3 LOGIQUES DE MISE EN ŒUVRE DES APPLICATIONS DE TELEMEDECINE ET DE TELESANTE 28

1.3.1 Exemples de structures publiques de gouvernance et de programmes nationaux de télésanté et de télémédecine *32*

1.3.2 Réseaux hospitaliers et centres de compétences *33*

1.3.3 Structures privées *35*

1.4 FACTEURS-CLES DE SUCCES 37

2 ELEMENTS D'INFRASTRUCTURES ET DE CHOIX TECHNOLOGIQUES **38**

2.1 EXEMPLES DE STANDARDS ET DE NORMES 39

2.1.1 Partage et échange des données de santé *39*

2.1.2 Les normes dans le domaine de l'imagerie médicale *40*

2.2 LES INFRASTRUCTURES NATIONALES DE COMMUNICATION ET DE DONNEES DE SANTE 41

2.2.1 Norvège *41*

2.2.2 Pays-Bas *41*

2.2.3 Danemark *42*

2.2.4 Angleterre *42*

2.3 LES TECHNOLOGIES SPECIFIQUES AUX DOMAINES D'APPLICATION ETUDIES 43

2.3.1 Coopérations hospitalières *43*

2.3.2 Suivi des malades chroniques (télésurveillance médicale) *44*

2.3.3 Autonomie des personnes dépendantes et soins à domicile *48*

2.3.4 Télé radiologie et PACS *49*

2.4 FACTEURS-CLES DE SUCCES 52

3 APPROCHE ECONOMIQUE ET MEDICO-ECONOMIQUE **53**

3.1 LES BENEFICES DE LA TELESANTE ET DE LA TELEMEDECINE 54

3.2 LES METHODES D'EVALUATION 54

3.3 LE FINANCEMENT DE LA TELESANTE ET DE LA TELEMEDECINE 57

3.3.1 Les modalités de financement de la R&D ... *58*
3.3.2 Les modalités de financement du pilote ... *58*
3.3.3 Le financement du fonctionnement des applications en routine ... *58*
3.4 BILAN DES EXPERIENCES ANALYSEES ... 60
3.4.1 Coopérations hospitalières ... *60*
3.4.2 Suivi des malades chroniques (télésurveillance médicale) ... *63*
3.4.3 Autonomie des personnes dépendantes et soins à domicile ... *68*
3.4.4 Télé radiologie et PACS ... *69*
3.5 FACTEURS-CLES DE SUCCES ... 70

4 APPROCHE METIERS ET CONSEQUENCES POUR LES UTILISATEURS ... 71
4.1 L'APPROCHE GLOBALE LIEE A LA TELESANTE ET A LA TELEMEDECINE ... 71
4.1.1 L'acceptation par les professionnels de santé ... *71*
4.1.2 Modifications dans l'organisation ... *71*
4.1.3 Acceptation de ces nouvelles solutions par les patients ... *72*
4.2 LES CAS CONCRETS ... 72
4.2.1 Coopérations hospitalières ... *72*
4.2.2 Suivi des malades chroniques (télésurveillance médicale) ... *74*
4.2.3 Autonomie des personnes dépendantes et soins à domicile ... *76*
4.2.4 Télé radiologie et PACS ... *77*
4.3 SCHEMAS ORGANISATIONNELS ... 78
4.4 FACTEURS-CLES DE SUCCES ... 79

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS TIRES ET PISTES DE PROPOSITIONS ... 81

ANNEXES ... 97

***ANNEXE 1* - BILAN DETAILLE DES PAYS EUROPEENS ETUDIES ... 99**

5 ALLEMAGNE ... 100
5.1 ELEMENTS DE POLITIQUE PUBLIQUE EN MATIERE DE TELESANTE ... 100
5.1.1 Le parcours des soins intégrés ... *100*
5.1.2 Un nouveau mécanisme de compensation des coûts de prise en charge ... *101*
5.1.3 Des éléments de politique en matière de télésanté ... *102*
5.2 PRINCIPES DE GOUVERNANCE ET STRUCTURES SPECIALISEES DANS LA TELESANTE ... 102
5.3 INFRASTRUCTURE ET SERVICES DE TELESANTE ... 103
5.4 BILAN ET CONTEXTE ACTUEL ... 105
5.5 EXEMPLES D'APPLICATIONS DE TELEMEDECINE ... 106
5.5.1 Réseau Télé-AVC TEMPiS ... *106*
5.5.2 SHL Telemedizin ... *107*
5.5.3 Vitaphone ... *108*

6 DANEMARK ... 110
6.1 ELEMENTS DE POLITIQUE PUBLIQUE EN MATIERE DE TELESANTE ... 110
6.2 PRINCIPES DE GOUVERNANCE ET STRUCTURES SPECIALISEES DANS LA TELESANTE ... 110
6.3 INFRASTRUCTURE ET SERVICES DE TELESANTE ... 112
6.3.1 Sécurité de données ... *113*
6.3.2 Standards ... *113*
6.3.3 Services ... *113*
6.4 BILAN ET CONTEXTE ACTUEL ... 114
6.5 EXEMPLES D'APPLICATIONS DE TELEMEDECINE ... 114
6.5.1 Le département de télémédecine de l'hôpital Universitaire d'Odense ... *115*
6.5.2 La télé pneumologie ... *117*

7 NORVEGE ... 119
7.1 ELEMENTS DE POLITIQUE PUBLIQUE EN MATIERE DE TELESANTE ... 119

7.2 PRINCIPES DE GOUVERNANCE ET STRUCTURES SPECIALISEES DANS LA TELESANTE 120
7.3 INFRASTRUCTURE ET SERVICES DE TELESANTE 121
7.4 BILAN ET CONTEXTE ACTUEL 121
7.5 EXEMPLES D'APPLICATIONS DE TELEMEDECINE 121
7.5.1 Le Centre Norvégien pour les soins intégrés et pour la télémédecine (NST) et l'hôpital Universitaire de Tromsø 121
7.5.2 La télémédecine à Tromsø 127
7.5.3 Télédialyse «Nett i Nord » 128

8 PAYS-BAS 130
8.1 ELEMENTS DE POLITIQUE PUBLIQUE EN MATIERE DE TELESANTE 130
8.2 PRINCIPES DE GOUVERNANCE ET STRUCTURES SPECIALISEES DANS LA TELESANTE 130
8.3 INFRASTRUCTURE ET SERVICES DE TELESANTE 131
8.4 BILAN ET CONTEXTE ACTUEL 131
8.5 EXEMPLES D'APPLICATIONS DE TELEMEDECINE 132
8.5.1 Le financement des parcours de soins intégrés 132
8.5.2 Les téléconsultations de KSYOS 132
8.5.3 Portavita 134

9 ROYAUME-UNI 137
9.1 ELEMENTS DE POLITIQUE PUBLIQUE EN MATIERE DE TELESANTE 137
9.2 PRINCIPES DE GOUVERNANCE ET STRUCTURES SPECIALISEES DANS LA TELESANTE 138
9.3 INFRASTRUCTURES ET SERVICES DE TELESANTE 138
9.4 BILAN ET CONTEXTE ACTUEL 138
9.5 EXEMPLES DE PROGRAMMES DE TELESANTE ET TELEMEDECINE 138
9.5.1 Whole System Demonstrators 138
9.5.1.1 Volet « Telehealth » 138
9.5.1.2 Whole System Demonstrators – Volet « Telecare » 140
9.5.2 Système PACS 140

10 BELGIQUE 144
10.1 LE PROJET VINCA 144

***ANNEXE 2* - SYNTHESE DE L'ACTIVITE DE NORMALISATION DANS LE DOMAINE DE LA TELESANTE 149**

11 SYNTHESE DE L'ACTIVITE DE NORMALISATION DANS LE DOMAINE DE LA TELESANTE 150
11.1 PRINCIPES ET ORGANISMES DE NORMALISATION 150
11.2 PRINCIPALES INITIATIVES INTERNATIONALES DE NORMALISATION EN MATIERE DE TELESANTE 151
11.2.1 DICOM 151
11.2.2 HL7 152
11.2.3 IHE 153
11.2.4 Continua 153
11.2.5 Conclusion 155

***ANNEXE 3* - BIBLIOGRAPHIE 156**

***ANNEXE 4* - REMERCIEMENTS 156**

Introduction

La télémédecine et la télésanté donnent lieu à des expérimentations dans de nombreux pays, car elles peuvent contribuer à une optimisation des soins, au domicile des patients ou dans des bassins de vie où la ressource médicale s'avère insuffisante, compte tenu de la situation géographique ou de la démographie des professionnels de santé. Or il est manifeste qu'existe en France un certain nombre de freins à l'industrialisation et à la généralisation de la télémédecine et de la télésanté.

Conformément à leurs missions respectives, la Fédération des Industries Electriques, Electroniques et de Communication (FIEEC) et l'ASIP Santé souhaitent promouvoir un développement cohérent des technologies de l'information et de la communication dans le secteur de la santé.

- En qualité de fédération industrielle, la FIEEC représente les entreprises des industries électriques, électroniques et de communication (les technologies de l'énergie et du numérique) auprès des instances nationales et européennes.

- Placée sous la tutelle du ministère de la Santé, l'Agence nationale des systèmes d'information partagés de santé a pour mission de promouvoir et encadrer le développement des systèmes d'information de santé, comme le DMP, et de la télémédecine.

Partant des constats établis à l'occasion du rapport publié en juin 2008 : *« Une stratégie industrielle pour les marchés du futur »*[1], la FIEEC a encouragé un approfondissement des conditions d'industrialisation de la télésanté[2] en France :

- l'établissement d'un cadre juridique et règlementaire approprié ;
- le renforcement de l'interopérabilité des systèmes ;
- l'évolution des pratiques et des mentalités.

Depuis 2009, certaines conditions ont été réunies : relance du chantier des systèmes d'information de santé, publication d'un cadre national d'interopérabilité des systèmes d'information de santé, vote de la loi *Hôpital, Patients, Santé et Territoires* et adoption d'un décret relatif à la télémédecine déterminant notamment les conditions de sa mise en œuvre.

La FIEEC et l'ASIP Santé ont décidé de mener une étude Télémédecine et Télésanté réalisée à partir de l'analyse de dix expériences européennes réussies, dans le prolongement du rapport du député Pierre Lasbordes, *« La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être »*[3], remis en décembre 2009 à Madame Roselyne Bachelot - Narquin, Ministre de la Santé et des Sports.

Les travaux menés par DECISION, avec l'appui des équipes de l'ASIP Santé et de la FIEEC, l'ont été dans un souci constant de qualité. Pour ce faire, la FIEEC et l'ASIP Santé ont bénéficié, au sein d'un Comité de pilotage de l'étude, de l'expertise de personnalités et organismes issus du monde de la santé et du secteur industriel.

Fondée sur un recueil d'expériences, cette étude a cherché à capitaliser sur les meilleures pratiques de déploiement, en vue d'une industrialisation de la télémédecine et de la télésanté en France.

[1] Une stratégie industrielle pour les marchés du futur, Pierre Gattaz, Rapport de propositions au Gouvernement, Secrétariat d'Etat aux entreprises et au commerce extérieur (juin 2008)

[2] Télésanté : utilisation dans le secteur de la santé de l'ensemble des technologies numériques de communication permettant d'offrir de nouveaux services aux patients, d'améliorer la circulation d'informations entre professionnels (dématérialisation et partage de documents cliniques) ou de réaliser certains actes médicaux à distance dans le cadre de la télémédecine

[3] La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être, rapport remis à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports par Monsieur Pierre Lasbordes, député de l'Essonne (octobre 2009)

La télémédecine et la télésanté représentent une double opportunité pour la France :

- Offrir aux patients et aux professionnels de santé les services technologiquement optimisés qu'ils attendent de la téléassistance à la télémédecine la plus spécialisée, jusqu'au maintien à domicile, et ce à un coût mieux maitrisé ;
- Appuyer la création de valeur dans les secteurs industriels concernés : les composants électroniques, la domotique, les technologies médicales, les télécommunications et l'informatique, la sécurité des systèmes et des données, les logiciels de santé…

Opérateurs publics et privés ont décidé de tirer parti des leçons apprises dans les pays les plus avancés. C'est l'enjeu principal de la présente étude.

Les marchés de la télémédecine et de la télésanté ne relèvent ni de l'industrie lourde, ni de l'artisanat d'art. La valeur ajoutée réside à la fois dans la capacité d'assemblage et d'intégration de briques technologiques existantes et dans la distribution de services de haute qualité, personnalisables, sur l'ensemble du territoire français.

La télémédecine et la télésanté ne sont pas seulement réservées aux opérateurs de taille mondiale, mais aussi aux PME de haute technologie. Au-delà de la participation à des « projets », ceci passe par la capacité à vendre des « produits finis » fiables et pérennes et à répondre à des appels d'offres d'échelle nationale et européenne.

La technologie ayant un prix (parfois élevé), son utilisation doit être fondée sur des observations solides permettant d'apprécier son impact sur les soins et ses résultats en matière de santé, sur la qualité de vie et sur l'intégration sociale et sur une implication des acteurs professionnels de santé, des industriels et des patients qui garantissent un bon niveau d'appropriation. La définition pour chaque application envisagée d'objectifs cliniques à atteindre, de conditions d'éligibilité des patients et de critères d'évaluation du « service rendu » doit irriguer la prise de décision.

De façon générale, l'étude « Télémédecine et Télésanté » FIEEC - ASIP Santé reviendra en détail sur les leçons tirées des expériences européennes :

- Fondement de la décision sur le besoin clinique et les usages ;
- Nécessité de régulations politiques et professionnelles ;
- Evolutivité (scalabilité et portabilité) des dispositifs mis en œuvre ;
- Evaluation économique et médicale du service rendu.

En conclusion, quelques recommandations destinées à faciliter le déploiement de solutions industrielles seront formulées dans le contexte français.

Rappel méthodologique

Au plan méthodologique, l'étude comparative européenne a été menée sur douze mois et ses résultats intermédiaires ont été placés sous le contrôle d'un Comité de pilotage[4][5] regroupant de manière très large les acteurs concernés par le sujet (industriels, professionnels de santé, Agences de santé, Assurance Maladie, …).

Phase 1 : phase documentaire consistant à répertorier les expériences de déploiement de télésanté décrites dans les sources européennes. Cette phase a permis au comité de pilotage de sélectionner 10 applications présentant un intérêt particulier.

Phase 2 : Visites des applications sélectionnées. Les applications identifiées ont fait l'objet de visites visant à connaître leur réalité et à recueillir des informations sur leur mode de mise en place et de fonctionnement.

Phase 3 : Analyse critique de l'ensemble de ces informations pour tenter de dégager des éléments transverses de succès au développement industriel de ce type d'applications.

Dispositifs visités en Europe :

- Royaume-Uni (Angleterre) — Whole System Demonstrators
- Royaume-Uni (Angleterre) — NHS National Program for IT
- Belgique — Projet VINCA I et II
- Norvège — Teledialysis - Nett i Nord
- Danemark — Télésurveillance en pneumologie
- Pays-Bas — Ksyos (Teledermatology)
- Pays-Bas — Portavita (Digital logbook)
- Allemagne — SHL Telemedezin (Monitoring Medical Center)
- Allemagne — Vitaphone (telemedical platform)
- Allemagne — TEMPiS

Les objectifs de l'étude et la méthodologie suivie ont fait l'objet d'une information de la Délégation aux affaires européennes et internationales (DAEI) du ministère de la Santé et de l'ensemble des partenaires institutionnels de l'ASIP Santé.

[4] **Comité de pilotage** : FIEEC (Joël KARECKI, Olivier GAINON, Sylvie TRUCY, Yoann KASSIANIDES), ASIP Santé (Michel GAGNEUX, Jean-Yves ROBIN, Jean-Marie PICARD, Philippe SIMIAN, Mathieu MAHR), ALCATEL-LUCENT (Nicole HILL), CATEL (Pierre TRAINEAU), DGOS (Pierre SIMON, Laurence NIVET), CGIET (Robert PICARD), CNAMTS (Nathalie ROYANT, Nathalie SCHNEIDER), CSMF/UMESPE/SNSMCV (Jean-François THEBAUT), CNOM (Jacques LUCAS), CNR Santé (Bruno CHARRAT, Joël MERCELAT), CNSA (Annick MARTIN), DGA (Arnaud DE LA LANCE), FEFIS (Bénédicte GARBIL), FHF (Pierre LESTEVEN), FHP Thierry BECHU, Philippe BURNEL, David CASTILLO, Laurent CASTRIA), FHP-MCO (Fatiha ATOUF), FNEHAD (Elisabeth HUBERT), FNI (Philippe TISSERAND, Maryse GUILLAUME), GIXEL (Joseph PUZO, Michel SCHALLER), HAS (Isabelle BONGIOVANNI, Hervé NABARETTE), HEGP (Guy FRIJA), HOMMES & PROCESS (Jean-Michel DAVAULT), INSERM/ITMO TS (Jacques DUCHENE), LESSIS (Bernard D'ORIANO, Yannick MOTEL), OPTICSVALLEY (Jean-Claude SIRIEYS), SNITEM (Anne JOSSERAN, Jean-Bernard SCHROEDER)

Les enseignements tirés des expériences européennes

1 Eléments de gouvernance et d'organisation

Parmi les pays européens visités, la plupart disposent d'éléments de politique publique relatifs à la télémédecine et à la télésanté, comme le Danemark, la Belgique, la Norvège, les Pays-Bas et le Royaume-Uni,.

Il est possible de citer les éléments de politique publique suivants : la réforme du *National Health Service (NHS)* en Angleterre et le programme de *« National Programme for IT»* (NPfIT), les stratégies mises en place par l'organisme Medcom au Danemark avec le concours des pouvoirs publics ou le travail accompli aux Pays-Bas par le gouvernement néerlandais, l'Institut National pour les Technologies de l'Information et de Communication de la Santé (NICTIZ) et le Centre des Professionnels de Santé.

Une volonté politique est souvent indispensable pour que des expériences d'envergure prennent forme. Cette volonté peut s'appuyer sur l'Etat, les organisations professionnelles, les autorités locales et bénéficier du concours de caisses d'Assurance Maladie ou d'initiatives privées. L'existence d'un leadership ou d'une instance de pilotage, qui soit reconnu à l'échelle nationale et qui apparaisse légitime par ses attributions et ses compétences, semble être un moteur puissant.

La mise en œuvre d'une stratégie dédiée au développement de la télésanté est un processus complexe (la technologie est ici prise dans le faisceau de relations qui relient les organisations, les professionnels et les patients, dont les objectifs et les priorités peuvent être divergents). Les stratégies impulsées et coordonnées par le niveau national fournissent un cadre permettant d'atteindre des résultats en termes d'organisation des acteurs et d'adoption des nouveaux usages par les professionnels de santé et les patients.

En outre, l'usage des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) en santé fait intervenir de nombreux transferts financiers, issus notamment des budgets sanitaires et sociaux, dont le marché ne saurait faire abstraction, aussi agiles et inventives que soient les initiatives privées. Ainsi la mise en œuvre de programmes nationaux spécifiques permettent d'abonder des fonds pour le développement des TIC dans la santé. Certaines de ces stratégies convergent avec les objectifs pouvant être définis au niveau communautaire.

L'Europe encourage l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé depuis 2004. L'Union européenne s'emploie à mettre en place un « espace européen de la santé » en coordonnant les actions et en encourageant les synergies entre les politiques et les parties concernées, afin d'élaborer des solutions fiables et pérennes, d'éviter la fragmentation du marché et de diffuser les bonnes pratiques.

1.1 Exemples de stratégies établies en matière de télémédecine et de télésanté

En Allemagne, la loi de modernisation de l'Assurance Maladie obligatoire en 2004[6] a introduit des programmes concernant l'Identifiant National ou la Carte Electronique de santé du patient et a posé les bases d'une infrastructure.[7]

[6] Source : *eHealth strategy and implementation activities in Germany, Report in the framework of the eHealth ERA project*, Karl A. Stroetmann, Stefan Lilischkis, empirica, 30 juin 2007

[7] Le projet est actuellement en cours d'exécution et a enregistré plus de deux ans de retard (cf. Annexe Allemagne)

Au Danemark, le développement d'une infrastructure de données de santé remonte aux années 1990. Depuis, le Danemark a adopté plusieurs feuilles de route[8] avec des objectifs à long terme, et crée des organismes qui encadrent l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé.

La Norvège a également adopté une stratégie dédiée, dont l'origine remonte aux années 1990[9]. *"Te@mwork 2007",* donne un aperçu des mesures gouvernementales visant à promouvoir une plus grande interaction entre le secteur de la santé et le secteur social par l'intermédiaire des TIC. Cette feuille de route a été prolongée par le ministère de la Santé dans le cadre du Plan National de Santé sur la période 2007 - 2010. En 2009, le gouvernement norvégien a initié une reforme du système de la santé *« The Cooperation Reform »*. La stratégie télésanté y occupe une place importante et vise le développement de l'interopérabilité entre les systèmes de données de santé régionaux.

En Angleterre, le *« National Programme for IT »* du NHS a été défini afin d'assurer le déploiement d'infrastructures et de services permettant l'usage des TIC dans le secteur de la santé. La mise en œuvre des systèmes de PACS est aujourd'hui étendu à l'ensemble des établissements de santé anglais (Care Trusts).

Aux Pays-Bas, le gouvernement néerlandais, l'Institut National pour les TIC de Santé (NICTIZ) et le Centre des Professionnels de Santé ont développé les bases d'une infrastructure de données de santé et de dossiers électroniques de santé.

En Belgique, le programme *Be Health* du gouvernement fédéral a mis en place une plateforme d'échange de données de santé. L'objectif de *Be Health* est d'améliorer la coopération entre les différents acteurs du système de santé – hôpitaux, médecins, autres professionnels de santé, Mutuelles – et la qualité des services offerts aux patients.

Ces exemples de stratégie prennent en compte des facteurs de différente nature.

Les conditions géographiques et climatiques ont été l'aiguillon manifeste du développement de la télésanté et de la télémédecine dans les pays Nordiques ou dans certaines régions périphériques d'Europe continentale. Il s'agit de proposer un meilleur accès aux soins dans des zones où la ressource médicale est rare ou éloignée.

La prise en compte des besoins sanitaires liés au vieillissement démographique, à la plus grande prévalence des maladies chroniques, constitue une autre orientation stratégique pour la mise en œuvre de dispositifs pérennes.

Dans les pays visités, il existe trois types de schémas d'organisation correspondant à la nature institutionnelle et administrative des pouvoirs publics :

- Centralisation de l'organisation et gestion par l'Etat et l'une de ses Agences (*NHS Connecting for Health* en Angleterre, NICTIZ aux Pays-Bas) dans un cadre unitaire ;
- Mise en œuvre sous la responsabilité d'un Gouvernement local (architecture définie au niveau de l'Etat fédéral), avec le concours possible d'établissements hospitaliers et de caisses d'Assurance Maladie (cas du réseau TEMPiS en Bavière) ;
- Décentralisation de l'organisation et appui sur les autorités sanitaires locales (Centres de référence en matière de télémédecine : hôpital Universitaire d'Odense au Danemark, hôpital Universitaire de Tromsø) dans le cas des Etats unitaires décentralisés comme la Norvège ou le Danemark.

[8] www.medcom.dk/wm109991

[9] Source *: eHealth priorities and strategies in European countries ; eHealth ERA report March 2007 ; Towards the Establishment of a European eHealth Research Area ; Fact Sheet Norway*

Tableau 1 Stratégies télésanté et télémédecine existantes et types de schémas de mise en œuvre dans les pays visités

Pays	Programme ou Stratégie	Type de mise en œuvre	Structure de pilotage	Date de mise en place
Allemagne	Stratégie régionale de prévention en matière de santé publique (pas de stratégie nationale, ni régionale AVC à part entière)	Mise en œuvre de la responsabilité d'un Gouvernement local et/ou des établissements hospitaliers, avec le concours possible de compagnies d'assurance maladie et industriels	Hôpital de Harlaching à Munich - Centre d'expertise neurologique au sein du réseau hospitalier TEMPiS	2002
Pays-Bas	Stratégie nationale de télésanté	Mise en œuvre centralisée et gérée par une agence publique	NICTIZ	2002
Angleterre	Programme Whole System Demonstrators Kent	Mise en œuvre centralisée et gérée par l'Etat et/ou une de ses agences régionales	*Kent County Council*	2008
	Programme national de télésanté *NPfIT* Volet PACS	Mise en œuvre centralisée et gérée par l'Etat et une de ses agences	*NHS Connecting for Health*	2004
Belgique	Programme national de télésanté *BeHealth* VINCA I et II	Mise en œuvre centralisée et gérée par l'Etat et une ses agences	Service Public Fédéral de la Santé (Cellule Télématique)	2007
Norvège	Stratégie nationale de Télésanté et Télémédecine	Mise en œuvre décentralisée et relayée par les autorités sanitaires locales et par les centres de compétences	Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø	1993 2002
Danemark	*Medcom IV* Stratégie Nationale de Télésanté et Télémédecine	Mise en œuvre centralisée et gérée par une agence publique	Medcom	
Danemark	Stratégie de Télémédecine	Mise en œuvre décentralisée et relayée par les autorités sanitaires locales et par les centres de compétences	Hôpital Universitaire d'Odense	1994

Ces différents types d'organisation ne paraissent pas influer de manière directe les résultats obtenus en matière de télésanté et télémédecine. Leur capacité d'entraînement peut être forte et chacune de ces logiques organisationnelles, souvent liées à la structure historique, politique et administrative de chaque pays, contribue au développement des expériences menées. On observe que dans les pays nordiques, la mise en œuvre des stratégies nationales de télésanté et de télémédecine est relayée par des centres de compétences et par des structures régionales.

D'autre part, des organisations privées peuvent se positionner en tant que partenaires des caisses d'Assurance Maladie, des professionnels de santé[10] ou de programmes régionaux de gestion de maladies chroniques[11].

1.2 Marqueurs des stratégies de télésanté et télémédecine

1.2.1 Existence d'un organisme de pilotage

Des structures dédiées au pilotage de la télésanté et de la télémédecine ont été mises en place dans l'ensemble des pays visités. Ces structures dédiées peuvent être placées sous la responsabilité des gouvernements ou des parties prenantes selon le cas, elles ont un champ de compétence au niveau national ou régional.

On observe par ailleurs que les applications de télémédecine visitées en Allemagne (comme le réseau Télé-AVC TEMPiS) correspondent à une logique de déploiement régionale et sont pilotées au travers de structures locales. L'une des principales causes du pilotage régional de ces applications de télémédecine, en Allemagne, reste l'organisation du système de santé à caractère fédéral. Les autorités des Länder, les caisses d'Assurance Maladie régionales et les établissements de santé soutiennent la mise en place des projets de télémédecine au niveau régional.

Au Danemark, Medcom est un organisme central de pilotage en matière de télésanté et télémédecine. Parallèlement des centres régionaux de compétences se concentrent plus particulièrement sur la mise en place et la dissémination des applications de télésanté et de télémédecine. A Odense une application de télésurveillance en pneumologie a été mise en place par l'hôpital Universitaire d'Odense (centre de référence en télémédecine) avec le soutien de l'organisme central Medcom.

Dans le cadre d'un système comme le NHS au Royaume-Uni, chaque nation (Angleterre, Ecosse, Irlande du Nord et Pays de Galles) mène sa propre politique de télémédecine et de télésanté et définit une feuille de route en fonction de l'état d'avancement de ses programmes.

En Angleterre, une structure spécifique, le *« NHS Connecting for Health »* coordonne et supervise la mise en place de la stratégie en matière de TIC en santé.

En Belgique, la Commission Télématique du Service Fédéral Public de la Santé Publique en Belgique et la *« Plateforme eHealth »* sont responsables du pilotage central en matière de télésanté.

Les Pays-Bas possèdent un organisme central de pilotage dédié à la coordination de la politique de télésanté du pays, le NICTIZ.

Plusieurs représentants d'organismes nationaux et régionaux de pilotage ont été rencontrés lors des visites effectuées sur site. Cela a permis d'avoir une meilleure vision sur la politique de mise en place en matière de télésanté et télémédecine ainsi qu'une meilleure compréhension de leur rôle et fonctionnement dans chaque pays.

[10] KSYOS et Portavita aux Pays-Bas travaillent en partenariat avec les caisses d'assurance maladie et les groupements de professionnels de santé

[11] Vitaphone et SHL Telemedizin sont partenaires dans le cadre de programmes régionaux de suivi par télémédecine des patients souffrant d'insuffisance cardiaque : ex. *Corbene, Télémédecine pour le cœur, etc*

1.2.1.1 Norvège: le Centre Norvégien pour l'Informatique de Santé et les Affaires Sociales - KITH

En Norvège, le Centre Norvégien pour l'Informatique de Santé et des Affaires Sociales[12] (*KITH, Norwegian Centre for Informatics in Health and Social Care*) contribue a la mise en place de normes pour la communication des données dans le secteur de la santé norvégien. Des structures à parts entières sont dédiées à la gestion du réseau national de communication de données de santé (*Norsk Helsenett AS*) et à la mise en place des dossiers électroniques de santé (un centre de recherche dédié). Chaque région pilote la mise en place de la stratégie de télésanté et de télémédecine à travers les autorités locales (municipalités) et les centres de compétences régionaux du type du Centre Norvégien de Télémédecine et de Soins Intégrés (NST) de Tromsø.

Le Centre Norvégien pour l'Informatique de Santé et les Affaires Sociales[13] *(KITH, Norwegian Centre for Informatics in Health and Social Care)*, est une organisation à but non lucratif sous la tutelle du ministère de la Santé et des Affaires Sociales et de l'Association Norvégienne des Autorités Locales et Régionales.

Cette structure a été créée en 1990 pour contribuer à la coordination et à l'application des TIC dans le secteur de la santé. Selon ses statuts, KITH doit établir les normes nécessaires pour la communication sécurisée dans le secteur de la santé norvégien. Les normes développées par KITH s'appliquent à l'ensemble de l'infrastructure de télésanté en Norvège.

1.2.1.2 Norvège : le centre norvégien de soins intégrés et de télémédecine - NST

Le Centre Norvégien de Télémédecine et de Soins Intégrés (NST), créé au sein de l'hôpital de Tromsø (centre de référence en matière de télémédecine) met en place et pilote de projets de télésanté et télémédecine dans la région du Nord de la Norvège, suivant le cadre déterminé par le pouvoir central (gouvernement) en répondant aux besoins des patients et des professionnels de santé dans un contexte fortement influencé par les conditions géographiques et climatiques de la région.

Le centre norvégien de soins intégrés et de télémédecine (NST) recueille, produit et diffuse les connaissances sur les services de télémédecine tant en Norvège qu'au plan international. Le centre emploie environ 150 personnes et est constitué de 3 départements :

- le département conseil,
- le département R&D,
- le département systèmes cliniques.

Le centre norvégien de soins intégrés et de télémédecine dépend de l'hôpital Universitaire de Tromsø.

Avec un budget annuel de 8 millions d'euros, aujourd'hui, le centre regroupe plusieurs activités :

- la coopération avec l'hôpital de Tromsø afin d'améliorer et d'apporter de solutions de télésanté et télémédecine en support aux professionnels de santé.
  - La mise en place et le déploiement de solutions de télémédecine dans différents domaines cliniques : télédialyse, télédermatologie,…
- le développement de la télésanté et des réseaux de communication de données de santé.

[12] Source : *Health Informatics and Telemedicine in Norway by Jacob Hygen, Managing Director, Norwegian Centre for Informatics in Health and Social Care (KITH)*
[13] Source : *Health Informatics and Telemedicine in Norway by Jacob Hygen, Managing Director, Norwegian Centre for Informatics in Health and Social Care (KITH*)

- *l'E-learning* et l'accompagnement des professionnels de santé dans l'adoption des nouveaux outils de télésanté et télémédecine. Le portail *« Helsekompetanse »* propose plusieurs modules de formation pour les professionnels de santé, dont le *Nursing éducation*, un module spécifique pour les infirmiers.
- la R&D et l'innovation découlant des besoins de professionnels de santé et des patients, dans un contexte avec des conditions climatiques difficiles et des longues distances géographiques entre les centres hospitaliers.
- la coopération avec les industriels, les régions, les autres pays Nordiques et la Commission européenne, en vue du développement et de la mise en place de solutions de télésanté et télémédecine.

Le NST joue ainsi un rôle de pilotage et d'accompagnement dans de nombreux projets de déploiement de télésanté et télémédecine en Norvège et à l'international.

Le NST et plusieurs partenaires (industriels et organismes publics) ont mis en œuvre un environnement scientifique spécialisé pour le développement de la télémédecine et plus généralement la télésanté. Le « Laboratoire de Télémédecine de Tromsø » (TTL, cf. tableau 4) créé en 2006 a comme but de constituer un centre de recherche orienté sur les innovations où sont associés les soins de santé et les nouvelles technologies.

A travers son projet de portail, *« hit »,* le NST a pour objectif d'associer les acteurs hospitaliers et les industriels.

1.2.1.3 Angleterre : NHS Connecting for Health

NHS Connecting for Health[14] est une structure du ministère de la Santé anglais, créée en 2005 pour prendre en charge le déploiement du programme national de TIC en santé, le « *NHS National Programme for IT » (NPfIT)*.

Le *NHS Connecting for Health* pilote, entre autres projets, la mise en place des dossiers de santé électroniques pour les patients autour d'une infrastructure commune (*Spine*), des PACS et aussi la mise en place d'une l'infrastructure à haut débit de communication de données de santé (N3). Il doit également rendre disponible l'information sur les meilleures pratiques de télésanté et de télémédecine.

NHS Connecting for Health développe des normes et des standards pour la mise en place de l'infrastructure de communication de données de santé évoquée. NHS Connecting for Health est membre de *Continua Health Alliance*[15] et travaille sur le développement de la *« Common User Interface »* qui permettra le stockage et la présentation cohérente des informations clés, avec une approche commune des installations de navigation.

1.2.1.4 Pays-Bas : l'Institut National pour les TIC de santé - NICTIZ

« L'Institut National pour les TIC de santé » (NICTIZ) a été fondé en 2002 par différents acteurs du secteur de la santé - assurances publiques et privées, professionnels de la santé et patients, administrations publiques et industriels - sous forme de compagnie publique. Cet organisme est

[14] http://www.connectingforhealth.nhs.uk/

[15] L'association internationale Continua, créée en 2006, vise à favoriser le développement d'appareils de mesure interopérables avec l'infrastructure disponible au domicile du patient (PC, téléphone mobile, boitiers ADSL, etc.), et faciliter l'interopérabilité des services de télésanté associés avec l'infrastructure médico-sociale

porteur du projet de conception et de construction de l'infrastructure de télésanté à l'échelle nationale, AORTA.

NICTIZ définit les normes qui sont nécessaires pour échanger les données au sein de l'infrastructure de base d'AORTA. NICTIZ pilote et contrôle la mise en place des services qui permettront l'échange et l'accessibilité des données via l'infrastructure nationale. Ainsi NICTIZ pilote (mais ne met pas en œuvre lui-même) la mise en place du registre national d'identification des patients (ZIN/BSN), de la carte nationale d'identification des professionnels de santé (UZI), du registre national pour l'identification unique des assureurs (UZOVI), du service permettant l'accès aux données et la recherche d'informations, d'une adresse virtuelle unique pour la vérification des informations sur les assurances.

1.2.1.5 Danemark : Medcom

MedCom est un organisme regroupant les autorités publiques, les organisations et associations de professionnels de santé ainsi que les établissements privés du secteur de la santé au Danemark.

Depuis 2002, MedCom élabore des normes nationales pour l'échange de données de santé et assure leur adoption dans le secteur de la santé.

Le rôle de MedCom est aujourd'hui de soutenir les projets en matière de télésanté et de télémédecine (pilotes, déploiement et consolidation), de mettre en place une infrastructure à l'échelle nationale et d'assurer le bon déroulement des projets locaux et régionaux pour la communication dans le secteur de la santé grâce à l'application des normes de communication communes.

MedCom est financé par le ministère de la Santé et de la Prévention, par le ministère des Affaires Sociales, par le Conseil National Danois de la Santé, par les régions danoises, les gouvernements locaux et par représentants des pharmaciens. Medcom est une organisation à but non lucratif et son budget annuel est de 16 millions de couronnes danoises (ce qui correspond à environ 3 millions €)[16].

Depuis 1994, Medcom travaille à la mise en place de l'infrastructure de communication dans le domaine de la santé, néanmoins il faut préciser que Medcom n'est ni utilisateur ni fournisseur du *« Danish Health Data Network ».*

Cette organisation, qui a un rôle de négociateur et de coordinateur dans le travail de développement des infrastructures, cherche à aboutir à des consensus entre parties prenantes sur les développements à mettre en place.

En ce qui concerne la stratégie nationale de télémédecine et les pilotes de télémédecine Medcom travaille en collaboration étroite avec le département de télémédecine de l'hôpital Universitaire d'Odense.

1.2.1.6 Danemark : Hôpital Universitaire d'Odense (OUH)

L'hôpital Universitaire de Odense (OUH) est un centre d'importance majeure du système de santé danois, référent en matière de télémédecine. Au sein de l'hôpital, il a été créé un département de télémédecine au début des années 1990.

[16] 7 millions de couronnes danoises (DKK) - soit environ 43% - proviennent du gouvernement (ministère de l'Intérieur et de la Santé/ ministère des Affaires Sociales), 5,9 M DKK des régions, 2,7 M DKK des municipalités, 0,4 M DKK de l'Ordre des Pharmaciens. Source : Présentation Medcom 18/06/2010, M. Lars Hulbaek

Le département de télémédecine de l'hôpital de Odense contribue à l'innovation, à la recherche et au développement d'applications de télémédecine dans de multiples domaines cliniques, selon les besoins définis par le secteur de la santé. Le département de télémédecine joue également un rôle d'initiateur, d'accompagnement et de soutien lors des pilotes et ensuite lors du déploiement des applications de télémédecine.

Le département de Télémédecine de l'hôpital Universitaire travaille en étroite collaboration avec MedCom.

1.2.1.7 Belgique : Service Public Fédéral de Santé publique et Plateforme eHealth

La Commission Télématique du Service Fédéral Public de la Santé Publique en Belgique, active jusqu'en 2008, a produit un certain nombre de recommandations importantes pour le développement de la télésanté en Belgique. Le nouveau comité fédéral interopérabilité sémantique a été initié au sein de la cellule télématique depuis juin 2009. Il a pour projet principal de fournir les recommandations essentielles en matière de terminologies et systèmes de classification.

La Loi du 21 août 2008 crée et définit les missions de la *« Plateforme eHealth»*[17], organisation gouvernementale dirigée par les représentants du secteur de la santé. La *« Plateforme eHealth »* est chargée de la sécurisation des échanges électroniques des données des patients, des ordonnances électroniques. La plateforme est chargée également de mettre en place une infrastructure de communication des données médicales au plan national et de déterminer un référentiel national de normes et standards[18].

On distingue deux types de structures nationales de pilotage :

- des structures publiques chargées de la mise en œuvre des stratégies nationales de télémédecine et de télésanté, qui peuvent être responsables de la création du cadre normatif et de la définition de référentiels (*NICTIZ* aux Pays-Bas, *Medcom* au Danemark, *KITH* en Norvège, *NHS Connecting for Health* en Angleterre, Le Service Public Fédéral (SPF) Santé Publique et la *« Plateforme e-health »* en Belgique) ;

- des centres nationaux de compétences de télésanté et de télémédecine qui ont un rôle tant stratégique qu'opérationnel pour l'innovation, la production, le développement, le déploiement, l'accompagnement et la dissémination d'applications.

[17] https://www.ehealth.fgov.be/fr/homepage/index.html
[18] *Study on the Legal Framework for Interoperable eHealth in Europe, European Commission*, September 2009

Tableau 2 Tableau de synthèse les organismes et centres de pilotage visités

Pays	Structure	Création	Gouvernance	Rôle	Niveau
Danemark	Medcom	1994	Organisation regroupant les autorités publiques, les organisations et les établissements privés du secteur de la santé au Danemark	Pilotage des projets en matière de télésanté et télémédecine Mise en place d'une infrastructure de communication de données de santé à l'échelle nationale Définition des normes opposables Collaboration avec l'hôpital universitaire d'Odense pour la télémédecine	National
	Département de Télémédecine de l'hôpital Universitaire d'Odense		L'hôpital Universitaire de Odense (OUH) - un centre de référence en télémédecine.	Innovation et R&D, développement d'applications de télémédecine dans multiples domaines cliniques Rôle d'initiateur, accompagnateur et de financement des pilotes et ensuite des applications en routine	Régional
Norvège	Centre Norvégien de Télémédecine et de Soins Intégrés (NST)	1993	Centre au sein de l'hôpital Universitaire de la Norvège du Nord à Tromsø	Recueillement, production et dissémination de connaissances sur les services de télémédecine en Norvège	Régional
	Le Centre Norvégien pour l'Informatique de Santé et les Affaires Sociales19 (KITH)	1990	Organisation à but non lucratif sous la tutelle du ministère de la Santé et des Affaires Sociales et de l'Association Norvégienne des Autorités Locales et Régionales	Coordination et à l'application des TIC dans le secteur de la santé Définition des normes nécessaires pour la communication sécurisée dans le secteur de la santé norvégien	National
Pays-Bas	NICTIZ	2002	Organisme publique regroupant - assurances publiques et privées, professionnels de la santé et patients, administrations publiques et industriels	définit les normes qui sont nécessaires pour échanger les données d'une manière uniforme et les normes techniques pour l'infrastructure de base d'AORTA. pilote et contrôle la mise en place des services qui permettront l'échange et l'accessibilité des données via l'infrastructure nationale AORTA	National
Royaume-Uni	*NHS Connecting for Health*	2005	Direction spécifique du Ministère de la Santé	Assure le pilotage du programme national de télésanté NPfIT	National
Belgique	Service Public Fédéral de Santé Publique	2008	La Commission Télématique du Service Fédéral Public de la Santé Publique en Belgique	Définit les lignes stratégiques de la télésanté en Belgique	National

[19] Source : *Health Informatics and Telemedicine in Norway by Jacob Hygen, Managing Director, Norwegian Centre for Informatics in Health and Social Care (KITH)*

L'examen des exemples étrangers illustre le poids important pris par les projets développés au niveau régional sur le fondement d'une stratégie nationale. Par définition, ces projets semblent mieux adaptés aux conditions spécifiques, ils sont mieux acceptés par les patients et les personnels médicaux. Cette situation peut avoir pour revers, l'apparition de programmes peu interopérables entre eux. En revanche ces programmes incluent généralement des actions plus structurées d'accompagnement des acteurs.

On observe néanmoins que même si les autorités locales (ou les organismes dédiés) jouent un rôle primordial dans le développement de la télésanté et de la télémédecine, l'Etat intervient comme initiateur et coordonnateur. Il appartient en effet aux pouvoirs centraux de définir les grands besoins et les priorités compte tenu des éléments spécifiques du pays (configuration géographique du territoire, pathologies, géographie médicale, objectifs d'équilibre financier).

Tableau 3. Les expériences étudiées et leur niveau de pilotage

Application	Niveau	Organisme de pilotage
Réseau Télé AVC TEMPiS	Régional	Hôpital de Harlaching Munich
SHL Telemedizin	Régional	Structure privée SHL Telemedizin
Vitaphone	Régional	Structure privée Vitaphone
Téléconsultations de KSYOS	National	Structure privée KSYOS
Digital Logbook et Diamuraal de Portavita	National	Structure privée Portavita
NHS PACS	National	NHS Connecting for Health
Whole System Demonstrators	Régional	Conseil régional du Kent *(Kent County Council)*
Télépneumologie à Odense	Régional	Hôpital Universitaire de Odense
Télédialyse à Tromsø	Régional	Hôpital Universitaire de Tromsø
VINCA	National	Cellule Télématique du SPF

1.2.2 Travaux de définition de référentiels

1.2.2.1 Normes et standards

L'ensemble des pays visités a entrepris des travaux pour l'établissement d'un cadre national de concertation en vue de la définition et de l'adoption de référentiels nationaux concernant les normes et les standards favorisant l'interopérabilité et/ou la sécurité des systèmes d'information de santé.

Par exemple, au Danemark, Medcom élabore depuis 2002 un choix de normes et de standards pour l'échange de données de santé et assure leur adoption dans le secteur de la santé[20]. Il existe 60 systèmes d'information différents dans le secteur de santé danois. Tous les acteurs du secteur de la santé expérimentent le besoin d'échanger des données de santé. L'établissement de standards communs de communication est donc perçu comme une nécessité.

Aux Pays-Bas, le choix des normes n'est pas encore totalement arrêté. Le législateur semble s'interroger sur l'opportunité d'intégrer la norme HL7 dans la loi dans une période où les évolutions technologiques surviennent très rapidement.

[20] Source : Présentation Medcom, 18/06/2010, M. Lars Hulbaek

En Angleterre, le *NHS Connecting for Health* a développé un guide d'interopérabilité à l'initiative du Département de Technologie dans le cadre du programme *NPfIT*. Il s'agit d'un ensemble de normes et d'un cadre d'interopérabilité, portant sur des services transactionnels et analytiques visant à accélérer le rythme d'échanges de données de santé[21].

En Norvège, la structure KITH a mis en place un cadre national avec les normes nécessaires pour la communication sécurisée dans le secteur de la santé. Les normes développées par KITH s'appliquent à l'ensemble de l'infrastructure de télésanté en Norvège. Néanmoins les systèmes d'information et d'échanges de données de santé norvégiens ne sont pas entièrement interconnectés à ce jour.

En Allemagne, il semble que le gouvernement fédéral et les parties concernées n'aient pas encore défini de normes et de standards communs pour l'introduction d'un dossier médical électronique à l'échelle nationale.

La mise en place d'un cadre normatif et de certification de logiciels et équipements en Belgique, semble aujourd'hui être partagée entre la Commission de Télématique du Service Public Fédéral Santé Publique (SPF) et la *Plateforme eHealth*. La structure Télématique du SPF mène aujourd'hui des travaux en collaboration avec les industriels, qui sont ensuite formalisés par la *Plateforme eHealth* qui dispose d'une approche plus technologique.

1.2.2.2 Identifiant des patients et des professionnels de santé

Dès l'instant où l'on étend le champ de l'interopérabilité à la diversité des acteurs, l'absence d'identifiants peut constituer un obstacle et la diversité des systèmes d'identification peut être génératrice d'ambiguïtés.

A cet égard des travaux ont été menés dans certains des pays visités.
En 2007, les Pays-Bas ont pris les dispositions légales relatives au dossier électronique de santé qui ont été intégrées dans la loi néerlandaise sur « le numéro personnel unique » utilisé par les citoyens dans leurs contacts avec les organismes gouvernementaux[22].

Le NICTIZ pilote la mise en place du registre national d'identification des patients (ZIN/BSN), du registre national d'identification des professionnels de santé (UZI) et du registre national pour l'identification unique des assureurs (UZOVI).

Néanmoins en ce qui concerne l'identification des professionnels de santé dans le cadre des applications de télésanté et télémédecine observées (téléconsultation chez KSYOS, *Diamuraal* et *Thrombosis Digital Logbook* chez Portavita), le système d'identification utilise dans une moindre mesure la solution UZI et utilise davantage le principe d'identification simple identifiant/mot de passe web.

En Angleterre, le *NHS Connecting for Health* a mené d'importants travaux pour la mise en place d'un identifiant unique patient (*NHS Number*). La méthodologie de l'inscription du patient dans le registre national des données de santé est explicitée et exposée sur le site internet du *NHS Connecting for Health*.[23]

La Belgique est un cas à part, l'identification des patients et des professionnels de santé se fait grâce à la carte électronique d'identité nationale.

---

[21] Source : https://www.uktcregistration.nss.cfh.nhs.uk/trud/
[22] Source: *Study on the Legal Framework for Interoperable eHealth in Europe*, European Commission, September 2009
[23] www.connectingforhealth.nhs.uk/systemsandservices

Au Danemark, il existe une infrastructure nationale d'identification grâce à la signature numérique. Cette signature est basée sur une infrastructure de gestion de clés PKI appelée « *Signature Digitale Nationale standard* » OCES (Certificats publics pour l'accès aux services électroniques). La base de signatures s'appuie sur le registre national central des personnes (CPR) et sur le registre national central des sociétés (CVR). L'accès au portail de télésanté[24] (accès aux données des dossiers électroniques médicaux pour les patients et les professionnels de santé) et au réseau de communication de données de santé se fait grâce à cette signature électronique[25].

La loi de modernisation de l'assurance maladie obligatoire, en 2004, a posé les bases de la télésanté en Allemagne : elle a introduit l'identifiant national du patient, la carte électronique de santé du patient et les bases pour la création d'une infrastructure de données de santé.

Les éléments collectés dans le cadre de l'étude n'ont pas permis de tracer un cadre plus détaillé concernant l'identification des patients et des professionnels de santé pour les applications étudiées en Norvège.

1.2.3 Eléments de cadre juridique

Les caractéristiques du domaine médical impliquent la création d'un cadre juridique délimitant la responsabilité des acteurs et garantissant le respect de la confidentialité et définissant les règles d'accès aux données médicales.

Certains pays sont très avancés dans la construction d'un cadre juridique pour l'usage des TIC en santé. La Finlande a été, en 1993, le premier pays en Europe à adopter une législation relative au statut et aux droits des patients[26]. Le Danemark a adapté sa législation et a élaboré un cadre juridique spécifique à la télésanté en 2007.
Les Pays-Bas et la Norvège sont en train de modifier leur législation pour assurer un cadre juridique propice pour le déploiement du dossier électronique de santé.

1.2.3.1 La responsabilité

Les actes de télémédecine sont des actes médicaux à part entière et à ce titre, ils doivent pouvoir faire l'objet d'une traçabilité. La chaîne des responsabilités doit être clairement précisée et formalisée dans le cadre de conventions passées par les professionnels de santé, les patients et les industriels ainsi que par les opérateurs de télésanté.

Dans le cadre des visites effectuées le recours à ce type de conventions a pu être observé pour les applications de télécardiologie *SHL Telemedizin* et Vitaphone, au sein du réseau de gestion des AVC en urgence TEMPiS en Allemagne. Il en est de même pour le volet *« Telehealth »* du programme d'évaluation *Whole System Demonstrators*. La responsabilité de chaque acteur fait partie d'un schéma organisationnel de ces applications et se trouve contractualisée.

Par exemple, dans le cadre du volet *« Telehealth »* du programme *Whole System Demonstrators* dans le Kent, les infirmiers du centre ne sont pas en contact direct avec les patients télésurveillés et n'ont aucune responsabilité clinique. Leur responsabilité se limite à la transmission des données médicales aux médecins par fax selon les procédures opératoires standard.

[24] www.sundhed.dk
[25] *Danish Data Healthcare Network*
[26] Source : *Study on the Legal Framework for Interoperable eHealth in Europe*, European Commission, September 2009

Dans le cadre du programme *PACS* téléradiologie en Angleterre, British Telecom (BT), en tant que fournisseur de services, est responsable de la continuité d'accès et de service dans les clusters de Londres et du sud de l'Angleterre. Les principaux enjeux rencontrés par BT en matière de qualité et de continuité de service, l'ont conduit à mettre en place un centre intégré de supervision des services exploités dans le cadre du NPfIT afin de répondre aux obligations qui lui ont été fixées dans le cadre de contrats passés avec le NHS.

En Allemagne, pour les applications de télécardiologie opérées par SHL Telemedizin et par Vitaphone, la responsabilité des professionnels de santé (infirmiers et médecins du centre d'appels et de télésurveillance), des industriels (équipements chez le patient, fournisseurs de services de télécommunication) et opérateurs de télémédecine (SHL, Vitaphone) est déterminée dans le cadre de contrats. Seuls les médecins spécialistes du patient peuvent prescrire et prendre des décisions concernant le traitement. La responsabilité des professionnels de santé des centres d'appels et de télésurveillance est limitée au cadre de la surveillance des données médicales à distance, à la transmission de données vers le spécialiste qui assure le suivi du patient et aux interventions en cas d'urgence.

Au sein du réseau TEMPiS toutes les relations, les échanges et l'intervention dans le cadre du suivi du patient et la responsabilité qui incombe aux professionnels de santé sont formalisés dans des contrats passés entre la tête du réseau, l'hôpital de Harlaching à Munich et les hôpitaux requérant. Un contrat de service lie également le réseau TEMPiS et l'industriel responsable des équipements (*Meytec*).

1.2.3.2 Eléments relatifs aux parcours de soins intégrés

Dans certains pays visités, les réformes du système de santé ont aménagé un cadre législatif visant le parcours de soins intégrés et favorisant le développement de la télésanté et la télémédecine,. C'est le cas de l'Allemagne et des Pays-Bas.

En Allemagne, la réforme de la santé de 2000 a introduit pour la première fois dans le système de santé allemand, la notion de «soins intégrés » - une nouvelle forme de soins - ce qui favorise une plus grande intégration des différents secteurs et disciplines (médecins généralistes, spécialistes, hôpitaux) et vise à améliorer la qualité des soins aux patients tout en réduisant les coûts de la santé.

En janvier 2004, la loi sur la modernisation de l'assurance maladie comprend un nouveau paragraphe *(§ 140 SGB V*) concernant les soins intégrés, qui stipule que les fournisseurs de dispositifs de télésurveillance médicale et les caisses d'Assurance Maladie, même sans le consentement des collèges des médecins, peuvent établir des contrats pour fournir des soins intégrés aux personnes dépendantes et malades chroniques. Les caisses d'Assurance Maladie ont bénéficié ainsi d'une augmentation significative de leur pouvoir en comparaison avec le système précédent.

Selon *§ 140 SGB V*, 1% du montant total des budgets attribués pour les soins hospitaliers et les soins ambulatoires peut être accordé aux soins intégrés, y compris des solutions de télésurveillance médicale.

Dans ce contexte, plusieurs projets de télésurveillance ont été financés, ce qui a encouragé le développement d'un suivi médical à domicile pour les malades chroniques. Néanmoins ces projets ne disposaient pas de règles prédéfinies concernant la rémunération de chaque partie prenante (médecins généralistes, médecins spécialistes, fournisseurs de services, hôpitaux...). Pour les projets qui sont entrés dans leur phase de routine, des caisses d'Assurance Maladie ont défini les modalités de rémunération et négocié, avec les collèges de professionnels de santé et les autres parties prenantes, les tarifs et le financement des services de télémédecine.

1.2.3.3 Confidentialité et consentement du patient

La directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995 qui vise à protéger les droits et les libertés des personnes par rapport au traitement de données à caractère personnel fixe le cadre général qui doit s'appliquer au traitement des données à caractère médical[27] dans les Etats membres de l'U.E..

La confidentialité et l'accès aux données personnelles sont un sujet sensible et peuvent mettre en difficulté certains projets.

Il est essentiel de garantir aux patients le strict respect de la confidentialité de données médicales : le plus souvent l'accès aux données personnelles est hiérarchisé (autorisations d'accès paramétrables) et se fait par code personnel ou par signature numérique.

Il semble également important de sensibiliser le public concernant la confidentialité des données de santé.

En absence de sensibilisation du public et d'une politique de communication, la question de l'accès aux données médicales de professionnels de santé travaillant pour le compte d'organismes d'Assurance Maladie, des Mutuelles ou de la médecine du travail peut faire l'objet d'une controverse. Ce problème d'acceptation sociologique peut également survenir en raison d'une implication des patients trop tardive dans le programme.

En Angleterre, le *Data Protection Act* 1998 transpose en droit britannique les principes posés par le droit communautaire (Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données).

Le NHS a diffusé auprès des professionnels de santé (près de 100 000 en Angleterre) un corpus unifié de règles en matière de confidentialité des dossiers patients.

Le principe appliqué en matière de confidentialité[28] impose que l'équipe de soins impliquée dans la prise en charge du patient dispose seule d'un droit d'accès au dossier. Afin d'accéder au dossier d'un patient, un professionnel doit contribuer à la relation de soins établie avec le malade *(legitimate relationship*).

Enfin, l'accès des professionnels aux données nominatives existantes est automatiquement tracé en conformité avec le principe d'auditabilité des systèmes d'information.

En 2007, le Danemark a adapté sa législation *("The Health Act")* et a élaboré un cadre juridique spécifique aux dossiers de santé électroniques au niveau du partage et de l'accès aux données médicales. La loi *« The Consolidation Act on Legal Protection and Administration in Social Matters »,* adoptée en 2007, encadre les échanges de données entre le secteur de la santé et les municipalités.

La mise en œuvre du système des dossiers électroniques au Danemark a été initiée depuis 2003 et son déploiement a été lancé par les 5 grandes régions depuis 2007 (depuis mai 2004 pour Copenhague). Les danois peuvent accéder à leurs propres dossiers sur le portail *« sundhed.dk».* Le site envoie des alertes par email au patient quand un professionnel de santé accède à son dossier.

[27] www.europa.eu/legislation_summaries/information_society/l14012_fr.htm
[28] Principe selon lequel l'information ne doit être seulement accessible qu'à ceux dont l'accès est autorisé

Les professionnels de santé et les patients peuvent accéder les dossiers électroniques de santé et les données de santé (accès hiérarchisé en fonction de l'utilisateur) à l'aide d'une signature numérique. Il n'y pas d'identifiant national au Danemark sur la base d'une carte d'identité nationale, mais il existe une infrastructure nationale de signature numérique. La base de signatures s'appuie sur le « Registre «national central des personnes » et sur « le registre national central des sociétés ».

En Allemagne, selon la législation applicable aux données de santé, le contrôle des patients sur leurs données médicales est entier. Le patient doit donner son accord pour la collecte, l'utilisation et le traitement de ses données médicales pour chaque service et pour chaque prestataire de soins[29].

1.3 Logiques de mise en œuvre des applications de télémédecine et de télésanté

Certains des pays visités ont mis en place des structures de pilotage spécifiques[30] permettant de rassembler les acteurs impliqués (professionnels de santé, patients et industriels) autour de programmes communs. Dans la majorité des cas, ces structures définissent les priorités, veillent à la cohérence des systèmes d'information traitant des données médicales (règles de sécurité, standards et normes d'interopérabilité, mise en place d'infrastructures partagées…). Elles peuvent également contribuer au développement de projets pilotes et assurer la promotion des technologies de l'information dans les applications médicales.

Les différents schémas de pilotage qui interviennent dans le développement de la télésanté ont un impact direct sur le financement des applications de télésanté et de télémédecine : financements publics et privés s'inscrivant dans des programmes gouvernementaux et européens, allocations des budgets aux hôpitaux ou compagnies privées qui intègrent la dimension télésanté dans leur stratégie de développement.

Que la structure de pilotage soit publique ou privée, on observe la mise en place de partenariats et de collaborations, plus ou moins formalisés, dans la plupart des systèmes développés. Ces types de « structures collaboratives » semblent faciliter l'implication des différents acteurs dans les projets. Ces structures associent des acteurs comme les industriels, les assureurs, des universités, des centres de recherche, les professionnels, les patients de santé et les autorités gouvernementales. Des collaborations public - privé ont été constituées à plusieurs niveaux en vue de mettre en œuvre différentes stratégies et/ou projets de télésanté et télémédecine.

Des exemples issus des expériences nationales montrent l'importance de la collaboration entre les autorités nationales de la télésanté et les structures régionales ainsi qu'entre les organismes de pilotage, les industriels, le professionnels, les caisses d'assurance et autres acteurs impliqués dans les projets.

Toutes ces structures de pilotage rencontrées cherchent à se positionner dans un contexte évolutif tant au niveau technologique qu'en termes d'organisation du système de santé et recherchent à fédérer tous les acteurs impliqués dans la télésanté et la télémédecine.

---

[29] *Integration of Patient Health Portals into the German Healthcare Telematics Infrastructure*, AMCIS 2009 Proceedings Conference, Sebastian Duennebeil, Ali Sunyaev, Christian Mauro, Jan Marco Leimeister, Helmut Krcmar, 2009

[30] *NHS Connecting for Health* en Angleterre, *Plateforme eHealth* en Belgique, Medcom au Danemark, KITH et NST en Norvège, NICTIZ aux Pays-Bas

Tableau 4. Types de structures et logiques de mise en œuvre

Structure/ Pays	Type de structure	Programme / Stratégie nationale	Application étudiée	Type de collaboration entre acteurs	Acteurs impliqués	Finalité
Medcom/ Danemark	Structure nationale de gouvernance Structure consultative	Stratégie nationale télésanté et télémédecine		Coopération entre acteurs publics (autorités régionales, municipalités, ministère de la santé), organisations de PS et industriels (**processus de décision consensuels)**	Industriels, professionnels de santé, municipalités, Medcom	Définition du cadre normatif, sécurité de données médicales, mise en place du réseau de communication de données de santé
OUH/ Danemark	Structure hospitalière (réseau d'établissements) et centre de compétences Structure consultative et de pilotage		Télé pneumologie	**Partenariat public-privé**	Compagnie GITS/Medisat (industriel), hôpital Universitaire d'Odense (OUH) et Medcom	Mise en place, développement, financement et de la solution de télésurveillance à domicile des patients atteints de MPOC
NST/ Norvège	Structure hospitalière (réseau d'établissements) et centre de compétences Structure consultative et de pilotage	Stratégie régionale de télésanté et télémédecine (pilotage projets, accompagnement, conseil et mise en œuvre) Recherche et Développement **Laboratoire de télémédecin**e de Tromsø (*TTL*) Projets européens	Télédialyse	**Collaboration entre acteurs publics régionaux, nationaux et européens, établissements santé et industriels**	Industriels, universités et structures publiques et centres de recherche : *Le Centre Hospitalier Universitaire de la de Tromsø /Le NST ; L'Université de Tromsø ; Telenor R&I ; IBM Norvège ; Well Diagnostics ; L'Institut de recherche du Nord (Norut Tromsø) ; Le réseau de communication de santé « Health Net » ; L'Autorité régionale de santé de la Norvège du Nord), ….*	R&D et Innovation, Formation et eLearning, Accompagnement et conseil des professionnels de santé et des structures hospitalières, mise en place de réseaux de communication de données de santé
Vitaphone/	Structure privée	Programme	Télécardiologie	P**artenaire en tant**	Vitaphone,	Mise en place des applications de

Allemagne		régional de télécardiologie CorBene[31] Et « Télémédecine pour le cœur »[32] Autres accords avec caisses d'assurance maladie		**qu'opérateur de télémédecine dans des programmes de télémédecine régionaux avec** les professionnels de santé et les autorités régionales	établissements hospitaliers et Caisses régionales assurance maladie (BKK)	télésurveillance en télécardiologie
SHL Telemedizin /Allemagne	Structure privée	Programmes régionaux de télécardiologie : « Télémédecine pour le coeur»); *« Mit Herz Dabei »*[33] Autres accords avec caisses d'assurance maladie	Applications Zertiva et Paxiva de SHL Telemedizin Télécardiologie	**Partenaire dans les programmes de télémédecine régionaux**	SHL Telemedizin et Caisses régionales assurance maladie (BKK, TK…)	Mise en place des applications de télésurveillance en télécardiologie
KSYOS	Structure privée		Télédermatologie Télécardiologie Téléophtalomogie Télépneumonie	Collaboration avec autorités publiques nationales, assurances et associations de PS	NICTIZ et caisses d'assurance maladie, associations de professionnels de santé	
Portavita	Structure privée		*Thrombosis Digital Logbook* - Gestion de la thrombose Diamuraal - Gestion du diabète	Collaboration avec caisses d'assurance maladie et professionnels de santé	Caisses assurance maladie, centres de thrombose, associations de professionnels de santé	Mise en place des solutions de gestion de maladies chroniques

[31] Programme régional de suivi par télémédecine de patients souffrant d'insuffisance cardiaque en Rhénanie-du-Nord-Westphalie et la Sarre dans le cadre duquel Vitaphone a été choisi en tant que partenaire opérateur de télémédecine

[32] *« Télémédecine pour le cœur »* est un programme de prise en charge intégrée des patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique - initié par la Fondation allemande pour les patients souffrant de maladies chroniques, en coopération avec l'assurance maladie *« Technische Krankenkasse »*

[33] Programme régional de suivi par télémédecine de patients souffrant d'insuffisance cardiaque initié par la caisse d'assurances maladie *BKK*

NHS Connecting for Health/ Angleterre	Structure nationale de gouvernance	Programme national de télésanté *NPfIT*	PACS Téléradiologie			
Cellule télématique du SPF/ Belgique	Structure nationale de gouvernance	Projet VINCA	Dossier infirmier	Collaboration étroite avec les infirmier(e)s (indépendantes et structures mutualistes) et avec les industriels		Mise en place du dossier infirmier accessible à partir des terminaux mobiles (Smartphones, PDAs…) qui répondent à des besoins des infirmiers intervenant au domicile des patients
Kent County Council/ Angleterre	Structure régionale de gouvernance	*Whole System Demonstrators*	Télésurveillance des maladies chroniques (télépneumologie , télécardiologie, télé diabétologie) et autonomie à domicile	Le Kent County Council son département Kent Adult Social Services participent au WSD en partenariat avec les industriels Tunstall Group Ltd et Viterion TeleHealthcare LLC, avec les Eastern and Central Kent PCTs et le West Kent PCT		Evaluation robuste de la mise en œuvre de la télésurveillance des maladies chroniques et de la mise en place d'un système d'assistance en support à l'autonomie à domicile

Les visites conduites font apparaître trois grandes formes de structures de pilotage :

- des structures publiques de gouvernance :
  - structures nationales
  - structures régionales
- des structures hospitalières (réseau d'établissements) et centres de compétences :
  - structures consultatives
  - structures de pilotage
- des structures privées commerciales.

1.3.1 Exemples de structures publiques de gouvernance et de programmes nationaux de télésanté et de télémédecine

1 - Le programme VINCA

Projet de mise en œuvre du dossier infirmier, le projet VINCA a été conduit par la Cellule Informatique, Télématique et Communication du Service Public Fédéral (SPF) de la Santé Publique en Belgique.

Le SPF de la Santé Publique a défini les règles générales du projet et les pratiques infirmières éligibles au programme se sont organisées pour répondre aux appels à projets VINCA. Les groupements d'infirmiers salariés (ex : Mutuelles Flamandes,...) et les infirmiers indépendants volontaires ont acquis des solutions logicielles et des équipements mobiles (PDA, PC portables…) remplaçant les outils de travail précédemment utilisés.

La mise en œuvre et l'adoption de ces nouveaux outils par les infirmiers ont été accélérées grâce à l'accompagnement des projets, au suivi et à l'évalaution mis en oeuvre par le SPF Santé Publique.

2 - Le volet PACS et téléradiologie dans le cadre du *NPfIT*

Le système de *« Picture Archiving and Communication Systems »* (PACS) est une des composantes du programme d'introduction des technologies numériques dans le système national de santé en Angleterre (NPfIT).

La mise en œuvre du PACS a été confiée à différents consortiums sélectionnés par le NHS à l'issue d'une procédure de mise en concurrence au sein de 5 « clusters » divisant l'Angleterre en zones géographiques d'un poids démographique comparable. Ces consortiums ou « Local Service Providers » ont appliqué les normes et règles fixées par le *NHS Connecting for Health* au sein de chaque « cluster » en vue de l'équipement de groupements d'établissements hospitaliers (Care Trusts) en systèmes d'information radiologiques et de leur raccordement avec un PACS mutualisé.

Les *« Care Trusts »* ont été assistés et conseillés par leur « Local Service Provider » sous supervision du *NHS Connecting for Health* tout au long de la mise en place des PACS.

Le programme de PACS du NHS reste emblématique par son échelle et ses résultats, dont les impacts sont indéniables avec la bascule, en 24 mois, de la radiologie hospitalière vers la filière numérique.

3 - Le programme *Whole Systems Demonstrators (WSD)*

Le *«Whole Systems Demonstrators »*, lancé en mai 2008, est un programme à grande échelle financé par le ministère de la Santé (« *Department of Health »*) en Angleterre qui vise une meilleure compréhension

des bénéfices associés à la télésanté et à la télémédecine. Le fonds du programme[34] a été abondé par le ministère de la Santé et par le *« King's Fund »*[35].

Le *Whole System Demonstrators* comprennait 3 régions pilotes : le Kent[36], le Newham et le Cornwall. Il comporte deux volets :

- le volet *« Telecare »,* dédié au maintien à domicile des personnes dépendantes,
- le volet *« Telehealth »*, visant à développer et à déployer les services de télésurveillance des maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, MPOC, et diabète de type2).

Dans le cadre du pilote du Kent, le Conseil du Kent (*Kent County Council)* avec notamment le département des *Kent Adult Social Services* a participé depuis 2008 au programme WSD en partenariat avec les industriels Tunstall Group Ltd et Viterion TeleHealthcare LLC, avec les *Eastern and Central Kent PCTs*[37] et le *West Kent PCT*.Le pilotage du programme au niveau régional par le Conseil du Kent s'est appuyé sur les services sociaux, la collaboration des *NHS Primary Care Trusts* et le concours des industriels. Cette forme de gouvernance permis la mise en place d'un pilote d'envergure locale, le recrutement des patients éligibles au pilote, l'accompagnement et l'implication des professionnels de santé du Comté et l'évaluation du projet.

1.3.2 Réseaux hospitaliers et centres de compétences

1 - Centre Norvégien de Soins Intégrés et de Télémédecine de Tromsø, Norvège

Le centre norvégien de soins intégrés et de télémédecine (NST) recueille, produit et diffuse les connaissances sur les services de télémédecine tant en Norvège et au plan international. Il s'articule autour de trois départements :

- le département conseil représente une organisation de 50 salariés qui contribuent aux travaux de recherche et qui aident à développer les projets de télémédecine. Ils accompagnent les services de santé dans la mise en oeuvre des nouvelles applications de télémédecine ;
- le département de recherche représente une organisation de 50 salariés environ. Le NST coordonne les projets de recherche en télémédecine et plus généralement en système d'information de santé et soins intégrés ;
- le département des « systèmes cliniques » constitue le lien entre le NST et les établissements hospitaliers et assure la dissémination et la mise en œuvre dans les établissements de santé des applications développées par le NST.

Le NST dépend à travers l'hôpital Universitaire de Tromsø de l'autorité régionale du nord de la Norvège.

Aujourd'hui, le centre pilote des projets et programmes dans plusieurs domaines d'activité de télésanté et télémédecine :

- le développement d'applications,
- la recherche et le développement,
- la coopération avec l'hôpital de Tromsø afin d'améliorer et d'apporter des solutions en tant que support aux professionnels de santé,
- le *e-learning* et l'accompagnement des professionnels de santé dans l'adoption des nouveaux outils développés.

[34] Un budget total de 12 M £ a été prévu sur la période 2008-2010 pour l'ensemble du programme
[35] http://www.kingsfund.org.uk/
[36] Seule l'expérience du Kent pilotée par le *Kent County Council* a fait l'objet d'une étude approfondie
[37] *Primary Care Trusts*

Le NST joue un rôle stratégique et opérationnel aux plans régional et national. Ce centre participe activement à la mise en place des stratégies de télésanté nationales et européennes, mais aussi à la R&D, à la production, au pilotage, à l'accompagnement, au conseil des acteurs usagers (professionnels de santé) et à la dissémination dans le cadre des projets de télésanté et télémédecine. Le NST est reconnu en tant que centre de compétences actif sur le plan régional, national et international.

2 - L'hôpital Universitaire d'Odense, Danemark

L'hôpital Universitaire d'Odense (OUH) est un centre d'importance majeure du système de santé danois et constitue un centre de référence en télémédecine. Au sein de l'hôpital, il a été créé un département de télémédecine.

Le département de télémédecine de l'hôpital de Odense contribue à l'innovation à la recherche et au développement d'applications de télémédecine dans de multiples domaines cliniques, selon les besoins définis par le secteur de la santé. Il joue également un rôle d'initiateur, d'accompagnement, de maîtrise d'ouvrage lors des pilotes et lors du déploiement des applications de télémédecine.

Le département de l'importante structure hospitalière au Danemark est reconnu sur le plan national et européen en tant que centre de compétences en télémédecine. Le département de l'hôpital Universitaire travaille en étroite collaboration avec Medcom et participe activement à la mise en place de la stratégie nationale de télémédecine.

Le centre remplit un rôle tant stratégique et d'innovation, qu'opérationnel (accompagnement des professionnels de santé déploiement, dissémination).

La région de Funen, réunissant à Odense le centre d'expertise en télémédecine du CHU et Medcom, structure nationale de pilotage en matière de télésanté, reste un pôle stratégique d'une grande importance au Danemark et en Europe.

3 - Réseau hospitalier de prise en charge des AVC TEMPiS

En Allemagne, les gouvernements locaux, les hôpitaux et les caisses d'Assurance Maladie soutiennent des initiatives de développement et de déploiement de réseaux spécialisés en vue de la prévention et du traitement des AVC. Il en existe environ 200 sur le territoire allemand.

Le réseau TEMPiS[38](*The Telemedic Project for integrative Stroke Care)* a été fondé par l'hôpital de Harlaching (Munich) avec le soutien des caisses d'Assurance Maladie de Bavière, du ministère de la Santé de Bavière en lien avec la Fondation pour le traitement des AVC en Allemagne. Depuis 2006, TEMPiS est notamment financé par la caisse d'Assurance maladie AOK[39] à travers une dotation de fonctionnement intégrée au budget global de l'hôpital.

Le réseau TEMPiS spécialisé dans la prise en charge de l'AVC est centré autour de professionnels de santé hospitaliers, qui se réfèrent aux protocoles établis par le Collège National de Neurologie. Dans le cadre de TEMPiS, les contrôles, le suivi de la qualité des soins délivrés au sein du réseau et la formation des professionnels de santé sont assurés par l'hôpital d'Harlaching.

Des contrats spécifiques sont passés entre les centres hospitaliers référents de Munich (hôpital d'Harlaching) et de Ratisbonne et les 15 hôpitaux requérants répartis dans le Sud de la Bavière. Ils

[38] Deux centres d'expertise de référence (Harlaching Munich et Regensburg) et 15 hôpitaux (dont 11 ne disposent d'aucun neurologiste) forment le réseau
[39] Le réseau TEMPiS est également financé par d'autres compagnies d'assurance

comportent de nombreuses obligations liées à la formation, aux conditions entrainant le recours obligatoire à la téléconsultation ainsi qu'au management de la qualité.

Les protocoles de soins standardisés sont mis en place au sein du réseau TEMPiS (SOPs), développés en coopération avec les médecins, les infirmiers et les thérapeutes et mis à jour tous les ans, s'imposent à l'ensemble des hôpitaux membres du réseau et le centre de référence de Harlaching en contrôle l'application.

Selon le responsable du projet TEMPiS, le Dr Peter MÜLLER-BARNA, les réseaux régionaux doivent garder une taille limitée comme celle du réseau TEMPiS (2 centres de référence parmi les 17 hôpitaux membres du réseau). Une taille plus importante limiterait de facto les échanges d'expériences et compliquerait le contrôle de la qualité tout comme la formation des personnels au détriment de la qualité globale des soins.

Il a été constaté que la taille du réseau facilitait les échanges d'expertise entre docteurs qui n'hésitent pas à faire appel à une deuxième opinion au sujet d'un diagnostic ou d'un traitement. Par ailleurs, les responsables du projet soulignent l'importance de maintenir la taille critique du réseau qui ne peut assurer une bonne qualité de soin en deçà de 10 à 12 hôpitaux connectés en raison d'un nombre insuffisant de téléconsultations.

1.3.3 Structures privées

1 - Le centre de télémédecine KSYOS

Le centre de télémédecine KSYOS (créé en 2001), premier centre virtuel de soins aux Pays-Bas reconnu en tant qu'institution de santé par le Ministère de la Santé, développe des applications de télémédecine dans différents domaines cliniques : télédermatologie, téléophtalmologie, télécardiologie et téléconsultations des patients atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC).

KSYOS, est une institution de santé privée à but lucratif, dont les profits qui peuvent être réinvestis dans des projets de recherche. Ce type de structure possède l'avantage de la flexibilité.

Le centre KSYOS travaille en proche collaboration avec des institutions publiques comme NICTIZ et les compagnies d'assurance. Il bénéficie de financements publics pour des projets de recherche et la mise en place des différents outils de télémédecine.

2 - La société PORTAVITA

Agis, une grande compagnie d'assurance hollandaise a décidé d'investir dans le projet Portavita au tournant des années 2000. Portavita (30 salariés) se positionne uniquement en tant que fournisseur de solutions et n'a, de ce fait, pas accès à l'information médicale. L'actionnariat de la société est composé du fonds d'investissement de Deutsche Telekom (21%), du management et d'investisseurs privés (75%) ainsi que de la compagnie d'assurance Agis (4%).

Les principales solutions développées par Portavita (Journal de bord numérique, *Digital Logbook*) concernent le suivi des patients atteints d'un risque de thrombose veineuse (2002), de patients diabétiques (2006), de patients souffrant d'insuffisance respiratoire (2009ou de maladies cardiaques (2010).

3 - La société VITAPHONE

La société *Vitaphone GmbH* a été fondée en 1999 par quatre experts provenant de différents secteurs (industriel - SAP, médical,…) dans le but de développer des technologies qui permettent l'acquisition, la transmission et l'évaluation des données médicales avec l'aide d'appareils de communication mobiles et légers placés chez le patient, dans le cadre de la gestion des maladies cardiaques.

Les patients sont monitorés à domicile et leurs paramètres médicaux sont transmis au centre d'appels et de monitoring Vitaphone, capable d'intervenir en cas d'urgence, qui surveille l'état de santé du patient et transmet les données médicales aux professionnels de santé responsables du suivi du patient.

Vitaphone emploie environ 150 personnes. La société travaille en partenariat avec les régions et les caisses d'assurance maladie pour le déploiement de la télécardiologie en Allemagne.

4 - La société SHL Telemedizin

SHL Telemedizin[40] est un des principaux opérateurs de services de télésurveillance des patients atteints de maladies cardiaques (en particulier pour l'insuffisance cardiaque) en Allemagne. *SHL Telemedizin* est une compagnie privée, cotée en bourse. SHL assure le suivi de l'état de santé du patient, la communication des données de santé au médecin responsable du suivi du patient et l'intervention en cas d'urgence. Le suivi des patients télésurveillés à l'aide de petits dispositifs portables placés au domicile du patient est fait par un centre d'appels et de télésurveillance de *SHL Telemedizin* situé à Düsseldorf.

SHL Telemedizin intervient en tant que partenaire et opérateur de télémédecine dans le cadre de programmes régionaux de télémédecine initiés par les autorités régionales et les assurances maladie.

[40] SHL Telemedizin est la filiale allemande à 100% du Groupe israélien SHL Telemedicine. Le groupe, créé en 1987 en Israël, est aujourd'hui leader sur son marché d'origine (80 000 patients suivis) et est également présent en Allemagne et aux Etats-Unis

1.4 Facteurs-clés de succès

En conclusion des différentes expériences analysées, il est possible de lister les points forts en matière de gouvernance et d'organisation :

1. La volonté politique conduit souvent à l'élaboration d'une stratégie en matière de télésanté :
   a. Mise en place de programmes nationaux qui impulsent le développement d'applications de télémédecine et de télésanté
      i. ex. « *National Programme for IT* » en Angleterre
      ii. ex. le programme d'évaluation pour la télésurveillance des maladies chroniques et autonomie à domicile, *Whole System Demosntrators* en Angleterre
      iii. ex. Medcom et ses plans stratégiques (aujourd'hui Medcom en est au 6e plan stratégique depuis 1999)
   b. Affectation de ressources (financières, humaines, scientifiques…) au développement des TIC de la santé
      i. ex. le Service Fédéral Public Santé Publique coordonne et finance le projet VINCA qui doit servir de base pour une généralisation du dossier infirmier en Belgique
      ii. ex. le centre de compétences NST à Tromsø développe (R&D, Innovation), met en place et accompagne des projets de télésanté et de télémédecine en concordance avec le programme national en Norvège. Le budget annuel du centre s'élève à 8 millions d'euros, dont la moitié est financée par l'Etat norvégien et l'autre moitié par les projets et subventions externes (Commission européenne, OMS, industries, etc.)
   c. Adoption des référentiels nécessaires à la communication entre systèmes informationnels de santé (interopérabilité et sécurité)
      i. ex. en matière d'interopérabilité, le réseau de communication de données de santé au Danemark est complètement interopérable, et ce grâce à l'adoption d'un cadre normatif commun à travers les travaux de Medcom.
      ii. ex. gestion des identifications des professionnels de santé : le Danemark a opté pour l'identification par signature numérique, une solution simple d'un point de vue technique qui donne accès aux professionnels de santé aux réseaux de communication de données de santé. A contrario, aux Pays-Bas, le système d'identification par la carte professionnelle UZI-Pass n'est utilisé qu'en partie, les systèmes d'identification à l'aide de l'identifiant/mot de passe étant aussi fréquents (ex. KSYOS, Portavita).
2. La mise en œuvre des stratégies nécessite souvent :
   a. un pilote ou une structure de gouvernance dont la compétence et l'autorité soient reconnues (ex. NICTIZ aux Pays-Bas, KITH en Norvège, Medcom au Danemark…),
   b. une structure de pilotage flexible et proche du niveau régional ou local pour une meilleure mise en place et un meilleur accompagnement des acteurs impliqués.
3. Les partenariats et les collaborations font l'objet de conventions entre les acteurs impliqués dans les projets.
4. L'instauration d'un climat de confiance est essentielle au développement de la télésanté, elle passe par :
   a. L'apport de toutes les garanties relatives au secret médical et à la confidentialité des données,
   b. accompagnement de professionnels de santé dans le déploiement des nouveaux outils (par la formation, e-learning, réunions et forums)
      i. ex. réseau Télé-AVC TEMPiS en Bavière
      ii. ex. télédialyse à l'hôpital de Tromsø
5. Une communication claire sur des objectifs et les progrès du programme auprès des acteurs de santé et du public.
6. Un centre de compétences, reconnu au plan médical et scientifique, sert très utilement de point d'appui pour la R&D, pour la mise au point et le déploiement, pour l'accompagnement des professionnels de santé et pour la formation (ex. le NST à Tromsø, département de télémédecine de l'hôpital d'Odense, KSYOS…).

2 Eléments d'infrastructures et de choix technologiques

Les technologies nécessaires au développement de la télésanté et de la télémédecine sont disponibles. L'essentiel de la valeur ajoutée réside dans la mise en cohérence de ces éléments technologiques pour qu'ils soient adaptés aux spécificités de chaque application. La télésanté utilise les technologies numériques en les adaptant aux spécificités du domaine.

Sous l'aspect infrastructures et choix technologiques des expériences étudiées, deux types d'infrastructures sont traités : les infrastructures de communication (physiques) et les infrastructures de données de santé.

En ce qui concerne les infrastructures de communication, on a pu observer, lors de l'analyse des expériences étudiées, que certaines applications de télésanté et de télémédecine nécessitent des infrastructures de communication dédiées (en raison du besoin d'un très haut débit). En Angleterre, la transmission d'images dans le cadre du volet *NHS PACS*, se fait grâce au réseau haut débit dédié *N3*. En Norvège, le réseau national dédié *Norsk Helsenett* permet l'utilisation très fréquente de la vidéoconférence dans les établissements de soins.

Cependant, la plupart des applications de télésanté et télémédecine étudiées fonctionnent sur la base des infrastructures de télécommunication traditionnelles (cuivre – ADSL, téléphonie fixe et réseaux cellulaires - 3G).

Les infrastructures de données de santé permettent l'échange et le partage d'informations de santé entre les établissements de soins au niveau régional ou national. Les architectures des infrastructures de données peuvent paraîtres parfois très complexes et elles englobent en règle générale plusieurs éléments : les dossiers électroniques de santé des patients, les systèmes d'ordonnance électroniques, les systèmes des résultats d'analyses de laboratoire, des registres de programmation de rendez-vous, etc.

Le Danemark a mis en place un réseau national de données, qui permet l'interconnexion entre tous les systèmes d'information du secteur de la santé. En Angleterre, l'infrastructure « *Spine* » a permis, dans certains cas, une meilleure gestion des données de santé au niveau national. Ce n'est pas le cas dans tous les pays étudiés. L'Allemagne ou encore les Pays-Bas sont en cours de mise en place d'une telle infrastructure nationale. Parmi les expériences étudiées, la plupart des applications utilisent une infrastructure de données spécifique, qui n'est pas connectée aux infrastructures nationales, ni même parfois aux systèmes d'information des hôpitaux concernés.

La présence d'un industriel qui traduit et adapte les besoins techniques et fonctionnels des professionnels de santé est donc indispensable au bon fonctionnement du projet. Les contraintes liées au domaine médical impliquent la fiabilité, la qualité, la disponibilité, la « maintenabilité » (24 heures/24 et 7 jours/7), et la pérennité des équipements, réseaux et services.

La réflexion dans ce domaine doit également prendre en considération l'effet structurant que peut avoir l'implantation d'un centre de *télémonitoring*. Un centre d'appels conçu initialement pour une pathologie, peut au fil de l'expérimentation s'avérer être intéressant pour d'autres pathologies et applications. Cette idée qui a pu être mise en avant par les responsables du projet *Whole System Demonstrators* dans le Kent.
La mise en place d'un centre d'appels et de *télémonitoring* qui prend en charge 250 patients malades chroniques (volet *« Telehealth »*) et d'un autre centre qui prend en charge les appels d'urgence pour plus de 1 000 personnes dépendantes à domicile (volet *« Telecare »)* peuvent constituer une base pour une plateforme mutualisée. Ce centre constituerait alors un pôle pouvant regrouper autour de lui la gestion des urgences et du *monitoring* de plusieurs pathologies sur toute une région à partir d'équipements mutualisés entre différentes filières.

Dans un autre ordre d'idées, on remarque qu'un équipement initialement conçu pour une pathologie peut au fil de l'expérimentation évoluer et être utilisé également pour d'autres pathologies et autres applications. Ainsi, la station de vidéoconférence TELEDOC développée initialement par l'industriel Meytec pour le réseau Télé-AVC TEMPiS est aujourd'hui utilisée dans plusieurs hôpitaux en Allemagne et Angleterre[41].

L'intégration des solutions techniques devient de plus en plus complexe lorsque l'on veut faire communiquer les différents systèmes entre eux. La définition de règles communes est un impératif qui passe par une phase de normalisation.

2.1 Exemples de standards et de normes

Historiquement élaborée au niveau national, l'action de normalisation[42] s'inscrit de plus en plus dans un contexte international. Les principaux organismes de normalisation pour les produits des industries électroniques, informatiques ou électriques ont des groupes de travail (UTE en France) qui élaborent des normes sur la télésanté regroupées sous le thème « l'informatique médicale et/ou de santé ». Outre le domaine de la télésanté, le domaine médical fait lui aussi l'objet d'une normalisation importante au niveau des équipements (dispositifs médicaux) à travers les actions de l'ISO et de la CEI. Des normes respectées par l'ensemble des participants sont indispensables pour le développement des relations et des échanges entre les acteurs.

L'activité de standardisation et de normalisation en matière de systèmes d'information de santé concerne non seulement les couches de transport et de service mais aussi la structure et le contenu de l'information médicale. L'interopérabilité sémantique peut donc impacter les processus de traitement et de diffusion (*workflow*) et définit la nature de l'information elle-même (nomenclature d'actes, vocabulaire et syntaxe de l'information médicale, etc.).

Tous les pays visités ont entrepris des travaux pour l'établissement d'un cadre national, pour la définition et pour l'adoption de référentiels nationaux concernant les normes favorisant l'interopérabilité et/ou la sécurité des systèmes d'information de santé.

2.1.1 Partage et échange des données de santé

Le Danemark dispose d'une infrastructure et d'un réseau de communication de données de santé interopérable et opérationnelle au niveau du pays entier. Le haut niveau d'interconnexion entre les différents systèmes au Danemark a été atteint grâce à la mise en place de standards et de normes au niveau national par Medcom, en collaboration étroite avec les industriels et les éditeurs de logiciels dannois. Ces normes sont opposables, les acteurs connectés au réseau étant dans l'incapacité d'échanger et de partager s'ils ne respectent pas les normes définies par Medcom.

Medcom travaille sur le développement des standards nationaux[43] sur la base de standards internationaux depuis 1995 :

- plus de 50 profils EDIFACT ont été développés et utilisés depuis 1995[44],
- 34 standards techniques sont utilisés d'une manière encore assez limitée depuis 2003 (OIO - *public information online*),

[41] Source Meytec : VIMED TELEDOC 2 peut être utilisé pour une variété de disciplines médicales, où la communication audio-visuelle et de transfert de données peuvent être accessibles à distance sur de grandes distances. Cela s'est avéré le plus bénéfique dans des domaines tels que la radiologie, la neurologie et de services pour l'AVC
http://www.vimed.de/downloads/db-vimed-teledoc2-en.pdf
[42] Voir en ANNEXE 2 une description complète des systèmes de normalisation
[43] Présentation MedCom, 18/06/2010, M Lars Hulbaek
[44] Chaque format EDIFACT correspond à une lettre type, Source : *Medcom 15 years*, décembre 2009, page 38

- 8 standards techniques régissant les requêtes d'informations de santé et les réponses entre 2 systèmes différents ou entre le portail et un système IT,
- La SOA (*Services Oriented Architecture*) est utilisée depuis 2006.

100% des médecins, 95% des spécialistes et 100% des pharmacies utilisent les normes EDI pour échanger. Les standards et normes Medcom encadrent 96% des flux administratifs de remboursement, 96% des transmissions de résultats de laboratoires, 90% de transmissions d'ordonnances électroniques et 88% de courriers médicaux. En 2010, 5,4 millions de messages EDI ont été échangés en moyenne par mois entre les différents acteurs.[45]

Aux Pays-Bas, NICTIZ définit les normes qui sont nécessaires pour échanger les données d'une manière uniforme et les normes techniques pour le réseau de communication de données de santé AORTA. Le système des dossiers électroniques de santé sécurisés sur HL7v3 avec un accès grâce à un identifiant national couplé à l'utilisation d'une carte à puce doivent se mettre en place (pour patients et professionnels de santé).

NICTIZ vise la mise en œuvre des processus de qualification des solutions industrielles plutôt que d'imposer les standards.

Par ailleurs, des systèmes de partage de données de santé développés par des structures privées ont également émergé aux Pays-Bas. Ces solutions généralement basées sur un accès web aux données de santé et reposent sur des technologies simples.

En Norvège, KITH est l'organisme chargé d'assurer la standardisation, de certifier certaines solutions relatives aux échanges de données de santé (dossier de santé électronique, messagerie électronique, sécurité, codage …) et d'apporter un support aux utilisateurs et aux industriels pour l'utilisation des standards. Le NST et l'hôpital Universitaire de Tromsø appliquent ces normes pour la mise en œuvre des applications de télésanté et télémédecine et dans le cadre de la collaboration régionale avec d'autres établissements hospitaliers.

Le Danemark reste un exemple de bonne pratique en matière de normalisation des échanges de données entre les établissements de santé.

2.1.2 Les normes dans le domaine de l'imagerie médicale

Le domaine de l'imagerie médicale a été précurseur en matière de normalisation d'un format de fichier adapté au transfert d'images entre systèmes d'information radiologiques, grâce à la collaboration entre les principaux offreurs et utilisateurs dans le cadre de l'association DICOM (créée en 1993, mais dont les premiers travaux remontent à 1983). En effet, son objectif initial était de normaliser l'affichage des données d'examen sur une station de travail. Cependant en vingt ans, cette association n'est pas parvenue à garantir une communication native entre les différents systèmes d'imagerie des grands industriels.

En Angleterre, le *NHS Connecting for Health*, dans le cadre de son programme de PACS a incité les équipementiers à adopter une version commune de DICOM afin de s'intégrer au sein du système mutualisé mis en place.

[45] Source : Medcom

2.2 Les infrastructures nationales de communication et de données de santé

La plupart des pays visités ont entrepris, dans le cadre de leurs stratégies nationales de télésanté, des travaux de mise en place d'infrastructures nationales de communication de données de santé.

L'interopérabilité des réseaux de communication de données de santé reste un objectif prioritaire, mais qui se heurte à de nombreuses difficultés (accès, confidentialité, …), qui n'ont pas été toutes résolues dans les pays visités. Néanmoins il existe des exemples de réussite au niveau national comme dans le cas du Danemark.

2.2.1 Norvège

En Norvège, les professionnels de santé et les hôpitaux sont très informatisés pour la gestion et l'information médicale, mais les systèmes communiquent peu entre eux. Les outils informatiques sont utilisés par les professionnels de santé norvégiens depuis plus de vingt ans. Les premiers outils informatiques ont été utilisés par les médecins généralistes dès 1984. Aujourd'hui, 98% des médecins généralistes utilisent ces systèmes quotidiennement depuis 2001 et les applications informatiques médicales sont également présentes dans tous les établissements hospitaliers norvégiens. Dans un premier temps, ces applications ont développé des fonctionnalités de gestion. Elles appréhendent désormais l'ensemble des processus cliniques. (95% des municipalités ont un système d'information qui gère l'administration des patients et 75% de celles-ci traitent également des informations médicales). En plus des applications de gestion des informations médicales, les établissements hospitaliers disposent d'applications spécialisées (jusqu'à 150 applications différentes)[46].

L'Etat norvégien a mis en place un réseau de communication haut débit dédié au secteur de la santé[47]. Historiquement, chacune des cinq régions avait organisé son propre réseau. En 2004, les cinq réseaux ont été reliés pour n'en former qu'un seul, et l'ensemble a été confié à un opérateur national spécialisé.

Le réseau de communication norvégien a été créé afin d'assurer une plateforme de communication pour la collaboration électronique dans le secteur des soins de santé en Norvège - un réseau de santé publique.

2.2.2 Pays-Bas

Aux Pays-Bas, un cadre pour l'infrastructure nationale de communication de données de santé, AORTA, a été défini depuis 2003. Cette infrastructure se compose de plusieurs éléments tels qu'un système national d'identification et d'authentification des patients, des prestataires de soins et des assureurs. L'infrastructure inclut un « Point de connexion central national » (LSP), qui est le point central de routage, pour l'identification, l'authentification, l'autorisation et l'exploitation des données médicales. Ce point de connexion régit l'échange des données des patients entre les différents prestataires de soins de santé.
L'infrastructure de communication de données de santé AORTA assure la centralisation des points de connexion à toutes les bases de données et des réseaux de santé régionaux[48].

L'architecture de l'infrastructure est complexe et pose différentes questions :

- La coordination des pilotes régionaux ;
- La prise en compte des besoins métier dans la conception du système ;
- L'implication des professionnels de santé dans le projet.

[46] *Electronic Collaboration in Norwegian Healthcare, Actors and Trajectories , Vigdis Heimly, Jacob Hygens, 2009*
[47] Norsk Hesenett AS, www.norsk-helsenett.no
[48] Les systèmes informatiques régionaux des établissements de soins de santé et des assureurs doivent être mis à jour et modifiés pour être rattachés à AORTA et être interopérables

Plusieurs initiatives privées de mise en œuvre d'applications de télésanté et de télémédecine se sont développées sur la base de solutions web et reposent sur des technologies simples (ex. Téléconsultations de KSYOS, « *Thrombosis Digital Logbook* » de Portavita).

2.2.3 Danemark

Le Danemark dispose d'une infrastructure de communication et de partage de données de santé interopérable au niveau national gérée par Medcom. Tous les hôpitaux, les pharmacies et les médecins généralistes ont accès à cette infrastructure. L'infrastructure de données danoise, *« The Danish Health Data Network »* a été mise en place par MedCom à travers plusieurs programmes successifs à partir de 1994. L'infrastructure est aujourd'hui opérationnelle à travers tout le Danemark et ce depuis 2003.

Depuis le début, l'architecture a été développée en fonction des besoins des différents utilisateurs et a été conçue dans une optique orientée utilisateurs. Aujourd'hui le réseau permet la communication entre les secteurs ambulatoire et hospitalier. L'accent a aussi été mis sur les besoins d'échange des données de santé entre les régions, les municipalités et le secteur hospitalier dans le cadre de la réforme structurelle[49].

Les comtés, les municipalités, les pharmacies et d'autres organisations et établissements de santé disposent de réseaux intranet sécurisés qui étaient précédemment déjà partiellement interconnectés. Ils sont aujourd'hui reliés entre eux par l'intermédiaire de connexions internet haut débit à travers le point central (*Central node*) pour former une infrastructure globale.
La sécurité des données au sein du réseau est une problématique centrale. Chaque composante du système a son propre *Firewall*, sa propre administration de sécurité du réseau et ses propres mécanismes de contrôle d'accès. Un Firewall national central permet l'interconnexion des différents systèmes.

L'accès au réseau se fait à 3 niveaux :

- Une connexion sécurisée : une fois la connexion sécurisée établie, un accès à la page d'accueil du point central est établi et une liste de diffusion de mails est créée pour les gestionnaires du *Danish Health Data Network* ;
- Un système d'accords : certaines adresses IP sont autorisées à accéder à certains services ;
- La gestion des utilisateurs : les utilisateurs sélectionnés sont autorisés à accéder à certains services. La gestion manuelle des utilisateurs locaux est faite en accord avec les consentements des patients pour l'utilisation de leurs données médicales.

2.2.4 Angleterre

En Angleterre, le programme mis en place par le *NHS (« National Programme for IT »)* encadre le déploiement d'infrastructures et de services au plan national. Le système de *Picture Archiving and Communications Systems (PACS)* est une des composantes du Programme national, au côté du réseau dédié haut débit N3 et du *Spine*, l'infrastructure de données de santé nationale.

Le réseau N3 fournit à l'ensemble des sites du NHS, hôpitaux et cabinets de généralistes, une connexion haut débit et des services de communication voix et données grâce à une infrastructure dédiée (Virtual Private Network).

« *Spine* » (« épine dorsale ») est un ensemble de huit applications étayant le système de partage de dossier patient et vient se greffer sur l'infrastructure dédiée N3. Trois applications sont consacrées au

[49] Au Danemark le secteur hospitalier dépend des régions : les hôpitaux danois sont régroupés autour de 5 régions

stockage et à la mise à disposition des données de santé, quatre à la sécurité afin de contrôler l'accès des professionnels de santé aux données nominatives (référentiel des professionnels de santé, gestion des habilitations et traçabilité des accès). Un dernier service de messagerie fournit une interface entre les données stockées dans *Spine* et les autres services (*Choose and Book* et l'ordonnance électronique).

« Spine » en tant qu'épine dorsale supporte certaines applications « métier » (*Patient Summary*, *Choose and Book*[50]…) et les applications indispensables à la sécurité du partage de données (annuaire, gestion des consentements, traçabilité, habilitations,…). Sur ce dernier point, l'audit réalisé par le NAO et publié en mars 2008 affichait une disponibilité de chacune des applications « support » conformes au niveau requis.

La connexion entre les Systèmes PACS et « *Spine* » n'est pas effective. Le programme PACS ne prévoyait pas que les images soient accessibles dans les services de dossiers médicaux *(Care Records)*, les images sont accessibles seulement via les Systèmes d'information radiologiques (RIS). En l'absence de l'infrastructure *Spine* supportant les applications nécessaires au partage d'images sur une large échelle, le transfert d'images entre trusts reste une solution palliative (soumise à la passation d'accords juridiques entre établissements). Afin de faciliter les transferts d'images entre hôpitaux du *NHS*, au plan national, un mécanisme d'échange a été décidé par *le Department of Health*, qui a lancé le projet *Image Exchange Portal (IEP)* en juillet 2009[51].

2.3 Les technologies spécifiques aux domaines d'application étudiés

L'existence préalable d'un réseau de communication dédié est une condition pour le développement de certaines applications comme les PACS ou la vidéoconférence. En revanche, les réseaux traditionnels (RNIS, cellulaires, ADSL) peuvent être utilisés pour d'autres applications de télésanté et télémédecine, ne nécessitant pas de niveaux élevés de disponibilité des données (échanges asynchrones par exemple).

2.3.1 Coopérations hospitalières

1 - Hôpital de Tromsø - Norvège

Le réseau norvégien de communication haut débit dédié *Norsk Helsenett* vient en appui à de nombreuses applications de télémédecine utilisant la vidéoconférence.

Par exemple, dans le cadre du réseau de télédialyse de Tromsø, la communication et la vidéoconférence entre professionnels de santé sont organisées à travers ce réseau. Il permet l'échange à distance des informations médicales et également des mesures réalisées par les équipements de dialyse, cela en parallèle de la vidéoconférence.

L'équipement de vidéoconférence est composé de plusieurs éléments : le « codec » (encodage et décodage des informations échangées), le moniteur, la caméra, le microphone et les hauts parleurs. Il est utilisé pour échanger l'image et le son en temps réel[52]. Les applications associées aux équipements de dialyse mettent en œuvre deux programmes différents :

- Le premier est d'ordre administratif et enregistre les informations sur les patients qui utilisent les services de l'unité de dialyse, le type de traitements qu'ils ont reçus, les données mesurées

[50] *Spine* supporte près de 2 millions de transactions chaque jour (prescription électronique et « choose and book »).
[51] *IEP Briefing*, Dr Erika Denton, *Medical Director PACS Programme, Connecting for Health* http://www.image-exchange.co.uk/pdfs/IEP_Doc.pdf
[52] Liste des équipements pour la télédialyse du *« NST Report –Teledialysis-experiences from North Norway »*, Eli Arild, Markus Rumpsfeld, Elisabeth Sjaaeng, NST 2007

automatiquement par l'équipement et, si possible, le poids du patient après la dialyse. L'ensemble de ces informations est transféré dans des bases de données séparées.

- Le second permet de régler les paramètres de l'équipement de dialyse et les valeurs à mesurer. Ces données sont transférées dans une base de données. Ces applications contribuent à limiter les sources d'erreurs, améliorer la documentation et simplifier la réalisation des rapports.

2 – TEMPiS, réseau hospitalier de prise en charge de l'AVC - Allemagne

L'infrastructure, le logiciel et les terminaux utilisés au sein du réseau ont été développés sur mesure pour TEMPiS par la société *Meytec GmbH Informationssysteme*. Aujourd'hui 120 hôpitaux en Allemagne utilisent ces équipements de téléconsultation.

L'infrastructure de communication repose sur un réseau ISDN spécifique mis en oeuvre par MEYTEC entre les hôpitaux du réseau (32 lignes créées). Ce type de réseau a été choisi devant l'impossibilité d'établir une connexion large bande entre tous les hôpitaux du réseau.

Afin de conférer plus de flexibilité dans l'organisation des neurologues experts, une station de travail mobile a été conçue par Meytec. Le réseau TEMPiS permet également des connexions avec des stations de travail mobiles. Dans ce type d'usage, une connexion UMTS haut débit classique est utilisée. Dans les futurs développements envisagés, Meytec compte sur le développement des technologies 4G qui devraient être déployées en Allemagne en priorité dans les zones rurales.

Pour interpréter les images et réaliser les téléconsultations et téléexpertises, le neurologue du centre de référence dispose d'une station de travail fixe (ordinateur équipé de microphone, de caméras, de 3 écrans et d'un logiciel adapté) et plus récemment d'une version mobile fonctionnant à partir d'un ordinateur portable. La station de travail fixe autorise une vidéoconférence bidirectionnelle.

Au chevet du patient, le système de vidéoconférence repose sur une station de travail (système TELEDOC[53]) montée sur un chariot et comportant tous les équipements nécessaires à la vidéoconférence (microphone, écran, caméra).
Dans le cadre d'un contrat, la société Meytec est responsable de la maintenance et du support technique de l'infrastructure, du logiciel et du matériel du réseau TEMPiS.Meytec est contractuellement tenu de fournir un support et de résoudre tout problème technique dans les 24 heures.

Afin de pouvoir être utilisé dans un hôpital en Allemagne, un équipement requiert 3 types de certifications différentes afin d'assurer la compatibilité et l'interopérabilité avec les systèmes des autres hôpitaux. Les systèmes *Meytec* déployés dans le cadre du réseau TEMPiS sont certifiés par un institut technique habilité.

2.3.2 Suivi des malades chroniques (télésurveillance médicale)

Il s'agit de technologies performantes, de plus en plus simples à utiliser pour le patient, mais qui reposent encore sur des techniques de transmission d'informations traditionnelles (internet, téléphonie mobile et fixe, fax) pour aller vers l'ensemble des personnels médicaux.

1 - *Thrombosis Digital Logbook* (société Portavita) - Pays-Bas

Les solutions *DMS (Disease Management Systems)* de Portavita offrent aux patients et aux professionnels de santé une interface web permettant d'enregistrer et de consulter les données issues d'une automesure par le patient suivi (*Digital Logbook* : journal de bord numérique).

[53] Fiche technique http://www.vimed.de/de/systeme/endsysteme/vimed-teledoc.php

Les solutions DMS de Portavita sont basées sur certains standards internationaux (HL7, SNOMED CT). Les données sont stockées sur une base de données Oracle hébergée en Hollande par KPN (premier opérateur télécom hollandais) avec un deuxième site d'hébergement de secours opéré par *Deutsche Telekom* à Francfort.

Les solutions de Portavita intègrent un service d'emailing sécurisé reposant sur un lien 256kbps et des messages cryptés (le niveau de sécurité du système demeure relativement faible sans utilisation de carte à puce).
Portavita exploite son propre système d'information.

2 - Société KSYOS - Pays-Bas

Les applications de téléconsultation dans le cadre du suivi des maladies chroniques et de dermatologie sont basées sur le principe de fonctionnement *« store-and-forward ».* Les images et données médicales sont stockées dans un dossier électronique et transférées pour un avis spécialisé et différé chez le spécialiste.

Les professionnels de santé se connectent sur le site internet de KSYOS et accèdent aux dossiers spécialisés. Le centre KSYOS fournit la solution web de gestion des données médicales des téléconsultations, assure la fourniture des certains équipements de mesure de paramètres médicaux (appareils photos numériques, ordinateurs) ou négocie des tarifs préférentiels pour ses clients (médecins) pour certains des équipements de mesure nécessaires aux téléconsultations. Pour chaque domaine clinique un dossier spécialisé différent a été développé. KSYOS compte réunir les dossiers dans un même environnement dans le futur en développant un *SSO (Single Sign On*, authentification unique).

La sécurité des données est assurée par un système d'identifiant/mot de passe qui protège l'accès au dossier médical en ligne. Pour certaines pathologies et certains types de professionnels (ex. le médecin généraliste mais pas l'optométriste) l'accès au système KSYOS nécessite l'usage de la carte de professionnel de santé UZI-Pas.
Toutes les images et documents sont échangés en format pdf.
KSYOS a été certifié en tant que premier centre de soins virtuels aux Pays-Bas.
Un processus de gestion de la qualité des services de télémédecine fournis a été mis en place.

L'application développée par KSYOS utilise le réseau internet traditionnel.

3 - Société SHL Telemedizin - Allemagne

SHL Telemedizin assure la télésurveillance médicale des malades cardiaques à l'aide de dispositifs mobiles placés chez le patient. Les informations des dispositifs mobiles de mesure sont transmises à un centre de monitoring et intégrées au dossier médical du patient. Les données stockées dans le dossier électronique sont consultables par les professionnels de santé du centre de *monitoring* et sont mises à disposition des médecins responsables du parcours de soins du patient.

Plusieurs dispositifs mobiles sont installés chez le patient et permettent la mesure, l'enregistrement et la transmission des paramètres médicaux au centre de *monitoring*.

Plusieurs types de dispositifs sont mis à disposition par SHL :

- 3 types d'électrocardiographes communicants (appareils mobiles en miniature facilement utilisables par le patient à domicile),
- un analyseur de sang permettant la transmission des résultats (*TelemarkerTM)*,
- un tensiomètre qui mesure et transmet la tension artérielle du patient (*TelePress*),

- une balance électronique qui permet la transmission du poids des patients monitorés au centre de surveillance (*TeleWeight)*,
- un dispositif pour les appels d'urgence au centre de surveillance avec un haut parleur et un bouton d'urgence intégrés. Ce dispositif est compatible avec tous les appareils SHL[54].

Les appareils de mesure se connectent par *Bluetooth* au réseau de communication. La transmission des données se fait par une connexion téléphonique via le réseau de téléphonie fixe ou mobile.

Pour les dispositifs de mesure, *SHL Telemedizin* assure le service de maintenance chez le patient monitoré.

4 - Société Vitaphone - Allemagne

Les services proposés par *Vitaphone Gm*bH permettent la télésurveillance médicale des malades cardiaques à l'aide de dispositifs mobiles installés chez le patient. Les informations transmises par les dispositifs de mesure sont intégrées au dossier médical du patient et sont surveillées par les professionnels de santé du Centre de Services de Télémédecine de Vitaphone de Chemnitz (centre de télésurveillance).

Plusieurs types d'appareils mobiles avec des capteurs intégrés sont disponibles pour le suivi des différentes conditions de l'appareil cardiaque du patient à son domicile :

- Appareils enregistreurs et émetteurs de données d'ECG (appareils portables - miniature) :
- appareils enregistreurs et émetteurs d'ECG (ECG Viewer 2.0 et ECG BT 300),
  - une carte en miniature (type carte magnétique) avec des capteurs pour l'enregistrement, le stockage et la transmission des données du patient (Tele-ECG-Card 100 IR),
  - un dispositif portable qui enregistre en permanence les paramètres médicaux du patient, cet appareil peut détecter les anomalies du rythme cardiaque et transmettre les problèmes détectés au centre de surveillance (Tele-ECG-Loop Recorder 3100/3300 BT).
- Autres dispositifs pour la surveillance à distance des malades chroniques :
  - transmetteurs de données médicales du patient (ECG, tension artérielle,…) et appareil de communication (conférence) avec le Centre de Services de Télémédecine Vitaphone (centre de surveillance),
  - balances électroniques, appareils de mesure électronique de la pression artérielle,...[55]

Les enregistreurs d'événements sont développés et fabriqués par Vitaphone. Les autres produits proviennent de différents fournisseurs.
Les données médicales enregistrées sont transmises à travers les technologies *Bluetooth* sur le réseau de téléphonie mobile ou fixe, puis transférées au Centre de Services de Télémédecine.

Vitaphone "Remos manager" est un logiciel développé par Vitaphone pour les appareils portatifs. Il permet leur fonctionnement et la transmission des paramètres médicaux au centre de service.
L'organisation des services proposés par Vitaphone repose sur une plateforme modulaire de services qui assure :

- l'administration des dossiers spécifiques électroniques du patient,
- la gestion du suivi des patients à distance,
- le contrôle les processus dans le Centre de Services de télémédecine (TSC),
- l'optimisation des résultats et des processus de soins.

[54] Fiches techniques disponibles sur http://www.shl-telemedicine.co.uk/telemedicine/telemedicine-devices/
[55] http://www.vitasystems-gmbh.de/vitasystems_produkte.html?&L=1

Vitaphone assure la maintenance des dispositifs mobiles chez le patient monitoré, ainsi que les mises à jour des logiciels permettant l'accès des professionnels de santé aux dossiers médicaux électroniques.

L'infrastructure physique utilisée par Vitaphone pour la transmission de données au Centre d'appels est basée sur les réseaux T-MPLS sécurisés avec une sauvegarde sur des lignes RNIS (« Réseau Numérique à Intégration de Services »). L'infrastructure a été créée et mise à disposition par Vodafone.
Toutes les informations sont archivées dans le dossier électronique et sont mises à disposition des cardiologues, des hôpitaux ou des médecins responsables du parcours de soins du patient.

5 - Télépneumologie à l'hôpital Universitaire d'Odense - Danemark

L'application de télésurveillance de maladies pulmonaires obstructives chroniques vient en support à l'hospitalisation à domicile.
Le patient est équipé d'un dispositif de télésurveillance, *« Patient Briefcase »* développé par Medisat. Les données médicales et les signes vitaux sont transférés aux services spécialisés de l'hôpital d'Odense. La connexion du dispositif au domicile du patient est établie via le réseau de télécommunication ou via satellite.

Le dispositif mobile est installé chez le patient et relié au réseau de télécommunication par Medisat en moins de 2 heures. Le dispositif (*« Patient Briefcase »*) facile à utiliser (seulement 3 boutons sont placés à côté de l'écran) est équipé d'un écran, d'une caméra et d'un haut-parleur et permet la vidéoconférence bidirectionnelle. Plusieurs appareils de mesure des paramètres médicaux peuvent être connectés au dispositif.

Les données médicales sont visibles dans le dossier électronique spécifique basé sur le web et peuvent être consultées par le personnel de santé de l'hôpital, notamment par les infirmiers. Le dossier électronique spécialisé est indépendant et n'a aucune interface avec le système d'information de l'hôpital (SIH)[56].
Une nouvelle génération de dispositifs mobiles est en cours de développement actuellement et remplacera d'ici la fin de l'année les dispositifs actuellement en fonction.

Medisat assure la maintenance des dispositifs mobiles et l'assistance et le support technique concernant la solution logicielle du dossier électronique.

Les problèmes d'ordre technologique rencontrés fréquemment lors de la mise en place des équipements sont liés à l'infrastructure disponible chez le patient. Il s'agit souvent de personnes âgées et de personnes résidant dans des zones avec une faible infrastructure ne permettant pas une connexion haut débit.

6 - *Whole System Demonstrator* Volet *« Telehealth »* - Kent, Angleterre

Dans le cadre du programme *« Telehealth »*, les patients saisissent quotidiennement leurs signes vitaux et répondent aux questions liées à leur état de santé à l'aide d'un dispositif de télésurveillance installé à leur domicile. Le dispositif de télésurveillance à domicile est constitué par un écran tactile et présente une ergonomie simple.
L'information saisie est automatiquement mise en réseau. Certains professionnels de santé accèdent directement aux données de leurs patients via le système de dossier électronique basé sur le web. Pour les médecins utilisant pas les technologies internet, le centre de *monitoring* de Douvre recueille et

[56] Présentation Medisat

transmet les données sur un formulaire type envoyé par fax au médecin généraliste. Le centre de monitoring surveille à ce jour 245 patients.[57]

Les équipements et les solutions logicielles sont fournis par la société Viterion. Une collaboration permanente a été instaurée entre l'industriel et les *« matrons »* (infirmiers spécialement affectés à ce programme) pour établir les directives d'utilisation des équipements et du dossier électronique.
Les solutions logicielles Viterion de télésurveillance sont faciles d'utilisation pour les infirmierss du centre de monitoring.

L'interface et les dispositifs mobiles sont également faciles à utiliser pour les patients.

La DSI (direction systèmes d'information) du *Kent County Council* assure différentes prestations techniques :

- installation et formation des utilisateurs (formalisation d'une documentation clinique),
- enlèvement, retour en stock, décontamination et reconditionnement des moniteurs,
- maintenance annuelle : sécurité électrique, «recalibrage » des systèmes de mesure,
- gestion et mise à jour du serveur central (dont l'achat des licences logicielles).

2.3.3 Autonomie des personnes dépendantes et soins à domicile

1 - *Whole System Demonstrators Kent* Volet *« Telecare » - Kent,* Angleterre

Dans le cadre du volet *« Telecare »* du *WSD* dans le Kent, les personnes dépendantes, équipées en systèmes d'alarmes (marque Tunstall) sont reliées au centre de télésurveillance par des lignes téléphoniques.

Le déclenchement des interventions d'urgence se fait selon un protocole défini pour chaque client. Le système d'alarme comprend un dispositif d'appel d'urgence et différents capteurs (détecteur d'intrusion, chute, fumée, monoxyde de carbone). Cet ensemble d'équipement s'est avéré complexe à installer (câblage et configuration des capteurs), d'autant que chaque personne bénéficie d'un protocole personnalisé en matière d'urgence médicale ou de sinistre.

2 - Projet VINCA, Belgique

La Cellule Télématique du Service Fédéral Public de Santé Publique en Belgique a diffusé, en avril 2009, les spécifications fonctionnelles et techniques minimales attendues dans le cadre du programme VINCA. L'application VINCA comprend notamment :

- le volet administratif du patient,
- l'anamnèse infirmière,
- les habitudes de vie du patient,
- les informations médicales et paramédicales en lien avec la pathologie du patient et ses besoins,
- les traitements et données complémentaires : allergies, régime alimentaire, complications de la maladie,
- la copie du rapport de sortie infirmier.

Les solutions particulièrement adaptées pour l'utilisation par les infirmiers sont le PDA - Assistant Personnel Digital, le *Smartphone*, ou le PC Ultra Portable (*UPPC*) doté d'un écran tactile. Ces matériels

[57] Les malades surveillés dans le cadre du volet *« Telehealth »* s'inscrivent dans 3 catégories selon leur affection longue durée : les Maladies Pulmonaires Obstructives Chroniques (MPOC), l'insuffisance cardiaque, le diabète de type 2

doivent être équipés d'un lecteur de carte à puce pour permettre la lecture de la carte d'identité électronique (eID). Si le programme est totalement embarqué (UMPC) des procédures spécifiques de sauvegarde des données doivent être mises en place.

La possibilité d'une connexion de type GPRS ou UMTS est également souhaitable pour pouvoir exploiter au maximum les fonctionnalités actuelles et futures. Cette fonction reste cependant facultative.
Jusqu'à présent une vingtaine de producteurs de logiciels ont été retenus lors des deux phases de VINCA.

Le problème de la sécurité des dispositifs portables risque de se poser à l'instar de ce que l'on constate à propos de l'utilisation des *Smartphones*.

Le Service Public Fédéral Santé Publique privilégie le développement des services web et des mises à jour de données en temps réel pour les solutions de gestion des dossiers infirmiers.

Un échantillon de prestataires est convié à participer à des réunions « d'exploitation ». L'objectif de ces réunions est d'évaluer la performance des nouvelles fonctionnalités du dossier infirmier et de PDA, mais aussi d'étudier les possibilités d'adaptation et d'évolution avant une possible généralisation à l'ensemble du secteur.

Les solutions logicielles sont améliorées et évoluent au fur et à mesure de l'utilisation sur le terrain. L'utilisation des dispositifs portables offre la possibilité de développement de nouvelles fonctionnalités qui seront mises davantage en rapport avec un support à la qualité des soins :

- l'utilisation en parallèle d'outils collaboratifs d'évaluation et de prise en charge de la personne âgée dépendante tels que le RAI *(« Residence Assesment Instrument »,*
- l'utilisation progressive de messages standardisés à destination d'autres prestataires de soins ambulatoires ou évoluant en institutions (hôpitaux, médecins généralistes,...).

2.3.4 Télé radiologie et PACS

Programme NHS PACS - Angleterre

Le système PACS (Picture archiving and communication system) permet une gestion électronique centralisée des images médicales produites à partir de différents équipements (rayons X, IRM, scanners), au moyen de fonctions mutualisées de stockage, d'archivage et de communication. Le système met à disposition un accès direct aux images stockées localement pour une durée limitée, qui sont ensuite transférées vers une base de données, d'où elles peuvent être récupérées à la demande.

L'installation de systèmes d'information radiologiques (RIS) est inclue dans le périmètre du programme PACS (gestion des demandes d'examen, des comptes-rendus et rapports connexes).
La banque d'images constituée au sein de chaque cluster est accessible aux équipes de soins hospitalières et aux médecins généralistes. L'extension du système à d'autres analyses médicales est en cours (plusieurs domaines cliniques où l'imagerie médicale est nécessaire).

Le système se compose pour chaque Trust d'une solution de RIS (iSoft) équipée de différentes stations de travail : stations diagnostic adaptées aux différentes spécialités (cardiologie,…), stations de consultation (*web service*) dotées d'imprimantes laser.

Plusieurs fournisseurs assurent l'intégration des systèmes existants et, le cas échéant, le déploiement de nouveaux systèmes pour s'assurer que les exigences posées au niveau national soient convenablement mises en œuvre. On trouve parmi les fournisseurs : BT et CSC qui assurent la conception, la fourniture et

la gestion des applications intégrées de dossier patient et de PACS ; Sectra, Agfa, General Electric pour la fourniture des solutions PACS.

Les infrastructures de communications publiques ou privées, supports de toutes ces expériences, ont besoin d'une capacité suffisante pour assurer des transmissions de qualité (en particulier pour les images et la vidéoconférence). Le réseau a besoin d'être réparti sur l'ensemble du territoire pour que les patients suivis à domicile (souvent dans des endroits reculés) puissent bénéficier de ces nouvelles avancées de la médecine.
La transmission des images nécessite une capacité disponible suffisante ; c'est un élément primordial pour le télédiagnostic ou la téléexpertise.
Pour le suivi des maladies chroniques et le maintien à domicile, un accès de qualité au réseau sur tout le territoire est indispensable.

Tableau 5. Tableau de synthèse infrastructures télécom

Pays	Application	Infrastructure télécom nationale dédiée	Utilisation de l'infrastructure nationale dédiée	Type d'infrastructure de communication utilisée par l'application	Remarques
Allemagne	Réseau TEMPiS	Non	Non	Réseau téléphonie fixe	
	Vitaphone	Non	Non	RNIS	
	SHL Telemedizin	Non	Non	RNIS	
Pays-Bas	Portavita	Non	Non	Réseau Haut débit	
	KSYOS	Non	Non	Réseau Haut Débit	
Angleterre	WSD	Non	Non	Réseau téléphonie fixe	
	Système PACS	*Oui* *(N3)*	Oui	Réseau Haut Débit	Transfert images Besoin de Très Haut Débit
Belgique	VINCA	Non	Non	Réseaux mobiles	
Norvège	Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø - Télédialyse	Oui *(Norsk Helsenett)*	Oui	Réseau Haut Débit	Vidéoconférence Besoin de Très Haut Débit
Danemark	Hôpital Universitaire d'Odense	Oui *(The Danish Healthcare Data Network)*	Oui	Réseau Haut Débit	

Tableau 6. Tableau de synthèse infrastructures de données

Pays	Application	Infrastructure de données nationale	Utilisation de l'infrastructure nationale dédiée
Allemagne	Réseau TEMPiS	Non	Non
	Vitaphone	Non	Non
	SHL Telemedizin	Non	Non
Pays-Bas	Portavita	Oui *(AORTA)*	Non
	KSYOS	Oui *(AORTA)*	Non
Angleterre	WSD	Oui (Spine)	Non
	Système PACS	*Oui* *(Spine)*	Non
Belgique	VINCA	Non	Non
Norvège	Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø - Télédialyse	Non	Non
Danemark	Hôpital Universitaire d'Odense	Oui *(The Danish Healthcare Data Network)*	Oui

2.4 Facteurs-clés de succès

En conclusion des différentes expériences analysées, il est possible de lister des points forts en matière d'infrastructure et de choix technologiques :

1. Un réseau de télécommunication équitablement réparti sur l'ensemble du territoire.

2. L'existence de structures qui travaillent en collaboration avec les industriels sur la normalisation et l'interopérabilité, et capables de mettre en place une procédure d'homologation et de tests au plan national des équipements (ex. NICTIZ, Medcom, KITH…).

3. L'existence de structures (centres de compétences et/ou industriels) qui permettent de sélectionner, de mettre au point et de maintenir des technologies souples, fiables et pérennes adaptées au besoin de chaque discipline (ex. NST, Medcom…). Chaque système est adapté à la pathologie mais aussi aux conditions de mise en œuvre et aux professionnels qui sont amenés à l'utiliser.

4. L'ergonomie du système dans son environnement d'utilisation et la possibilité d'introduire des correctifs et faire évoluer les outils.
   ex. VINCA.

5. Le développement des PME spécialisées de proximité capables de s'intégrer dans les projets en interprétant les besoins du protocole de soins et de procéder en temps réel aux ajustements nécessaires (l'intégration des progrès technologiques).
   ex. le centre NST de l'hôpital de Tromsø et la collaboration avec les industriels locaux
   ex. l'hôpital Universitaire d'Odense et Medcom travaillent en partenariat avec la PME locale Medisat/GITS.

6. « Coexistence » des technologies numériques du XXIème siècle et celles du XXème (le fax ou le téléphone) pour compléter le système et assurer son déploiement auprès d'un plus grand nombre d'acteurs.
   ex. volet *« Telehealth »* du *Whole System Demonstrator* dans le Kent.

7. Choix des technologies pour démarrer une application en mode simplifié « web » avant de développer un progiciel prenant en compte les paramètres et l'ergonomie spécifique des métiers.
   ex. les téléconsultations de KSYOS et les solutions proposées par Portavita aux Pays-Bas.

3 Approche économique et médico-économique

La télésanté et la télémédecine nécessitent un financement stable s'inscrivant dans la durée pour soutenir les différentes phases de développement en commençant par la R&D et la production, en passant par le déploiement, jusqu'au financement de la maintenance et des services d'accompagnement.

Les acteurs mobilisent leurs ressources dans un contexte où un cadre préalable a été fixé et des conditions économiques, organisationnelles et/ou juridiques sont présentes.

La mise en place d'un cadre de rémunération pour les activités de télésanté et de télémédecine en facilite le développement. A titre d'exemple l'Allemagne et les Pays-Bas ont mis en place des modèles de financement encourageant le développement des parcours de soins intégrés et la prévention des maladies chroniques, ce dont certaines applications de télémédecine ont pu bénéficier..

En Allemagne, depuis janvier 2009, le régime d'indemnisation existant pour les caisses d'Assurance Maladie inclut « des facteurs de morbidité ». Cette mesure vise à prévenir la sélection des risques, l'amélioration des soins pour les patients malades chroniques et l'encadrement de la concurrence entre les caisses d'Assurance Maladie. L'introduction de la compensation des risques axée sur la structure de morbidité («*morbi-RSA*») entraîne une importante réorganisation des flux financiers.

Le paragraphe *§ 140 SGB V* de la loi pour la modernisation de l'Assurance Maladie de 2004 permet notamment le financement de parcours de soins intégrés et le recous dans ce cadre aux applications de télésanté et de télémédecine.

Aux Pays-Bas, le financement des parcours de soins intégrés au bénéfice des patients chroniques se fait grâce à des forfaits annuels qui font l'objet de négociations entre les réseaux de professionnels de santé (*care groups*), les compagnies d'assurance et les opérateurs de services de télémédecine. Le modèle de financement le plus évolué a été établi pour les parcours de soins intégrés des patients atteints de diabète.

Dans ce contexte, depuis 2006, tous les médecins généralistes ont la possibilité de gérer le parcours de soins de leurs patients diabétiques, en faisant aussi appel aux opérateurs des services de télémédecine. « La gestion du diabète » deviendra une obligation à l'horizon de 2012. La gestion des maladies cardiovasculaires et des maladies pulmonaires obstructives chroniques s'inscrit dans ce même modèle de financement depuis juillet 2010.

Dans les pays n'ayant pas encore fixé un cadre pour les modalités de rémunération de la télésanté et télémédecine, les expériences sont souvent financées à travers les des fonds publics : budgets des collectivités locales et des hôpitaux ou encore par des fonds alloués dans le cadre de programmes spécifiques.

Cependant il ne faut pas oublier le rôle des patients dans le financement de la télésanté et de la télémédecine. En Allemagne, SHL Telemedizin envisage un modèle de financement par les patients qui seraient prêts à payer des services qui assurent leur sécurité, l'amélioration de leur vie et de leurs proches et le bien vivre. Selon la même logique, les personnes participant au programme *Whole System Demonstrators* Volet *Telecare* dans le Kent, contribuent au financement des services de maintien à domicile.

Les financeurs publics (organismes européens, pouvoirs publics, collectivités locales…) les caisses d'Assurance Maladie, , comme les acteurs privés (patients) et les industriels interviennent à différents stades du développement de la télésanté et de la télémédecine.

Ils engagent des fonds sous réserve que les bénéfices soient visibles et démontrables à terme et que les conditions du marché autorisent un certain retour sur investissement.

3.1 Les bénéfices de la télésanté et de la télémédecine

Les bénéfices attendus de la télésanté et de la télémédecine sont nombreux. La télésanté contribue à une meilleure gestion de l'information de santé, à l'organisation des échanges et du partage des données de santé, à fournir des outils de support pérennes et fiables aux professionnels de santé.

La télésanté et la télémédecine apportent des solutions face à la désertification médicale, face à une population vieillissante et au nombre croissant de malades chroniques. Les applications de télémédecine contribuent au meilleur suivi des pathologies chroniques, un confort amélioré pour le patient (moins de transports, d'hospitalisations…), la possibilité d'assistance et de conseil pour les médecins (ou soignants isolés), des gains économiques à terme.

Cependant le modèle économique de ces applications reste encore à construire. Car dans le domaine médical, la notion même de « bénéfice » pose question.

En première approche, peuvent être distingués :

- Les bénéfices immatériels ou *« soft-benefits »* apportent bien-être du patient au patient (et aux aidants) et une amélioration des relations entre les patients et les professionnels de santé. Ces bénéfices ne sont pas quantifiables, mais ont un impact certain sur la filière de santé et sur l'état sanitaire de la population à plus long terme ;
- Les bénéfices matriels ou *« hard-benefits »* représentantdes économies de coûts peuvent être mesurées directement à travers la réduction du nombre de journées d'hospitalisation, la limitation du nombre déplacements (patients, mais aussi professionnels de santé), la diminution des rechutes ou des urgences et plus généralement des coûts logistiques.

La télésanté et la télémédecine participent à travers les avantages qu'elles apportent à une amélioration globale de la filière de soins et à une réduction de certains coûts (journées d'hospitalisation, transports, consultations de spécialistes, recours aux urgences,…), mais toute la mise en place d'un nouvel outil induit des coûts supplémentaires, qui ne sont pas automatiquement compensés dans l'immédiat. Les bénéfices sont à chercher au delà de ces bilans purement comptables.

Selon les expériences observées, tous ces bénéfices ne peuvent pas faire l'objet d'une méthode d'évaluation unique. En fonction des pathologies, des critères privilégiés et de leur valorisation (en particulier pour les *« soft-benefits »),* les « bilans » pourront être très différents. La difficulté essentielle réside donc dans le choix des critères d'évaluation retenus pour l'analyse et de leur hiérarchisation.

3.2 Les méthodes d'évaluation

La plupart des expériences étudiées ont dû faire la preuve de leur intérêt, tant médical, qu'économique vis-à-vis des organismes financeurs, en utilisant une méthode essentiellement fondée sur les avantages économiques liés aux bénéfices cliniques.

Les publications consultées mettent en évidence un modèle théorique de calcul et fournissent un « *business case »* ou tout au moins dans les éléments fournis par nos interlocuteurs, les indicateurs pour l'évaluation économique mis en avant concernent uniquement les gains en jours d'hospitalisation, en transports, en réduction de consultations de spécialistes. Ces expériences ne mentionnent pas les dépenses de fonctionnement et l'ensemble des coûts des applications de télémédecine.

Dans le cadre d'un projet européen, les experts du Centre Norvégien de Soins Intégrés et de Télémédecine à Tromsø et de Medcom à Odense ont établi un modèle d'évaluation de la télémédecine (*Model Of Assessment of Telemedecine - MAST*).

Ce modèle combine 2 approches : l'évaluation économique des avantages et des coûts pour la « Société » et une analyse de dépenses et de revenus pour l'institution de santé utilisant la télémédecine.

Dans le cadre du premier type d'analyse (orientée vers le calcul des bénéfices économiques et sociaux) les indicateurs d'évaluation pris en compte sont les suivants :

- Les coûts relatifs à l'investissement
  - les coûts d'investissement
  - les coûts en matière de formation des professionnels de santé et des patients
  - les coûts des technologies mises en place et de la maintenance des équipements
- Les gains obtenus suite à l'investissement
  - résultats en termes de santé pour les patients
  - réduction des coûts de prise en charge des patients
- Les économies réalisées suite à la mise en place de l'application

Le deuxième type d'évaluation adopte une approche fondée sur les économies de gestion, utilisant la méthode du calcul économique du type retour sur investissement (ROI)[58].

Si le premier type d'évaluation a pu être présenté pour sa partie « gains » lors de visites d'étude, le second, fondée sur un calcul de ROI n'a jamais pu être exposé lors des entretiens.

La plupart des expériences analysées sont orientées vers les professionnels de santé et visent une meilleure efficacité clinique (rapidité, amélioration de la sûreté du diagnostic, sécurisation des professionnels de santé), et se traduisent par un meilleur confort pour le patient (réduction du nombre de jours d'hospitalisation, transport, maintien à domicile). Enfin, contribuent à une meilleure organisation de l'ensemble de la filière de soins.

Les indicateurs du type « gains » (économies réalisées, réductions de soins hospitaliers, des coûts de transport) sont les plus récurrents dans le cadre des évaluations économiques. Les évaluations cliniques se différencient en fonction des pathologies traitées. Les périodes d'évaluation et les groupes de patients peuvent varier d'une étude à l'autre. Le tableau des démarches d'évaluation reste de ce point de vue assez hétérogène.

[58] Source : *« The Model for Assessment of Telemedicine (MAST) Manual »,* Kristian Kidholm, Alison Bowes, Signe Dyrehauge, Anne Granstrøm Ekeland, Signe Agnes Flottorp, Lise Kvistgaard, Jensen Claus Duedal Pedersen, Janne Rasmussen - *The MethoTelemed team*, février 2010

Tableau 7. Méthodes d'évaluation et indicateurs utilisés

Application	Méthode d'évaluation	Indicateursévaluation économique	Indicateurs évaluation clinique
Réseau TEMPiS	Médico - économique	Réduction : coûts des soins à domicile, coûts d'hospitalisation, coûts de rééducation, coûts du traitement en urgence ; Prise en compte du coût du personnel, des coûts de coordination, de formation, de transmission des données et de gestion du réseau	Echelle de Rankin modifiée (*Modified Rankin Scale – mRS*, Niveau d'incapacité fonctionnelle (Indice de Barthel, Taux de mortalité, Les indicateurs relatifs à l'AVC aigu, Fréquence du recours à l'imagerie (CR/MRI), Fréquence du recours à la rééducation vocale, ergothérapie
Vitaphone	Médico - économique	Raccourcissement des séjours hospitaliers ; Réduction du temps d'intervention en urgence	Niveau de gravité de la maladie NYHA II, NYHA III ; Amélioration de l'état général du patient ; Satisfaction des patients
SHL Telemedizin	Médico - économique	Réduction des hospitalisations ; Réduction des journées d'hôpital ; Réduction du coût de soins	Niveau de gravité de la maladie NYHA II, NYHA III ; Satisfaction des patients ; Amélioration de l'état général du patient
Portavita	Médico - économique	Réductions de prise en charge ; meilleure organisation du parcours de soins	Réduction du taux de complications pour les patients atteints de thrombose
KSYOS	Médico - économique	Réductions de coûts de prise en charge des malades chroniques et des temps de réponse des spécialistes	
WSD Kent Telehealth	Evaluation en cours	Premiers éléments : Réduction des soins hospitaliers ; réduction de coûts de transport	
WSD Kent Telecare	Evaluation en cours		
Système PACS	Economique	Economies réalisées sur : Films et développements, Stockage et archivage, Stockage hors site et transport	
VINCA	Economique		
Télédialyse - Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø	-	Réduction des coûts de transport ; diminution des coûts de séjours à l'hôpital	-
Télépneumologie - hôpital Universitaire d'Odense (Medcom)	Médico - économique	La sortie précoce de l'hôpital suivie d'une hospitalisation à domicile est aussi efficace ; réduction du nombre d'admissions et des réadmissions	Amélioration de l'état général de santé des patients ; Satisfaction des patients ; …

3.3 Le financement de la télésanté et de la télémédecine

La télémédecine et la télésanté est amenée à se développer, mais sans doute ceci s'inscrit sur une durée relativement longue, comme peuvent en témoigner les expériences étrangères étudiées.

Les expériences les plus abouties ont une dizaine d'années de fonctionnement. Malgré l'hétérogénéité de leur taille et la diversité de leurs objectifs, on distingue pour la plupart d'entre elles plusieurs cycles de développement, cycles également mis en avant par certains de nos interlocuteurs rencontrés chez Vitaphone ou encore au centre de télémédecine KSYOS.

L'effort et le financement doivent être maintenus pendant toute la durée du développement des applications. Les différents cycles correspondent à différentes étapes de financement. Un premier cycle correspondrait à la phase de R&D, un deuxième cycle serait dédié à la phase pilote et à l'investissement initial, une troisième période serait dédiée au fonctionnement de l'application en routine et donc à la mise en place d'un financement stable et pérenne. Selon Vitaphone, la phase de profitabilité et de passage à plus grande échelle surviendrait seulement à l'horizon de dix ans de fonctionnement.

Ceci n'est pas le cas pour toutes les expériences analysées. En Angleterre, pour la téléradiologie et les PACS ou encore en Belgique pour le dossier de soins infirmiers, les programmes nationaux ont permis une mise en place et un déploiement plus accélérés. A souligner également le fait que ces applications n'impliquent pas un processus d évaluations cliniques à long terme.

Tableau 8*. Antériorité des applications analysées*

Application	Date de création ou démarrage	Remarques
SHL Telemedizin	2001	
Vitaphone	2005	
Réseau TEMPiS	2002	
Portavita	2002	
KSYOS	2001	
WSD	2006	
Système PACS	2004	Volet du programme NPfIT encadré par *NHS Connecting for Healh*
VINCA	2007	Programme encadré par le SPF en Belgique
Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø Télédialyse	1993 2002	
Hôpital Universitaire d'Odense (Medcom) Télépneumologie	1994 2007	en cours de déploiement

Les aspects financiers de la télésanté et de la télémédecine sont à examiner à différents niveaux :

- la R&D et la production,
- le pilote et l'expérimentation des nouveaux outils,
- le fonctionnement de l'application en routine.

Au premier stade, plusieurs acteurs économiques sont plus ou moins impliqués : pouvoirs publics, collectivités locales, caisses d'assurance maladie, acteurs privés, industriels, professionnels de santé,

organismes européens, etc. Il s'agit de dégager le financement suffisant pour définir le projet et le lancer. Sans être facile ce « financement ponctuel » peut être réuni.

En revanche, lorsqu'il s'agit d'inscrire le projet dans un modèle économique fiable et pérenne, des difficultés peuvent être rencontrées. Les nouvelles pratiques viennent modifier les modalités de rémunération des professionnels de santé et des actes hospitaliers et peuvent entrer en conflit avec elles.

3.3.1 Les modalités de financement de la R&D

La phase de Recherche & Développement des projets de télésanté est une étape essentielle et représente des budgets importants (ex. le NST dépense 8 à 10 millions d'euros par an). Le financement est réuni via des sources nationales (ex. agences de l'innovation, centres de recherche), européennes, des organisations internationales (ex. OMS, ESA) et via des partenariats avec les industriels. Un exemple de projet de R&D en partenariat avec les industriels est le projet norvégien *« Tromsø Telemedicine Laboratory »(TTL),* centre de recherche orienté sur les innovations qui associe les soins de santé et les nouvelles technologies avec un budget de 25 millions € sur 8 ans.
Les projets de R&D ont parfois à l'origine des projets européens (ex. télépneumologie à Odense, projets en cours au NST à Tromsø), où l'implication des différents acteurs, tel que les industriels et les patients (concept de « *Living Labs'*») occupe une place de plus en plus importante.

3.3.2 Les modalités de financement du pilote

Les informations recueillies lors des missions permettent de distinguer différents modes de financement des projets de la télésanté, qui dans la majorité des cas font appel aux fonds publics.

Au Danemark et en Norvège, la mise en place des systèmes de télésanté est financée en grande partie par les municipalités (responsables du financement des établissements de santé) et le fonctionnement des nombreuses applications de télémédecine s'inscrit dans le cadre des budgets des hôpitaux.

Des partenariats entre les structures publiques, les centres de compétences et les industriels sont mis en place en vue de développer et financer le déploiement de la télémédecine, toutefois, le cadre juridique de ce type de collaboration n'est pas encore totalement finalisé (ex. partenariat entre Medcom, l'hôpital d'Odense et Medisat).

En Angleterre, les systèmes de télésanté sont financés par les autorités régionales et par les fonds gouvernementaux alloués dans le cadre de programmes nationaux de grande envergure (ex. budget pour le *Whole System Demonstrators* - 6 millions de £ (2 millions £ par le *Preventative Grant Technology* et 4 millions £ par le *Kent County Council*).

D'autres acteurs privés comme Vitaphone, SHL Télémédizin ou KSYOS font appel à des sources d'investissement public, mais financent leurs recherches et leurs projets sur des fonds propres également.

3.3.3 Le financement du fonctionnement des applications en routine

Les expériences analysées convergent schématiquement vers quatre modèles de financement du fonctionnement des applications, qui font souvent appel aux fonds publics, mais qui laissent également une place aux fonds privés :

- Le financement public dans le cadre des programmes nationaux ou régionaux.
  ex. *Whole Systems Demonstrators, NHS PACS*.

- Le financement mixte au travers des programmes de coopération entre établissements hospitaliers (le budget des hôpitaux) avec éventuellement la participation des industriels et également des assurances pour certaines applications spécifiques.
  ex. le réseau Télé AVC TEMPiS, la Télépneumologie à l'hôpital Universitaire d'Odense, la télédialyse à l'hôpital de Tromsø.
- Le financement public par les caisses d'assurance maladie, qui à travers la télémédecine (essentiellement des applications de télésurveillance à domicile des malades chroniques) cherchent à réduire les coûts de prise en charge des patients à plus long terme.
  ex. services de télécardiologie de Vitaphone, SHL Telemedizin, gestion des maladies chroniques (diabète, thrombose) de Portavita.
- Le financement privé par les patients utilisateurs essentiellement dans le domaine de la télésurveillance et plus généralement de la téléassistance et du maintien à domicile.
  ex. les services de télécardiologie de SHL Telemedizin, le Volet *«Telecare »* du WSD Kent ;
- Ces modèles sont susceptibles de s'enrichir vers le bien vivre, ce qui ouvre les possibilités d'un modèle basé sur la solvabilité du patient.

Les financeurs de ces applications (Etat et/ou gouvernements locaux, Assurance Maladie, acteurs privés…) visent dans la majorité des cas à améliorer l'accès à l'expertise médicale sur l'ensemble du territoire, à améliorer la qualité des soins, la qualité de vie et du bien-être des patients et à diminuer les coûts associés.

Tableau 9. Types de financement en amont

Projets	Fonds publics		Fonds Privés
	Programme spécifique	Budget général	
SHL Telemedizin			☐
Vitaphone			☐
Réseau TEMPiS		☐	
Portavita			☐
KSYOS		☐	☐
WSD *Telehealth*	☐		
WSD *Telecare*	☐		
NHS PACS	☐	☐	
VINCA I	☐		
Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø Télédialyse		☐	
Hôpital Universitaire d'Odense et Medcom Télépneumologie	☐	☐	

Tableau 10. Types de financement en aval

Projets	Fonds publics			Fonds Privés	
	Programme Spécifique	Budget général	Caisse d'assurance maladie	Compagnie d'assurance	Patient
SHL Telemedizin			☐		☐
Vitaphone			☐		
Réseau TEMPiS		☐			
Portavita			☐	☐	
KSYOS			☐	☐	
WSD Telehealth	☐				
WSD Telecare	☐				☐
NHS PACS	☐	☐			
VINCA		☐			
Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø		☐			
Hôpital universitaire d'Odense		☐			

3.4 Bilan des expériences analysées

Les expériences montrent la difficulté à mettre en place un modèle économique clair. Les analyses et les évaluations mettent toutes en avant les gains liés à la réduction de la durée d'hospitalisation et les bénéfices immatériels en général, mais n'abordent guère les coûts engendrés par la mise en place et de fonctionnement des solutions. Les évaluations sont faites la plupart du temps par des universités, organismes de conseil indépendants et les industriels pour le compte des financeurs. Dans le cadre de toutes les expériences étudiées, les financeurs exigent l'évaluation des bénéfices cliniques et économiques et la preuve solide de résultats cliniques et économiques.

3.4.1 Coopérations hospitalières

Pour les exemples de coopérations hospitalières, les gains d'ordre économique les plus évidents apparaissent sur la diminution des déplacements, la réduction des jours d'hospitalisation et la baisse des hospitalisations en urgence. Dans le cadre des exemples de coopération hospitalière l'évaluation des résultats cliniques représente un point important pour le déploiement des applications et leur acceptation par les professionnels de santé.

1 - Le Centre Norvégien de Télémédecine et de soins Intégrés de l'Hôpital de Tromsø, Norvège

Le budget du NST s'élève à 8 millions d'euros, une moitié apportée par l'Etat norvégien (ministère de la Santé, Centre Norvégien de Recherche Scientifique,...) et une autre par les projets et subventions externes (l'OMS, la Commission européenne, les industriels,...).

Les projets de télémédecine mis en place par le NST dans la région du nord de la Norvège sont intégrés au budget de l'hôpital.

La réforme de la santé en Norvège mettra l'accent sur le développement des services de proximité apportés aux patients et sur l'optimisation des dépenses liées aux soins de spécialité. Les outils de motivation financière sont des éléments intégrés dans la réforme avec l'objectif de rééquilibrer les

budgets des hôpitaux avec ceux des municipalités. Ces dernières auront à financer les hôpitaux en fonction du nombre de patients bénéficiaires de soins de spécialité, elles auront également à payer un coût important pour les patients qui auront terminé leurs traitements à l'hôpital mais occupent un lit d'hôpital jusqu'à ce que les organismes sociaux soient en mesure de les recevoir.

Dans le cadre de l'application de télédialyse, les économies mises en avant sont liées à la réduction importante des transports et à la diminution des coûts de séjours à l'hôpital de Tromsø. Les patients utilisant le service de télédialyse font moins appel aux urgences. Enfin, les médecins spécialistes se déplacent également moins dans les unités décentralisées. Le rapport concernant ce programme ne communique aucune évaluation chiffrée.[59]

2 - TEMPiS, réseau de prise en charge des AVC - Allemagne

Le réseau de Télé-AVC TEMPiS traite environ 3 500 patients par an. Depuis la mise en place du réseau 20 000 téléconsultations ont été réalisées.[60] Le projet a été initié par les neurologues de l'hôpital et financé à l'origine par les caisses d'assurance maladie d'assurance de Bavière, le ministère de la Santé bavarois et la fondation allemande pour la lutte contre les AVC. Son fonctionnement « en routine » est assuré par la caisse d'Assurance Maladie AOK (TEMPiS négocie tous les ans avec AOK le financement du réseau selon le nombre de patients traités).

Les coûts associés à la prise en charge des patients à domicile sont également remboursés par AOK sur la base de 3 niveaux de handicaps (dépendance). AOK couvre 100% des coûts engagés par l'hôpital.

En soutenant ce projet, les caisses d'assurance maladie visent les objectifs suivants :

- Accès à l'expertise neurologique pour les hôpitaux locaux (couverture nationale),
- Amélioration de la qualité des soins,
- Diminution des coûts associés à la prise en charge tant à l'hôpital qu'au domicile du patient.

Une difficulté récurrente consiste à déterminer le montant et la prise en charge des coûts additionnels qui ne sont pas directement liés à la délivrance de soins (formation, visites dans les centres pour vérifier la qualité des soins au sein du réseau…).

Les petits hôpitaux, membres du réseau TEMPiS, ne reçoivent pas de financement complémentaire de la part des assurances pour la mise en place du service de prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) et de la maintenance des équipements ce qui pose un réel problème.

TEMPiS négocie tous les ans avec l'assurance le financement du réseau selon le nombre de patients traités, c'est donc un financement par capitation qui fait partie intégrante du budget alloué à l'hôpital. Les patients obtiennent un remboursement supplémentaire lorsqu'ils sont traités par le réseau, quand bien même ils n'auraient pas bénéficié d'une téléconsultation par vidéoconférence. Ce premium est resté stable durant les 4 dernières années.

Il n'existe pas de relation contractuelle entre la compagnie d'assurance et le réseau. La compagnie d'assurance finance le réseau dès lors que les évaluations démontrent l'intérêt économique de cette prise en charge (l'objectif étant de réduire les durées d'hospitalisation).Les évaluations de bénéfices, fournies par le réseau TEMPiS, sont essentiellement cliniques et se fondent sur des indicateurs médicaux internationaux[61].

[59] Source *« Teledialysis - experiences from North Norway »,* 2007, p.19 *Cost & Cost savings*
[60] Source : TEMPiS
[61] L'échelle de Rankin modifiée (*Modified Rankin Scale – mRS*), Niveau d'incapacité fonctionnelle (Indice de Barthel, Taux de mortalité, Les indicateurs relatifs à l'AVC aigu, Fréquence du recours à l'imagerie (CR/MRI), Fréquence du recours à la rééducation vocale, Ergothérapie

Selon TEMPiS, sur 18 mois les coûts totaux de traitement par patient sont de 12 695 € dans le cas d'un suivi à l'aide du réseau et de 13 321 € dans le groupe de contrôle. Les éléments de coûts pris en compte sont les suivants : coûts des soins à domicile, coûts d'hospitalisation, coûts de rééducation et coûts du traitement en urgence des AVC[62].

En outre, quelques éléments chiffrés (datant de 2005) ont également été fournis, mais ils ne permettent pas d'avoir une vision d'ensemble du modèle économique : ils concernent le coût en personnel des 2 centres d'expertise (300 000 euros par an), les coûts de coordination, de formation du personnel, de transmission des données et de gestion du réseau (350 000 €).[63]

TEMPiS insiste surtout sur les plus-values suivantes :

- Disponibilité de services spécialisés dans la prise en charge des AVC dans tous les hôpitaux ;
- Echange d'expériences et effets d'apprentissage pour les professionnels de santé et la formation ;
- Standardisation du protocole de soins ;
- Gestion de la qualité ;
- Diagnostique fiable et rapide grâce aux téléconsultations spécialisées avec les centres de référence.

3 – Télépneumologie à l'Hôpital Universitaire d'Odense - Danemark

Le budget annuel du centre hospitalier d'Odense s'élève à 5,3 milliards de couronnes danoises (700 millions d'euros) et les fonds de recherche externes s'élèvent à 81 millions de couronnes danoises soit 11 millions d'euros par an. Les patients danois ne sont pas facturés pour les soins dont ils bénéficient dans le secteur de santé publique. La télémédecine est financée par le budget de l'hôpital et celui de la région de Funen.

L'hôpital Universitaire d'Odense fait partie des 500 organisations du secteur de la santé qui sont connectées au réseau MedCom. L'infrastructure et ses coûts de fonctionnement sont financés par les utilisateurs du réseau qui paient des contributions annuelles pour son utilisation. Selon Medcom, les bénéfices enregistrés grâce à l'utilisation du réseau de communication de télésanté au niveau national sont un gain de 50 minutes par jour et par médecin, une diminution de 66% des appels téléphoniques de patients et 2,3 € d'économie par transaction soit 60 millions €/an[64].

L'hôpital d'Odense a mis en place en collaboration avec Medcom et l'industriel Medisat l'application de télésurveillance des maladies pulmonaires obstructives chroniques, permettant de suivre les patients à domicile dès leur sortie de l'hôpital.

Au début, dans la phase de R&D, le projet a bénéficié d'un financement européen (30 000 €). Aujourd'hui, le financement est assuré par des fonds provenant de l'hôpital et de Medisat. Medisat appartient à la société mère GITS spécialisée dans le développement des nouvelles technologies. Les autres activités de développement IT de GITS permettent de financer l'activité de développement de la télémédecine de Medisat encore déficitaire.

La principale difficulté concernant le financement consiste aujourd'hui à trouver des fonds pour financer la mise en œuvre et le déploiement à l'échelle nationale. Il n'y a pas de schéma de rémunération des professionnels de santé et des acteurs impliqués pour la télésurveillance médicale au Danemark. Les

[62] Source : TEMPiS
[63] *Can Telemedicine Contribute to Fulfill WHO Helsingborg Declaration of Specialized Stroke Care? The Telemedic Pilot Project for Integrative Stroke Care (TEMPiS) in Bavaria*, Heinrich J. Audebert, Martin L.J. Wimmer, Raymund Hahn, Johannes Schenkel, Ulrich Bogdahn, Markus Horn, Roman L. Haberl, mars 2005
[64] Source : *MedCom Danish Health Care Network* ; Henrik Bjerregaard Jensen ; www.medcom.dk

financements et la rémunération se font souvent sur la base d'accords locaux avec les régions et les hôpitaux.

Les hôpitaux sont prêts à financer et aider au déploiement des solutions seulement si des évaluations cliniques sont faites et si elles démontrent une réduction des durées et des coûts d'hospitalisation.

Une étude d'évaluation faite en collaboration avec le département de télémédecine de l'hôpital de Odense a permis de montrer les résultats suivants[65]:

- La sortie précoce de l'hôpital suivie d'une hospitalisation à domicile est aussi efficace que le traitement à l'hôpital pour 2/3 des patients,
- L'application mène à la responsabilisation des patients monitorés,
- L'utilisation des ressources professionnelles est optimisée,
- Le nombre d'admissions et des réadmissions à l'hôpital est réduit de 10% à14%[66].

4 - Télédermatologie, Société KSYOS - Pays-Bas

Une application pilote de télédermatologie a été financé par des fonds du gouvernement et des hôpitaux. Le projet s'est focalisé sur les professionnels de santé d'abord (et non les patients), et, une fois que la confiance a été acquise dans le système, il a été possible de déployer la solution à plus large échelle.

Les incitations financières ont facilité l'adoption de la solution : les dermatologues et les médecins généralistes sont payés pour les actes de téléconsultation, et KSYOS est payé pour ses services (avec des tarifs négociés avec les assurances maladies). KSYOS négocie des tarifs de rémunération des solutions de télémédecine et passe des accords contractualisés avec les cinq principales compagnies d'assurance (95% du marché).

Les actes à distance réalisés par les généralistes sont financés en première ligne par les assurances. En deuxième ligne, KSYOS perçoit les financements qui couvrent ses coûts de fonctionnement et les dermatologues sont rémunérés pour les actes réalisés par les compagnies d'assurance.

Des réductions de coûts de 43% sont mesurables à court terme et 50% à long terme grâce aux effets d'apprentissage que cela procure aux médecins généralistes.

45 000 téléconsultations ont été effectuées depuis la mise en place de l'application en 2006. 69% des patients bénéficiant de la téléconsultation ne se déplacent plus chez le spécialiste. Le temps de réponse du spécialiste est réduit à 4 à 5 heures au lieu de 6 à 8 semaines dans le parcours de soins traditionnel.[67]

3.4.2 Suivi des malades chroniques (télésurveillance médicale)

L'exemple du suivi des patients atteints de maladies chroniques à l'aide d'un système de télémédecine met en évidence des gains importants : Vitaphone annonce une réduction de 50% des coûts, SHL 31% de réduction des coûts totaux de prise en charge et de 77 % des coûts de traitements en milieu hospitalier, Portavita : 15%. Mais malgré « ces avantages évidents », les modèles économiques ne sont pas probants. Le chiffrage, en fonction des hypothèses retenues le plus souvent par les gestionnaires de programmes, permet seulement aux sociétés comme Vitaphone et SHL d'entrer dans leur phase de profitabilité au bout de dix ans de fonctionnement[68].

[65] Source Medisat et Medcom
[66] *Clinic respiratory Journal*, janvier 2010
[67] Source : Présentation KSYOS
[68] Source : SHL Telemedizin et Vitaphone

En Allemagne, la loi pour la modernisation de l'assurance maladie (§ 140 SGB V) a créé un contexte favorable au développement de parcours de soins intégrés, où peuvent être mises en œuvre des applications de télécardiologie. Les Pays-Bas ont également mis en place un modèle de financement pour le parcours de soins intégrés des malades chroniques.

1 - Suivi des maladies chroniques, Société KSYOS - Pays-Bas

KSYOS a développé plusieurs types de téléconsultations intégrées dans le parcours de soins de maladies chroniques : téléophtalmologie dans le cadre du suivi du diabète, télécardiologie, télépneumonologie, etc.

Le modèle de financement le plus évolué a été mis en place pour les parcours de soins intégrés du diabète. Les assurances octroient 350 € aux *« care groups »* par patient : 50 € reviennent au médecin généraliste, 300 € à KSYOS.

D'autres incitations financières sont accordées aux médecins généralistes (55 € pour les tests de spirométrie ou d'électrocardiogrammes effectués dans le réseau, en moyenne 50 € par patient atteint d'une maladie chronique).

2 - *Thrombosis Digital Logbook* et Diamuraal, Société Portavita - Pays-Bas

Aux Pays-Bas, chaque professionnel de santé dispose d'un budget annuel par patient fixé en fonction de la pathologie du patient et du protocole de soin correspondant. Des études ont montré que 60% des professionnels ne se conformaient pas au protocole. Sous la pression du gouvernement, les compagnies d'assurance ont donc été amenées à modifier leur mode de remboursement en passant des contrats annuels avec les professionnels de santé regroupés au sein de « *Care Groups* » régionaux. Ces contrats sont basés sur un forfait moyen par patient suivi (financement par capitation).

La solution DMS (*Disease Management Systems*) de Portavita (Journal de bord numérique qui donne accès aux données médicales du patient) permet au patient de suivre son traitement par le recours à l'automesure et de mieux respecter ainsi son protocole de soins.

La valeur ajoutée de ce journal de bord numérique consiste à :

- Faciliter la prise en charge du patient et l'échange d'information entre professionnels de santé,
- Permettre l'accès du patient à ses informations médicales voire leur saisie (auto-gestion),
- Paramétrer les droits d'accès et les fonctions pour adapter l'outil à l'organisation médicale,
- Aider le pilotage de l'organisation grâce à des fonctionnalités de facturation et de gestion de planning,
- Collecter des éléments de reporting sur les aspects financiers et de qualité du suivi.

Le coût lié à l'utilisation de la solution DMS de Portavita (installation et paiement d'un forfait par patient) est supporté par les centres médicaux anti-coagulation (centres publics spécialisés) après négociation sur la base du nombre de patients traités par le centre. Les dépenses de suivi d'un patient pratiquant l'automesure sont réduites et les tests sanguins sont plus fréquents.

La société Portavita a également introduit en 2006 une solution DMS dédiée au suivi des patients diabétiques (projet Diamuraal). *Diamuraal* est financé par les compagnies d'assurance privées sur un modèle par capitation. Il est envisagé dans le futur de mettre en place un financement des professionnels basé sur la performance.

Les études conduites par les compagnies d'assurance ont montré que la conformité au protocole de soins permettait de réduire de moitié le taux de complications (source Agis) soit un potentiel d'économies de 67 millions d'euros par an (montant qui ne prend pas en considération les économies indirectes), et qu'une meilleure organisation du parcours de soins entrainerait une économie de 50 € par patient (500 000 € au niveau régional)[69].

La fondation Diamuraal négocie directement avec la compagnie d'assurance AGIS (principale compagnie d'assurance régionale). Les coûts de mise en oeuvre des solutions DMS sont intégrés dans le forfait général (hors coûts de médication). La fondation paie directement les professionnels de soins (médecins généralistes, internes, ophtalmologistes, laboratoires, infirmiers et organismes de soins à domicile, diététiciens).

La logique médico-économique du projet Diamuraal repose sur une meilleure répartition des patients entre l'hôpital et la médecine de ville, les hôpitaux concentrant le suivi sur les patients dits « à risques » (ce qui inclut également une délégation de tâches aux infirmiers spécialisés dans le traitement des patients diabétiques).

Dans le détail, le financement par patient est composé d'un financement standard et d'un premium affecté seulement aux patients présentant des risques de complications. Puisque les coûts des médecins généralistes et des réseaux de soins à domicile sont moins élevés que ceux de l'hôpital, le financement standard a été fixé de telle sorte que l'hôpital ne puisse pas être rentable en cas de suivi d'un patient « standard » contrairement au «*Care Group*».

La mise en œuvre du DMS au sein d'un «*Care Group*» représente environ 60 000 € facturés par Portavita pour l'investissement initial, et 1,7 € par patient suivi et par mois. Ce coût est déterminé directement par Portavita selon le « *business plan* » envisagé qui tient compte de plusieurs paramètres comme la dépréciation des actifs, le nombre de patients potentiels, les attentes de retour sur investissement,...

Aucun résultat d'étude n'a pu être communiqué, au cours de la visite d'étude, sur l'impact médical du projet *Diamuraal*. Les bénéfices indiqués se sont essentiellement concentrés sur l'impact organisationnel.

Compte tenu de l'approche très libérale du système de soins aux Pays-Bas et du rôle prépondérant des compagnies d'assurance privées dans le financement des programmes, il est impératif pour un fournisseur de solutions de démontrer en quoi la solution permet de réduire les coûts par rapport à l'existant. En termes de stratégie, Portavita a ainsi concentré son développement sur les traitements disposant de protocoles de soins et de modèles de coûts clairement définis pour les assurances afin de :

- Faciliter la preuve de la réduction des coûts,
- Rendre les solutions exploitables partout sur le territoire.

3 - Télécardiologie, Société Vitaphone - Allemagne

En Allemagne, la rémunération des actes de télémédecine (médecins généralistes, médecins spécialistes, établissements de santé...) n'a pas été établie dans le cadre juridique applicable au remboursement des soins par l'Assurance Maladie. Pour les projets de télémédecine, les caisses d'Assurance Maladie ont défini les modalités de rémunération et négocié les tarifs et/ou forfaits des services de télémédecine au cas par cas avec les collèges des professionnels de santé et les autres parties prenantes (dont les fournisseurs de services).

[69] Source : Portavita

Les collèges de professionnels de la santé (équivalent des Ordres professionnels en France) délèguent, la plupart du temps, à des organismes spécialisés à but non lucratif, la négociation des régimes de remboursement et des tarifs avec les compagnies d'assurance maladie.

Les médecins obtiennent un montant déterminé d'argent supplémentaire par patient suivi par an (montant fixe indépendant du nombre de visites) et Vitaphone reçoit un montant annuel par patient pour les services fournis dans le cadre de ces accords. Il n'y a pas de régime général de rémunération des actes et de remboursement de la télécardiologie en Allemagne.

Vitaphone négocie de son côté avec les compagnies d'assurance ses mécanismes de rémunération. Vitaphone travaille aujourd'hui en partenariat avec les principaux fonds d'assurance maladie allemands : *BKK Taunus, AOK Bayern, Technische Kasse*... Vitaphone peut déployer ses solutions et services dans les structures de soins financées par différentes assurances maladie avec lesquelles la société a conclu un accord.

Les études d'évaluation[70] ont démontré qu'il y avait un raccourcissement des séjours hospitaliers et une amélioration de la qualité des soins, et, dans les cas d'urgence, une réduction du temps d'intervention pour les patients suivis par télécardiologie.

Trois conditions principales sont requises par les caisses d'assurance maladie pour le financement des solutions de télémédecine :

- l'acceptation par les patients,
- le service médical rendu,
- Les bénéfices économiques.

Vitaphone gère aujourd'hui 7 000 patients souffrant de maladies cardiaques chroniques (sur un total de 20 000 patients en insuffisance cardiaque chronique télésurveillés en Allemagne[71]).

4 - Télécardiologie, Société SHL Telemedizin - Allemagne

En Allemagne, SHL Telemedizin gère, à partir de son centre d'appels situé à Düsseldorf, environ 9 000 patients. SHL Telemedizin travaille en partenariat avec 12 hôpitaux et cliniques en Allemagne, avec 15 caisses d'assurance maladie régionales et environ 6 associations et réseaux de professionnels de santé[72].

Les résultats d'évaluations montrent que les patients présentant une insuffisance cardiaque qui ont participé à un programme de télémédecine ont nécessité moins souvent d'une hospitalisation.
Dans l'ensemble, les avantages apportés par les services de SHL Telemedizin se traduisent par [73] :

- la réduction des hospitalisations de 60%,
- la réduction des journées d'hôpital de 70%,
- la réduction du coût de soins de 50%.

[70] *Telemonitoring bei Herzinsuffizienz*, K&N GmbH, 11 Novembre 2008 : réduction globale des coûts de 50% (en passant de 12 609 € à 6 307 €) pour l'ensemble des patients bénéficiant de la télécardiologie (toutes solutions confondues). Cette étude donne également d'autres informations sur les avantages de l'utilisation de la télécardiologie
[71] Source : Vitaphone
[72] Source : SHL Telemedizin
[73] Source : SHL Telemedizin, Présentation *The German Telemedicine Market*, *Investor day,* 08/06/2010

Le tableau ci-dessous détaille les gains obtenus selon les différents postes.

Coûts annuels moyens en €	Groupe de contrôle	SHL Groupe	% de gains
Coûts d'hospitalisation	7 261	3 052	58%
Coûts du traitement (médicaments)	1 878	1 503	20%
Autres coûts	1 775	875	51%
Coûts Totaux	10 914	5 430	50%

Source : BKK Essanelle, Abschussbericht Prof. Dr. Neukirch[74]

Les gains reposent en grande partie sur la diminution du nombre de jours d'hospitalisation et du nombre de recours à des soins d'urgence. L'efficacité élevée pour le groupe de patients suivis grâce à la télémédecine est probablement due au fait que - dans le cas des incidents aigus - les patients ont été pris en charge à temps et que les soins de suite ont pu être optimisés.

Mieux sensibilisés, les patients sont incités à tourner plus vite et facilement vers une équipe médicale. La télémédecine aurait donc une incidence sur la réduction du temps de décision du patient pour la demande d'une assistance médicale.

Les résultats des études montrent que la télésurveillance à domicile des patients en insuffisance cardiaque améliore la qualité de vie des patients, réduit la morbidité[75] et réduit les coûts de prise en charge. Une diminution significative a été enregistrée pour les admissions à l'hôpital et les durées d'hospitalisation.

SHL Telemedizin est rémunéré pour les services de télésurveillance des patients malades chroniques par les caisses d'Assurance Maladie régionales. La rémunération de ces services est établie au cas par cas dans le cadre de contrats spécifiques entre les caisses d'assurance maladie et SHL Telemedizin.

Les médecins traitants et les spécialistes référents qui suivent les patients télésurveillés sont rémunérés sur une base forfaitaire par les assurances. Pour chaque patient télésurveillé le médecin perçoit un forfait supplémentaire annuel. Ces rémunérations font l'objet d'une négociation et d'un contrat entre les associations des professionnels de santé et les caisses d'assurance maladie. Le financement des services de télésurveillance est dépendant d'accords établis par les caisses d'assurance maladie et les organisations de professionnels de santé.

SHL Telemedizin a opté pour un modèle économique mixte :

- D'une part, le financement de services proposés est dépendant d'accords établis par les caisses d'assurance maladie et les organisations de professionnels de santé.
- D'autre part, SHL Telemedizin commence à proposer une offre commerciale de télésurveillance de malades cardiaques à domicile sur le principe de financement par le patient. Les patients deviennent dans ce cas des clients de SHL Telemedizin et choisissent de financer eux-mêmes les services de télésurveillance dont ils bénéficient. Ce modèle est inspiré du modèle économique utilisé par SHL Telemedicine en Israël. Le système de soins israélien ne prend pas en charge les coûts de télésurveillance pour les malades chroniques.

5 - *Whole System Demonstrators* Volet *"Telehealth"*, Angleterre

[74] Source : Evaluation *BKK Essanelle*, prof. Dr Neukirch, Etude réalisée par SHL et la caisse d'assurance maladie BKK ESSANELLE (pour un groupe de 1 136 patients insuffisants cardiaques entre 2007 et 2010.

[75] Morbidité : nombre de personnes souffrant d'une maladie donnée pendant un temps donné, en général une année, dans une population. L'incidence (nouveaux cas) ou la prévalence (la somme de tous les cas) sont deux façons d'exprimer la morbidité d'une maladie

Le processus d'évaluation de *Whole System Demonstrators* est en cours actuellement, les premiers résultats des évaluations du programme seront disponibles à court terme.

Le *Kent County Council* souligne néanmoins que l'utilisation des dispositifs mobiles pour la télésurveillance des patients malades chroniques à domicile génère des bénéfices cliniques et des réductions de couts considérables.
Sur 60 patients télémonitorés, on observe une réduction de 75-80% des soins hospitaliers et 40% de réduction de coûts de transport pour les visites chez le médecin généraliste.

En ce qui concerne l'évaluation des solutions mises à disposition pour les patients, des études d'évaluation de la satisfaction sont réalisées régulièrement auprès des patients participants au programme.

3.4.3 Autonomie des personnes dépendantes et soins à domicile

1 - *Whole System Demonstrators* Volet *"Telecare",* Angleterre

Le programme *« Telecare »* de maintien à domicile des personnes dépendantes permet une amélioration du confort des personnes suivies et facilite le retour à domicile de patients moins autonomes. Ce programme concerne environ 1 000 personnes dépendantes dans le Kent.

Au total dans le Kent, 2 millions de £ ont été alloués au développement des services de maintien à domicile par le « Preventative Technology Grant» sur la période 2006-2008.

Les patients ne bénéficiant pas d'une prise en charge « expérimentale » acquittent différents frais :

- installation (15 £) ;
- frais de service (2,5 £/semaine).

2 - Projet VINCA - Le dossier de soins infirmiers, Belgique

Le projet de déploiement de l'informatique mobile pour les infirmiers est financé par deux primes versées par l'Etat aux utilisateurs de la nouvelle solution :

- une prime annuelle d'informatisation de 800 €, versée à tout utilisateur d'un logiciel homologué,
- la prime VINCA de 650 € pour un nouveau candidat ou de 280 € pour un candidat ayant déjà participé à la phase 1 et acceptant de s'engager également pour la seconde phase.

Ces primes incitatives qui couvrent environ 40 à 50% des investissements nécessaires, sont perçues comme insuffisantes pour financer l'acquisition des matériels portables, leur mise en oeuvre et leur déploiement.

Dans le cas du Service des Mutualités Socialistes du Brabant Flamand qui regroupe 600 infirmiers salariés et regroupe également sur 2 provinces 1 400 infirmiers indépendants, 300 sur les 600 infirmiers utilisent la solution. D'ici 2011, les 600 infirmiers salariés utiliseront le PDA et le dossier infirmier au quotidien.

La mise en place et le financement des équipements et des solutions logicielles a coûté environ 1 million d'euros à l'organisation (estimation donnée par une des représentants de l'organisation). Au delà des primes perçues pour chaque infirmier utilisant la nouvelle solution, l'organisation a financé en plus grande partie le projet sur des fonds propres.

3.4.4 Télé radiologie et PACS

Pour la première année de fonctionnement des PACS, *le NHS Connecting for Health* a constaté une moyenne d'économies réalisées par *Trust* de 290 000 £. Pour 73 *Trusts* (sur 123 prévus à fin 2008), l'économie totale s'est élevée à 21 millions £ se répartissant selon les postes suivants :

- films et développement (84%),
- stockage et archivage (15%),
- stockage hors site et transport (1%).

Les axes d'amélioration indiqués par les responsables de projet rencontrés dans le cadre de l'étude paraissent difficiles à quantifier en l'absence de méthodologie claire et comparable :

- Durées d'hospitalisation réduites,
- Meilleure gestion de l'urgence,
- Meilleure gestion du parcours de soins,
- Réduction des déplacements (patient et personnel médical),
- Meilleure orientation du patient (recours au spécialiste seulement dans les cas justifiés),
- Meilleure répartition des tâches entre les professionnels de santé,
- Amélioration de la coordination entre les services,
- Amélioration des connaissances des personnels par l'apprentissage,
- Amélioration de la qualité de vie du patient et de son bien vivre…

Ces avantages sont difficiles à valoriser, d'autant que certains postes de dépenses liés à la mise en œuvre des applications se trouvent confondus avec le fonctionnement de l'hôpital ou d'autres services.
Il semble plus facile de quantifier la réduction des journées d'hospitalisation, la diminution du recours aux transports médicalisés, les gains de temps constatés pour la prise en charge des patients. Pour autant, le primat d'une vision quantitative comporte le risque de négliger le patient, l'amélioration de son sentiment de confort ou de sa qualité de vie, ainsi que celui partagé par son entourage.

L'étude a permis de recueillir certains éléments d'évaluation. Il apparaît cependant délicat d'extrapoler ces résultats pour en tirer des règles générales d'évaluation. Les modèles économiques les plus développés sont établis à partir de protocoles de soins et précisément définis et chiffrés en fonction de forfaits annuels de prise en charge des patients.

Il convient de noter que les sociétés privées qui gèrent principalement des systèmes de télésurveillance ou de maintien à domicile ne sont pas à l'équilibre financier après dix ans de fonctionnement.

3.5 Facteurs-clés de succès

En conclusion des différentes expériences analysées, il est possible de lister des points forts des approches économiques et médico - économique :

1. Définition claire et partagée (entre les patients, les professionnels de santé, les institutionnels et les industriels) des objectifs et des indicateurs à mesurer (ex. TEMPiS …).
2. Disponibilité de ressources académiques ou structures indépendantes pour évaluer les solutions.
3. L'approche médico - économique qui quantifie les bénéfices apportés à la société par les applications de télésanté et télémédecine à long terme, est différente de l'approche économique qui garantit un modèle économique viable à court terme. Il semble important de trouver un équilibre entre les différentes approches et de commencer à réfléchir davantage à la nécessité d'instaurer un modèle économique viable (prenant en compte l'économie gestionnaire, les coûts réels) afin de garantir un modèle économique pérenne et stable.
   ex. SHL Telemedizin a opté pour un modèle économique mixte (stratégie médico - économique avec financement par les assurances et stratégie commerciale avec financement par le patient).

4. Le déploiement de la télémédecine s'inscrit dans la durée (une dizaine d'années). A cet égard, il est important de démarrer les projets dans les meilleurs délais et de maintenir l'effort pendant toute la durée de déploiement :
   - au regard d'un objectif cible opérationnel dont la mise en œuvre obéisse à des paliers circonscrits par des objectifs clairs et limités,
   - suivant une approche mêlant les considérations sanitaires et économiques.
     N.B. Pour autant dans le domaine de la télésanté des déploiements immédiats sont à entreprendre (ex. télé interprétariat au Danemark).

5. La mise en place d'un cadre national de financement des parcours de soins intégrés et des services de télémédecine pour les maladies chroniques.
   ex. le modèle de financement dans le cadre de parcours de soins intégrés aux Pays-Bas.

6. La mise en place des incitatifs économiques pour les professionnels de santé pour l'adoption de nouveaux outils par les professionnels de santé et la création d'une tarification attrayante et claire pour les professionnels de santé.
   ex. KSYOS et VINCA

4 Approche métiers et conséquences pour les utilisateurs

4.1 L'approche globale liée à la télésanté et à la télémédecine

Les organisations du domaine de la santé (pris au sens le plus large) ont développé au fil du temps des pratiques, des outils et des modes de fonctionnement qu'il n'est pas possible de modifier d'un coup à la faveur de l'introduction des TIC. Les professionnels de santé ont également développé un rapport d'identification à leur savoir-faire respectif, qu'il convient de ménager et de valoriser par le recours aux TIC.

4.1.1 L'acceptation par les professionnels de santé

Les professionnels de santé sont en première ligne pour assurer le déploiement de la télémédecine ; ils doivent être convaincus de l'intérêt du projet et en faire la promotion d'où la nécessité de les associer très en amont de la définition des applications afin qu'elles permettent de répondre à leurs attentes.

Les dispositifs les plus aboutis en termes d'usages et de volume d'actes réalisées ont en commun d'entretenir un rapport précis auxprotocoles de soins (ex. les solutions développées par Portavita, TEMPiS).Dans le cas où le suivi du protocole de soins peut être modifié par le recours des professionnels de santé à une application de télémédecine, il est nécessaire de passer par de nouvelles phases d'expérimentation clinique, permettant la validation, d'un nouveau protocole de soins (ex. de la Télépneumologie à Odense au Danemark).

Dans le cadre des dispositifs étudiés, la formation professionnelle continue des professionnels de santé est requise et organisée par les responsables de projet (ex. le réseau TEMPiS, le centre NST à Tromsø).

La rémunération des actes effectués sur des bases comparables à celles des actes traditionnels contribue à l'intégration de la télémédecine dans les actes courants des professionnels de santé.

En règle générale, lactivité doit s'intégrer dans l'exercice global des professionnels de santé et leur apporter un retour d'expérience justifiant un investissement en temps et également une rétribution attrayante (ex. la Télédermatologie au centre KSYOS).

4.1.2 Modifications dans l'organisation

L'introduction d'applications de télémédecine et de télésanté peut faire évoluer les organisations et les pratiques des professionnels de santé et entrainer :

- une modification de la relation patient - professionnel de santé qui peut se traduire par un risque de « déshumanisation »,
- un rôle accru pour les personnels infirmier(e)s (ex. WSD Kent Volet *« Telehealth »* : les « matrones » sont chargées de faire du prosélytisme en Angleterre ; leur rôle clé dans la surveillance des patients à domicile, ex. Télédialyse Tromsø : nouveaux actes médicaux simples accomplis sous la « télésurveillance » d'un médecin généraliste ou d'un spécialiste…),
- l'apparition possible de nouveaux aidants venant compléter l'entourage du patient certains pouvant s'inscrire dans la gestion du protocole (assistante sociale, secrétariat).

Cette nouvelle organisation se doit de faciliter les échanges entre les professionnels de santé.

Certaines expériences de télémédecine et de télésanté s'inscrivent dans une logique d'optimisation des ressources médicales disponibles avec les besoins du patient. L'hôpital ou le médecin spécialiste traitant de plus en plus de cas complexes en direct, les cas moins graves étant traités par un médecin généraliste

avec téléexpertise du spécialiste par exemple. Le généraliste, sécurisé, peut traiter des cas un peu plus complexes et enrichir son expérience grâce à l'aide du spécialiste distant (ex. Télédermatologie - KSYOS). Dans d'autres cas, l'infirmier au chevet du patient assurant le traitement se sent sécurisée et bénéficie d'un enrichissement de ses connaissances (ex. Télédialyse à Tromsø).

La réorganisation de l'offre hospitalière est souvent un préalable à la mise en œuvre de filières de soins.Ainsi de la création de « stroke units » capables de prendre en charge les urgences neurologiques dans l'ensemble des hôpitaux membres du réseau de téléAVC TEMPiS, qui bénéficient ainsi des avantages apportés par les TIC.

4.1.3 Acceptation de ces nouvelles solutions par les patients

Dans les expériences de surveillance des maladies chroniques et de maintien à domicile des personnes dépendantes (télésanté), les bénéficiaires déclarent un degré de satisfaction élevé.

Cependant, dans le cas des maladies cardiaques en Allemagne, selon Vitaphone, seulement 20% des malades souffrant de maladies cardiaques en Allemagne (contre 10% il y a 10 ans) sont éligibles et acceptent ces nouveaux services.

Le patient peut avoir le sentiment de devenir acteur de sa pathologie et s'impliquer davantge dans l'observation de son traitement . Les relations avec les professionnels de santé peuvent s'améliorer (ex. WSD *Telehealth*, Vitaphone,…). L'aspect psychologique est important, il peut faciliter la tolérance des soins et même contribuer à un meilleur état physique du patient et également à une amélioration de la qualité de vie et une sécurisation des proches.

Pour être bien perçues par le patient, les solutions de télésanté/télémédecine s'inscrivent dans le continuum du traitement et sont proposées lorsque le patient est ouvert à l'utilisation de la télésanté et télémédecine.

4.2 Les cas concrets

4.2.1 Coopérations hospitalières

1 - Télédialyse, Hôpital de Tromsø - Norvège

Cette application vient en aide aux infirmiers au chevet du patient qui pratiquent la télédialyse. Elle permet principalement :

- La sécurisation du personnel au chevet du patient qui est en contact avec les spécialistes experts de Tromsø ;
- Le transfert de connaissances et de compétences en faveur des infirmiers au chevet du patient.

Les patients expriment un taux élevé de satisfaction à l'usage du service télédialyse. Mais la qualité de la prise en charge dans l'unité décentralisée est très importante et l'équipe « locale » a une responsabilité majeure pour installer une relation de confiance et favoriser le dialogue avec les spécialistes à distance[76]. Les professionnels expriment une bonne satisfaction à l'usage des applications de télédialyse (ergonomie, performance, fiabilité,...). Une exception est faite pour les matériels ultrasons et le stéthoscope électronique qui sont plus difficiles à utiliser à distance.

[76] L'importance du cadre et de l'accueil sont des éléments essentiels pour instaurer la confiance

Le téléphone est parfois employé en parallèle, lorsque les professionnels souhaitent communiquer des informations aux spécialistes sans que le patient entende.

Par contre, il ne faut pas que ces nouveaux équipements et services soient perçus comme justifiant la suppression des échanges en face à face avec les spécialistes. Enfin, ce service impose des conditions de télétransmission son/image qui soient excellentes.

2 - Réseau hospitalier de prise en charge des AVC TEMPiS - Allemagne

Des services spécifiques de prise en charge au sein des hôpitaux du réseau ont été créés. Ces services sont animés par une équipe fixe (docteurs, infirmiers, physio et ergothérapeutes, orthophonistes et assistants sociaux) bénéficiant d'une formation médicale permanente et un neurologue vient régulièrement visiter le service[77].

Le réseau rend possible l'échange sur les pratiques médicales dans le cadre des visites des services et des réunions de formation dans le centre de référence.

Le réseau comprend deux centres experts (Harlaching/Munich et Rastisbonne) et 15 hôpitaux requérants. Une taille plus importante limiterait de facto les échanges d'expérience et compliquerait le contrôle de la qualité des soins tout comme la formation des personnels au détriment de la qualité globale des soins. Il a été constaté que la taille limitée du réseau facilitait les échanges d'expertise entre médecins qui n'hésitent pas à faire appel à une deuxième opinion au sujet d'un diagnostic ou d'un traitement.

Par ailleurs, il faut veiller à maintenir une taille critique du réseau pour assurer la bonne qualité des soins (un minimum de 10 à 12 hôpitaux connectés pour disposer d'un nombre suffisant de téléconsultations).

Les professionnels de santé intègrent plus rapidement les nouvelles technologies lorsqu'un intérêt médical a pu être évalué et démontré. Les nouvelles générations de professionnels de santé acceptent plus facilement le recours aux nouvelles technologies.

La plupart des patients qui ont été pris en charge au sein du réseau TEMPiS sont aujourd'hui organisés en associations ; ils font la promotion du réseau à travers différentes actions de communication et confirment l'efficacité de la prise en charge en apportant leurs témoignages sur la qualité des soins prodigués.

3 - Télépneumologie, Hôpital universitaire d'ODENSE - Danemark

La télémédecine mène souvent à une réorganisation et à une modification de la division du travail entre les médecins spécialistes dans les hôpitaux, les médecins généralistes et les infirmiers. Très souvent cette nouvelle répartition des tâches ne peut pas être évaluée à l'avance et cette inquiétude constitue une barrière au déploiement et au passage à l'utilisation en routine de certaines applications de télémédecine.

Les infirmiers jouent un rôle central dans l'application de télésurveillance à domicile des patients atteints de maladies respiratoires chroniques. Ils surveillent et évaluent les paramètres médicaux des patients et sont capables d'intervenir en cas d'urgence. L'infirmier renforce la communication patient/professionnel et relaie l'information auprès des médecins spécialistes. La société Medisat forme les infirmiers pour l'utilisation des logiciels et des équipements.

[77] Le centre expert de référence de Munich organise 2 fois par an des journées de formation sur l'AVC, 1 fois par an des journées de formation pour les orthophonistes et des formations à la demande sur la sonographie et la laryngoscopie

L'appropriation des solutions de télémédecine de ce type doit donc passer par des processus de formation et d'accompagnement de longue durée afin de familiariser et montrer aux professionnels les bénéfices de l'utilisation de la solution dans l'organisation des soins et dans l'optimisation des capacités médicales.

Une étude faite auprès des patients suivis à domicile grâce à l'application de télésurveillance développée par Medisat et par l'hôpital d'Odense montre que les résultats de ce suivi sont bénéfiques :

- Meilleure réactivité des professionnels de santé en cas d'aggravation,
- Meilleure posologie,
- Sentiment de sécurité,
- Les patients ont pu utiliser le dispositif et mesurer leurs paramètres sans difficulté,
- Dans la majorité des cas, les patients ont souhaité conserver le dispositif plus longtemps[78].

La société Medisat forme et accompagne les patients dans l'utilisation du dispositif installé à domicile.

4 - Télédermatologie, Société KSYOS - Pays-Bas

Le service de téléconsultation développé par KSYOS permet au médecin généraliste d'obtenir un avis (en différé) sur un cas clinique[79] : 93% des médecins généralistes affirment avoir bénéficié des effets d'apprentissage et de transferts de connaissances suite à la collaboration sur une base régulière avec les dermatologues[80].

L'acceptation par les médecins généralistes de la solution de télédermatologie est donc soutenue par plusieurs facteurs :

- Les effets d'apprentissage et les transferts de connaissances vers les médecins généralistes,
- La sécurisation des médecins généralistes,
- La rémunération des actes de télémédecine négociée avec les assurances maladie,
- La meilleure organisation du travail des dermatologues qui font face à une demande croissante de soins.

Pour les téléconsultations concernant la gestion du diabète, des procédures opératoires standardisées (SOPs) sont définies par les généralistes et les diabétologues au niveau national et sont négociées avec les assurances maladie. Elles sont mises en œuvre par les infirmiers qui sont employés par les médecins généralistes *(« nurse practitioners »)*. Avant 2010, le diabète était suivi à l'hôpital. Ce nouveau système amène donc une réduction du prix des traitements.

Les procédures opératoires standardisées ne sont pas encore définies pour les maladies pulmonaires.

4.2.2 Suivi des malades chroniques (télésurveillance médicale)

1 - *Thrombosis Digital Logbook,* Société Portavita - Pays-Bas

Les solutions DMS développées par Portavita intègrent le suivi des protocoles de soins en vigueur, qui ont été divisés en une série d'étapes élémentaires. Ces étapes peuvent être mises en œuvre par différents agents selon les choix effectués au sein de l'organisation médicale en charge du suivi (droits d'accès paramétrables).

[78] Source : Présentation Medisat
[79] Avant de consulter le médecin spécialiste, le médecin généraliste doit répondre à une série de questions concernant son patient et les caractéristiques de sa demande ainsi que sur la qualité du service
[80] Source : Déclaration KSYOS

Les outils DMS offrent au médecin ou au spécialiste un moyen simple pour suivre et contrôler le parcours de soins et l'action des différents professionnels de santé impliqués. Les outils DMS permettent de faciliter la délégation de tâches des médecins vers les infirmiers qui sont plus impliqués et accompagnés dans la délivrance des soins. Pour les internes à l'hôpital, l'outil DMS est essentiellement utilisé comme une aide à la planification des soins et à l'identification des écarts dans le suivi du traitement.

Les patients peuvent consulter leur dossier (compte-rendu et résultats d'analyse, historique et monitoring des progrès...) et ainsi mieux se préparer aux rendez-vous avec les professionnels de santé avec un impact positif sur la qualité des consultations. La communication des patients avec les professionnels de santé est améliorée par un service de consultation par courrier électronique.

Globalement, les patients se montrent très favorables à la possibilité d'accéder directement à leur dossier médical par l'intermédiaire des outils DMS. Les patients paraissent plus actifs et impliqués dans l'observation de leur traitement grâce aux solutions d'automesure mises en place.

2 - Télécardiologie, Société Vitaphone - Allemagne

Le système modulaire Vitaphone comprend une variété de services médicaux, éducatifs, psychologiques et de services d'analyses de données qui aident à la fois les patients et le personnel médical à mieux intégrer la télémédecine dans leur flux de travail et à mieux accepter les solutions proposées.

Dans le schéma organisationnel de Vitaphone, on assiste à une redistribution des tâches entre les professionnels de santé, en particulier en accentuant le rôle des infirmiers et en introduisant les professionnels de santé du Centre de service de Télémédecine (infirmiers et médecins).

Vitaphone organise des programmes de formation et des évaluations régulières pour les équipes travaillant dans le Centre de service de Télémédecine (centre d'appels).

Vitaphone améliore la relation médecin/patient et aide les patients à se sentir plus sécurisés à leur domicile, à acquérir une plus grande autonomie et à améliorer leur qualité de vie. Il complète les services offerts aux patients (ex. ligne d'appels permanente) et augmente les capacités de suivi par les cardiologues.

3 - Télécardiologie, Société SHL Telemedizin - Allemagne

Les services de télésurveillance ont un impact positif sur l'organisation du travail des professionnels de santé (médecins généralistes et spécialistes cardiologues) responsables du traitement et du suivi des patients.

Ces derniers bénéficient :

- De l'optimisation des capacités médicales et d'un traitement plus approprié au bénéfice du patient ;
- D'un meilleur management et contrôle de la thérapie ;
- D'une meilleure base d'informations : le dossier électronique médical rassemble toutes les informations concernant l'évolution de l'état du patient ;
- D'un meilleur suivi : le patient monitoré est amené à voir son médecin spécialiste sur une base plus régulière.

Du point de vue organisationnel SHL Telemedizin et Vitaphone s'inscrivent dans la même logique.

Le patient monitoré par SHL Telemedizin se sent continuellement pris en charge et ceci est apprécié grâce à un sentiment de bien-être et de sécurité.

4 - *Whole System Demonstrators Kent* Volet *« Telehealth »* - Angleterre

Le développement du projet *« Telehealth »* repose sur la motivation et l'implication des infirmiers spécialisés (« matrones ») qui ont su convaincre les médecins généralistes à intégrer le programme de télésanté.

En 2005, lors du premier projet de mise en place de services de télésurveillance médicale, les autorités du *Kent* ont affronté une réticence de la part de professionnels de santé d'intégrer ces nouvelles technologies dans la gestion des maladies chroniques. Au début de la mise en œuvre des services de télésanté et de télémédecine dans le Kent, seulement 20 médecins généralistes avaient adopté ces nouvelles solutions de suivi.

Les choses ont évolué rapidement, une fois que le *Kent County Council* a choisi de mettre l'accent sur un modèle organisationnel communautaire basé sur « les matrones ». Ces infirmiers spécialisés ont contribué à intégrer les professionnels de santé dans le programme et ont participé activement au processus d'adoption par les praticiens des nouvelles technologies dans le suivi des maladies chroniques. Les « matrones » participent également au recrutement des patients éligibles.

Les médecins généralistes pionniers dans l'utilisation des nouvelles solutions du programme contribuent avec les « matrones » à l'accompagnement et à une meilleure intégration des autres professionnels de santé dans le programme.

La satisfaction des patients est évaluée par le *Kent County Council* sur une base régulière à l'aide de questionnaires. Des tutorats sont instaurés pour les patients afin de les accompagner dans l'utilisation des dispositifs de télésurveillance et dans le processus d'intégration des nouvelles technologies dans leur parcours de soins habituel.

Des groupes de patients volontaires organisent des évènements et des réunions d'information et de formation afin de témoigner et partager leurs bonnes expériences dans le cadre du suivi de leur affection longue durée à l'aide des dispositifs de télésurveillance. Un groupe de patients volontaires est également mis en place pour former les utilisateurs ayant une difficulté d'appropriation.

4.2.3 Autonomie des personnes dépendantes et soins à domicile

1 - *Whole Systems Demonstrators* Kent Volet *Telecare* - Angleterre

Telecare, le volet maintien à domicile du programme WSD consiste en un centre d'appels qui gère les interventions d'urgence ; son impact sur l'organisation des métiers de la santé apparaît donc faible.

2 - Projet VINCA, Belgique

Deux types d'organisations d'infirmiers se distinguent en Belgique :

- dans le nord, la politique de groupement est prédominante. Les groupements mutualistes sont des organisations professionnelles hiérarchisées et les infirmiers exercent en tant que salariés de ces structures ;
- dans le sud, les pratiques indépendantes sont prédominantes, les infirmiers travaillent sous le statut d'indépendants.

Selon le responsable du programme au SPF Santé Publique, Monsieur Luc Nicolas, VINCA a enregistré une adoption plus accélérée au sein des structures de groupe. Ce type d'organisation a eu un rôle favorable

pour la mise en place, l'adoption et la généralisation du dossier infirmier. Le dossier infirmier facilite le travail des infirmiers, mais est aussi un outil de coordination et de planification interne. Les solutions techniques basées sur le web avec une mise à jour en temps réel sont privilégiées au sein de ce type d'organisation.

A titre d'exemple, la mise en place du dossier et du nouveau système de gestion a entraîné des changements conséquents au sein des « Services des Mutualités Socialistes du Brabant Flamand » : une partie du personnel administratif (composé en grande partie d'infirmiers) auparavant chargé de la saisie des données en « *back office* » s'est vu confiée de nouvelles fonctions au contact des patients.

L'outil facilite le travail des infirmiers à domicile et génère moins de travail administratif. A l'avenir, l'organisation envisage l'adoption de cette solution par d'autres services (services d'aide et d'assistance à domicile) selon le même modèle.

Dans le sud, les pratiques indépendantes sont prédominantes, les infirmiers travaillent sous un statut libéral et n'ont pas les mêmes besoins de synchronisation, mais adoptent néanmoins les nouveaux outils.

Si le premier objectif a été d'apporter une solution à la lourdeur administrative pour les infirmiers indépendants, le deuxième est de leur permettre de disposer d'un outil collaboratif, en progression constante puisque dès l'année prochaine, les prescriptions seront électroniques.

4.2.4 Télé radiologie et PACS

Programme NHS PACS en Angleterre

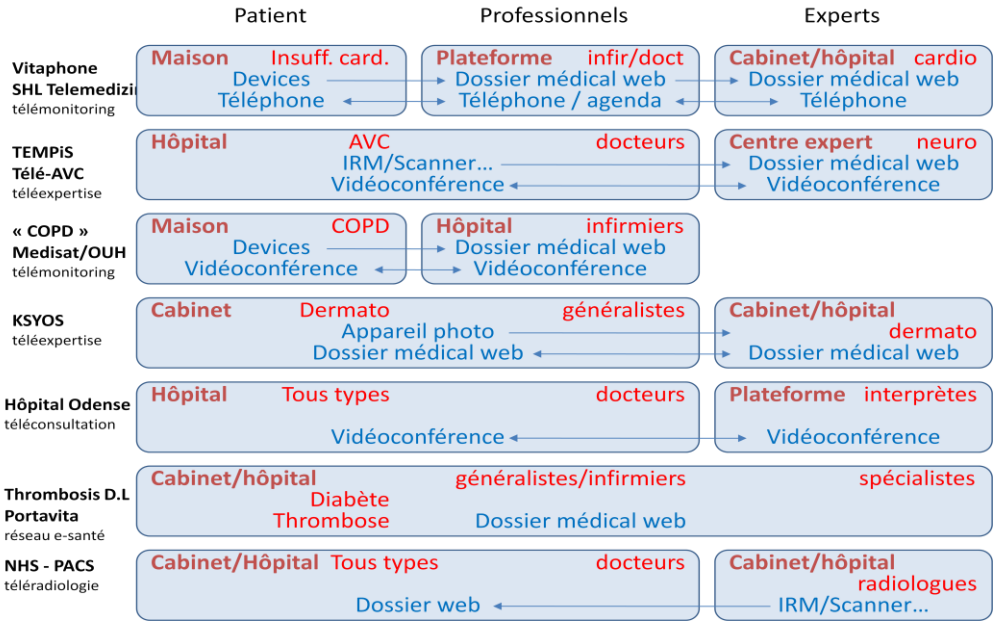
La numérisation de la radiologie a entraîné une évolution des pratiques professionnelles. D'une part, les images sont devenues accessibles aux radiologues et médecins cliniciens au sein des pôles hospitaliers, autorisant une consultation simultanée et le recours plus systématique à l'expression d'un deuxième avis médical. D'autre part, la production de comptes-rendus, attachés aux images, est systématisée et réduite dans ses délais.

Enfin, les postes techniques et administratifs affectés au traitement des films radiographiques, au classement et à l'archivage, au sein des hôpitaux, ont été supprimés ou redéployés.

Le résultat évoqué ci-dessus n'aurait pas été atteint sans que le point de vue clinique ne prévale sur les exigences techniques. Ainsi, le NHS a recouru à un collège d'experts (issus du *Royal College of Radiologists*) afin de s'assurer que les spécifications produites n'induisent qu'une modification « justifiée » des pratiques professionnelles, et prennent en compte les protocoles médicaux applicables. Le système PACS est un indéniable succès puisqu'il a permis de faire passer la radiologie hospitalière à la filière numérique.

4.3 Schémas organisationnels

Les schémas organisationnels sont complexes et mettent en relation patients et professionnels de santé à l'aide des outils développés par les industriels et à l'aide des solutions conçues par les opérateurs de santé comme Vitaphone, KSYOS ou encore Portavita.



4.4 Facteurs-clés de succès

Les facteurs-clés qui affectent les approches métiers sont les suivants :

1. Acceptation des professionnels de santé sur le projet pour qu'ils se l'approprient et en deviennent les promoteurs et administrer la preuve du bénéfice médical.
   ex. rôle des « matrones » dans le cadre du WSD Kent volet « Telehealth », Professionnels de santé du réseau TEMPiS, …

2. Accompagnement en permanence des professionnels de santé et mise en place d'une formation spécifique liée aux nouveaux métiers de la télésanté (formation initiale et formation continue). Les projets se déploient en général sur une dizaine d'années, il est donc essentiel que les acteurs pionniers ne se découragent pas et qu'au contraire ils capitalisent sur les acquis de l'expérience.
   ex. réseau de prise en charge des AVC TEMPiS, le rôle du centre des compétences NST à Tromsø

3. Anticipation, reconnaissance et valorisation des transferts de charge de travail et de responsabilité d'une profession à une autre (spécialistes, généralistes, infirmiers …).
   ex. téléconsultaions chez KSYOS, télépneumologie à Odense au Danemark, télédialyse à l'hôpital de Tromsø

4. Accompagnement du patient dans l'appropriation des technologies et de la nouvelle organisation du parcours de soins.
   ex. WSD Kent Volet « Telehealth » (tutorats mis en place pour les patients)
5. La configuration et la taille optimale (selon l'application de télésanté) des réseaux pour bénéficier d'économies d'échelle en traitant un volume suffisant de données (bassins de santé, schémas régionaux de santé, niveau national).
   ex. réseau de prise en charge des AVC TEMPiS

6. Mise en place d'une organisation rigoureuse définissant le rôle et la responsabilité des différents intervenants au sein des parcours de soins
   ex. critères d'éligibilité, parcours de soins, protocoles de soins

7. Accompagnement du développement de ces solutions télésanté à l'aide d'une « structure experte » (centre de compétences) pouvant apporter un appui et un conseil aux professionnels de santé et un regard particulier sur l'ergonomie, mais aussi aux patients et leurs représentants.
   ex. le Centre NST de Tromsø

Principaux enseignements tirés et pistes de propositions

Cette étude, menée à partir de 10 expériences de télémédecine et de télésanté dans 6 pays européens, a permis de dégager certains facteurs-clés de succès et des enseignements pour le développement de la télésanté en France.

1 - Etablissement d'un cadre stratégique et choix des logiques de mise en œuvre adaptées afin de répondre à des besoins clairement identifiés et portés par les acteurs concernés

Il est important de souligner que différents types de programmes, de stratégies et de logiques de mise en œuvre sont ressorties lors de l'analyse des expériences étudiées en Europe. Plusieurs niveaux d'analyse se détachent des faits étudiés.

De nombreuses expériences parmi celles étudiées s'inscrivent dans le cadre de programmes ou de stratégies nationales ou régionales bien formalisées.

Tableau 11 Programmes et stratégies de télésanté et de télémédecine à l'origine des applications

Pays	Programme ou Stratégie	Application	Organisme de pilotage	Niveau
Angleterre	Programme Whole System Demonstrators	WSD - *Télésanté et autonomie à domicile*	Ministère de la Santé en Angleterre relayé au plan local par le Conseil régional *Kent County Council*	Régional
	Programme national de télésanté *NPfIT* Volet PACS	*PACS*	*NHS Connecting for Health*	National
Belgique	Programme national de télésanté *BeHealth* Programme VINCA I et II	Dossier infirmier VINCA	Cellule Télématique du SPF	National
Norvège	Stratégie régionale (par l'hôpital de Tromsø et le NST) de télésanté et télémédecine	Télédialyse à l'hôpital Universitaire de télémédecine de Tromsø	Le NST	Régional
Danemark	Stratégie Nationale (par Medcom) et stratégie régionale (par OUH) de Télésanté et Télémédecine	Télépneumologie mise en place par hôpital Universitaire à Odense en partenariat avec Medcom	Medcom et OUH	Régional

Certaines expériences étudiées, qui ne s'inscrivent pas dans des stratégies ou dans des programmes en particulier, ont pu se développer grâce à des conditions propices d'ordre économique, organisationnel ou juridique.

Tableau 12. Les applications et les conditions ayant crée un cadre propice au développement

Pays	Application	Cadre	Niveau	Structure de pilotage
Allemagne	Vitaphone	Loi encadrant le parcours de soins intégrés et la gestion des maladies chroniques à l'aide de la télémédecine (§ 140 SGB V) Réforme système caisse d'assurance maladie : *facteur risque de morbidité (morbi RSA)* Programmes régionaux de suivi des malades en insuffisance cardiaque initiés par des caisses d'assurances maladies et régions	Régional	Structure privée Société Vitaphone
	SHL Telemedizin		Régional	Structure privée Société SHL Telemedizin
	TEMPiS	Stratégie régionale de prévention en matière de santé publique (pas de stratégie nationale, ni régionale AVC à part entière)	Régional	Hôpital de Harlaching à Munich
Pays-Bas	Téléconsultations (télédermatologie, téléophtalmologie, télécardiologie …) de KSYOS	Existence d'un modèle de financement dans le parcours de soins intégrés pour la gestion de maladies chroniques	National	Structure privée Société KSYOS
	Thrombosis Digital Logbook et Diamuraal de Portavita		National	Structure privée Société Portavita

Toutes les expériences ont suivi des logiques de mise en place de type *Top-down* ou *Bottom-up*, logiques liées de manière directe à la gouvernance, aux schémas et aux structures de pilotage, mais aussi à l'organisation du système de santé de chaque pays.

Tableau 13 Logiques de mise en œuvre

Application	Organisme de pilotage	Logique de mise en œuvre	Niveau
Réseau Télé AVC TEMPiS	Hôpital de Harlaching Munich	*Bottom-up*	Régional
SHL Telemedizin	Structure privée SHL Telemedizin	*Bottom-up*	Régional
Vitaphone	Structure privée Vitaphone	*Bottom-up*	Régional
Téléconsultations de KSYOS	Structure privée KSYOS	*Bottom-up*	Régional (?)
Digital Logbook et Diamuraal de Portavita	Structure privée Portavita	*Bottom-up*	National
NHS PACS	NHS Connecting for Health	*Top-down*	National
Whole System Demonstrators	*Conseil régional du Kent (Kent County Council)*	*Top-down*	Régional
Télépneumologie à Odense	Hôpital Universitaire de Odense	*Bottom-up*	Régional
Télédialyse à Tromsø	Hôpital Universitaire de Tromsø	*Bottom-up*	Régional
VINCA	Cellule Télématique du SPF	*Top-down*	National

Ces différents types d'organisation et de mise en œuvre ne paraissent pas influer de manière directe sur les résultats obtenus en matière de télésanté et télémédecine. Leur capacité d'entraînement peut être forte et chacune de ces logiques organisationnelles, souvent liées à la structure historique, politique et administrative de chaque pays, contribue au développement réussi d'expériences.

On observe néanmoins que même si les autorités locales (ou les organismes dédiés) jouent un rôle primordial dans le développement de la télésanté et de la télémédecine, l'Etat intervient comme initiateur et coordonnateur. Il appartient en effet aux pouvoirs centraux de définir les grands besoins et les priorités, compte tenu des éléments spécifiques du pays (configuration géographique du territoire, pathologies, géographie médicale, objectifs d'équilibre financier).

Chacun des projets étudiés correspond à la satisfaction d'un besoin précis et limité et apporte une réelle amélioration dans la filière de soins. Il s'agit donc dans un premier temps, d'identifier les besoins et dans un deuxième temps, de démontrer les bénéfices apportés par les solutions télésanté.
Les projets étudiés reflètent la réponse à un besoin clairement exprimé par les professionnels de santé et les patients.

Ces besoins peuvent être de trois sortes :

- **Besoins des usagers (professionnels de santé et patients)**

Les projets répondent à un besoin d'amélioration des conditions d'exercice des professionnels de santé par un recours plus intensif aux Technologies de l'Information et de la Communication (coordination et qualité des soins, optimisation du parcours de santé, meilleure adéquation des ressources médicales aux cas à traiter), dans le cadre d'un objectif de santé publique ou à l'initiative même des professionnels de santé.
Les solutions télésanté (du type télédiagnostic, télé expertise,…) s'inscrivent dans une logique d'optimisation des ressources médicales disponibles avec les besoins du patient dans le cadre d'un territoire.

  - Portavita : améliorer et optimiser le suivi du protocole de soins, limiter le nombre de complications médicales,
  - SHL Telemedizin, Vitaphone : diminuer ou raccourcir les temps d'hospitalisation, enrichir le suivi du protocole de soins,
  - Hôpital Universitaire d'Odense (MPOC) : diminuer les séjours d'hospitalisation,
  - KSYOS : réduire les délais de réponse du spécialiste (dermatologue) ou même en limiter la consultation,
  - WSD « *Telehealth* » : réduire les visites chez le médecin généraliste et les hospitalisations,
  - VINCA : la mise en place du dossier infirmier répond à des besoins des patients bénéficiant des soins à domicile et des infirmiers.

- **Besoin d'égal accès aux soins**

Les projets pallient la difficulté d'accès aux soins dans certaines zones géographiques périphériques et/ou affectées d'une démographie médicale déficitaire.
ex. les applications de télémédecine (dont Télédialyse) développées à l'hôpital de Tromsø afin d'assurer un traitement près du patient et un égal accès aux spécialistes.

- **Besoins organisationnels des professionnels de santé**

Certains projets ont été conçus pour venir en support à l'exercice du métier et améliorer son organisation.
ex. le projet VINCA a été conçu à l'origine en tant qu'outil administratif pour le suivi des visites à domicile des infirmiers a largement facilité le déploiement et la généralisation du dossier infirmier.

2 – Mise en place d'une organisation favorisant la coopération et la fédération des acteurs autour d'une stratégie de diffusion de la télésanté

Les projets télésanté doivent pouvoir s'adapter aux évolutions du système de santé et aux organisations, aux technologies et aux pratiques des professionnels de santé. Pour cela, il est important de favoriser autour de chaque projet une structure de pilotage et une organisation permettant la coopération et la fédération des acteurs impliqués.
Parmi les différents exemples analysés, on distingue plusieurs types de structures :

- les structures nationales de gouvernance et de pilotage qui établissent, encadrent et suivent l'application des stratégies et des programmes nationaux ;
  ex. *NHS Connecting for Health* en Angleterre, le NICTIZ aux Pays-Bas, Medcom au Danemark…
- les centres de compétences qui rassemblent les professionnels de santé, les industriels et les autorités régionales autour d'un projet et qui relaient la stratégie nationale au plan local ;
  ex. NST de Tromsø, Département de Télémédecine de l'hôpital d'Odense
- les structures privées travaillant en partenariat avec les autorités régionales, les établissements hospitaliers et les caisses d'assurance maladie régionales.
  Ex. KSYOS et Portavita aux Pays-Bas, Vitaphone et SHL telemedizin en Allemagne.

Pour l'ensemble de ces structures, on constate l'importance de fédérer les acteurs impliqués dans le cadre des programmes et des projets. Cette stratégie de coopération vise plusieurs objectifs :

- le développement et la mise en place d'infrastructures et de réseaux de communication de données de santé,
- le développement et la mise en place des projets,
- l'adoption des référentiels et de standards communs,
- le développement des collaborations et la mise en place de partenariats entre le secteur public et le secteur privé,
- le développement de la R&D et de l'innovation.

Par exemple, les centres de compétences au Danemark et en Norvège privilégient la mise en réseau et les collaborations avec tous les acteurs de la télésanté. Leur rôle est tant stratégique qu'opérationnel :

- apporter l'expertise requise par la conception de solutions adaptées aux besoins des professionnels de santé (experts métiers),
- faire le lien entre la stratégie nationale de télésanté et les projets spécifiques des acteurs de santé,
- accompagner le déploiement des applications et capitaliser sur l'expérience acquise (dissémination).

Ces structures travaillent en proche collaboration avec les industriels et les professionnels de santé sous l'encadrement des autorités régionales et des établissements de santé.

Des structures de gouvernance nationales comme Medcom au Danemark rassemblent tous les acteurs du secteur de la santé afin d'adopter et valider à travers des processus de consensus les stratégies nationales et les référentiels en matière de télésanté.

Des exemples des expériences nationales passées ont montré l'importance de la collaboration entre les autorités nationales de la télésanté et les structures régionales ainsi qu'entre les industriels et autres acteurs impliqués dans les projets. Par exemple, le programme national de télésanté et la mise en place des dossiers électroniques de santé aux Pays-Bas se retrouvent aujourd'hui en difficulté suite à une coordination défaillante de pilotes régionaux et à l'absence de concertation préalable avec les industriels

et les régions dans le cadre de la définition des normes et standards. Le Le NICTIZ a développé, au cours du temps, une bonne relation avec les autorités des régions et a préféré, dans un second temps, mettre en œuvre des processus de qualification des solutions industrielles plutôt que d'imposer les standards. Le NICTIZ est devenu une institution de référence. Ils ont changé leur image en utilisant les mécanismes de communication Web 2.0 (dont Twitter) et ont beaucoup plus de réactions de la part des acteurs de la télésanté que lorsqu'ils publiaient leurs rapports.

Les structures de gouvernance nationales, comme les structures de pilotage régionales et les centres de compétences ont besoin de fédérer et de travailler en collaboration avec tous les acteurs impliqués dans les projets.
Chaque projet de télémédecine nécessite une structure de pilotage souple, capable d'évoluer et de fédérer les acteurs autour d'un projet spécifique selon les pathologies traitées, les technologies nécessaires et les organisations des établissements de santé impliqués.

3 – Adaptation de l'organisation et de la taille du projet de télésanté et de télémédecine

Dans le cadre des expériences observées, on remarque que la taille maximale des projets étudiés reste de l'ordre de 10 000 à 15 000 patients (maximum). La plupart des expériences étudiées évoluent dans un cadre régional.
Plusieurs facteurs déterminants rentrent en ligne de compte et expliquent le cantonnement de certains projets au niveau régional ainsi que le nombre limité des patients et professionnels de santé.

La constante du temps de mise en œuvre est longue comme peuvent en témoigner les expériences analysées. Le passage à plus grande échelle surviendrait à un horizon de dix ans de fonctionnement.

Un autre facteur déterminant reste le financement. Il a été constaté lors des visites effectuées que les modèles économiques et le financement du fonctionnement des applications en routine ont besoin d'évoluer à l'avenir vers des modèles stables et pérennes capables de soutenir à long terme le passage à l'échelle.

Un facteur déterminant pour la taille et l'organisation des applications reste la pathologie traitée et par conséquent les patients éligibles de recevoir les soins à distance. Par exemple, le programme régional de télédialyse du nord de la Norvège ne compte pas beaucoup de patients, la pathologie et le traitement ne touchant pas un grand volume de patients sur une zone géographique donnée. Dans le cas de l'Allemagne, selon Vitaphone, il y a 1,2 million de malades chroniques souffrant de maladies cardiaques, dont 30% (350 000) sont atteints d'une maladie de niveau NYHA II ou III (niveau de gravité de la maladie). 20% de ces 350 000 patients acceptent l'utilisation de la télémédecine intégrée dans leurs soins de longue durée. En conséquence, 70 000 patients sont susceptibles de bénéficier de la surveillance à distance pour leurs soins médicaux. À l'heure actuelle, 20 000 patients en insuffisance cardiaque chronique sont télésurveillés en Allemagne.

Il ne faut pas oublier, dans ce contexte, les catégories de professionnels de santé impliqués et les règles de rémunération, éléments qui, à leur tour, peuvent avoir une forte influence sur la taille et l'organisation autour de chaque application.
Le pilotage et l'organisation des réseaux peuvent différer d'une application à l'autre. Le réseau TEMPiS en Bavière limite volontairement le nombre d'établissements membres à 17 pour un fonctionnement optimal. En revanche les structures privées (Vitaphone, SHL Telemedizin, Portavita) qui rassemblent le plus de patients cherchent encore à augmenter le nombre de patients suivis.

L'organisation des systèmes de santé peut influer sur la taille et la répartition géographique des applications. Par exemple, dans un Etat fédéral comme l'Allemagne, tous les projets de télésanté et télémédecine s'intègrent dans une logique de développement régionale au niveau des *« Länder ».*

Le tableau ci-dessous rappelle quelques informations quantitatives sur les applications analysées :

Tableau 14. Tableau comparatif des expériences étudiées

Projets	Niveau de déploiement	Type de pathologie/ soins	Date de mise en place	Nombre de patients suivis	Professionnels de santé concernés	Modalités de rémunération des PS
SHL Telemedizin	Régional	Insuffisance cardiaque Maladies cardiaques chroniques	2001	9 000		Forfait
Vitaphone	Régional	Insuffisance cardiaque Maladies cardiaques chroniques	2000	7 000		Forfait
Réseau TEMPiS	Régional	AVC	2002	3 500	17 établissements	Budget de l'hôpital (salariés)
Portavita	National	Diabète Thrombose	2001/2	*Diamuraal* 10 000 *Thrombosis* 15 000	*Diamuraal* : 110 généralistes et 51 autres PS *Thrombosis* : 4 000 PS	Forfait
KSYOS	National	Dermatologie Maladies chroniques	2001		400 dermatologues 3 000 généralistes	Télédermatologie : à l'acte Maladies chroniques : Forfait
WSD Telehealth KCC	Régional	Maladies chroniques : MPOC, cardiovasculaires, diabète type II	2006/8	245	61 cabinets de médecins généralistes	Budgets généraux alloués par programme WSD
WSD Telecare KCC	Régional		2007/8	1 086		?
Système PACS	National	Téléradiologie	2004		10 000 utilisateurs cliniques repartis dans 23 Trusts hospitaliers	Budget de l'hôpital
NST de Tromsø Télédialyse	Régional	Insuffisance rénale	2002			Budget de l'hôpital
Hôpital Universitaire d'Odense (Medcom) Télépneumologie	Régional	MPOC	2007	388 traitements effectués depuis 2007		Budget de l'hôpital
VINCA	National	Soins infirmiers à domicile	2007		300 puis 600 inf.	Rémunération à l'acte

4 – Organisation de la coordination au niveau national et régional

Lorsque les expériences dépassent un cadre régional, la nécessité d'un organe de coordination ou de « supervision » s'impose.

Pour un large développement de la télésanté, l'organe de coordination national doit être en étroite relation avec les acteurs des projets régionaux (industriels, collectivités, professionnels de santé, établissements médicaux, patients…).

Au Danemark, la structure Medcom a choisi pour la stratégie de télésanté un mode de fonctionnement fondé sur des processus collaboratifs, associant toutes les parties concernées par les différents projets. A contrario, le NICTIZ aux Pays-Bas, a souhaité imposer un cadre général pour la télésanté rigide, sans intégrer les acteurs concernés dans le processus décisionnel.

5 – Evaluation et valorisation des avantages apportés par les solutions télésanté

Tout d'abord, il est important de rappeler les difficultés rencontrées au plan méthodologique. Le manque de transparence dans la communication sur les modèles économiques, notamment sur les coûts de mise en œuvre et de fonctionnement des applications n'a pas permis de tracer un tableau complet et clair sur les modèles économiques.

Les avantages des solutions de télésanté et de télémédecine sont à rechercher simultanément sur les quatre plans suivants :

- auprès des professionnels de santé,
- auprès des patients,
- auprès des financeurs du système,
- au niveau du système de santé.

Selon l'approche choisie, les démonstrations seront différentes.

Dans le cas des systèmes financés par des caisses d'assurance maladie (Vitaphone, KSYOS, Portavita) la rémunération des prestations se fait d'après l'évaluation des économies et gains réalisés.
Dans le cas des applications déployées autour des centres de compétence, les gains sont plus généraux et les coûts sont compris dans les budgets hospitaliers.

Cette situation illustre la notion anglo-saxonne qui distingue mesure qualitative et mesure quantitative (*« soft-benefits »* et *« hard-benefits »*) :

- apports constatés en termes de satisfaction des utilisateurs, de bien-être des patients, d'amélioration des pratiques professionnelles,...
- économies mesurées aux plans comptable et financier.

Les avantages cliniques sont donc évidents, mais les évaluations du type « retour sur investissement » apportées par les solutions télésanté sont plus difficiles à établir. Pour autant, aucun pays ne semble avoir établi un financement stable de la télémédecine.

Toutes les expériences étudiées ont dû administrer la preuve de leur intérêt, tant médical, qu'économique vis-à-vis des organismes financeurs, en utilisant une méthode essentiellement fondée sur les avantages économiques liés aux bénéfices cliniques sur le long terme.

Tableau 15 Éléments d'évaluation économique

Application	Gains	Economies
SHL Telemedizin (Zertiva)	58 % des coûts d'hospitalisation 31% des coûts totaux	3 486 € d'économie par patient
Vitaphone	Réduction du coût de suivi	
Réseau TEMPiS	500€ par patient sur 18 mois	
Portavita Diamuraal (Diabète)	50 € par patient/an pour la société d'assurance (500 K€)	Gains potentiels sur la diminution des amputations : 135 millions €
KSYOS *teledermatology*	43 – 50 % de réduction de coûts	Réduction du temps de réponse du spécialiste 4/5 heures par rapport à 6/8 semaines
WSD *telehealth* KCC	75-80 % des soins hospitaliers 40% des coûts de transport	
WSD *telecare* KCC		
Système PACS	290 000 £ d'économies réalisées lors de la première année suivant le déploiement	21 millions £ pour 73 trusts (première année suivant le déploiement)
VINCA	-	-
Hôpital Universitaire d'Odense		60 millions € /an

Des évaluations d'ordre économique mesurant les gains et/ou les économies réalisées existent pour la plupart des expériences étudiées. Mais dans de nombreux cas, les gains avancés se situent au niveau des *« soft benefits »* (bien-être du patient, des aidants, meilleur dialogue avec les soignants, meilleure prise en charge de sa maladie par le patient …). Les évaluations cliniques de chaque expérience se différencient en fonction des pathologies traitées (cf. tableau 6). Les périodes d'évaluation et les groupes de patients étudiés peuvent varier d'une étude à l'autre.

L'introduction d'une nouvelle solution peut se traduire au début par des coûts supplémentaires qui ne produiront des économies qu'au bout de quelques années comme c'est le cas du DMS de Portavita ou de la compagnie Vitaphone. En dépit de la démonstration faite et d'une réorganisation importante des missions des professionnels de santé impliqués, le programme Vitaphone peine à atteindre l'équilibre économique (sous-estimation des coûts d'investissements et de mise en œuvre de l'application).

En outre, la réalisation d'économies sur les coûts de fonctionnement des établissements de santé est rarement atteinte sans évolution notable des organisations.

Vis-à-vis des professionnels de santé, ce qui compte avant tout, c'est l'efficacité clinique et les progrès que cela implique au plan du traitement du patient, sans que cela produise de changements majeurs dans l'organisation et les flux de travail.

L'économie de la santé est un domaine qui nécessite une approche méthodologique spécifique. Le calcul des gains peut être fait à partir des économies réalisées sur les prises en charge mais les coûts réels de fonctionnement de la télésanté ne sont pas faciles à déterminer tant les modalités de financement sont complexes et peu transparentes.

6 - Un effort constant et sur la durée (cycles de 10 ans) est indispensable à la réussite des projets

Inscrire la mise en œuvre des projets dans la durée semble une constante, en dépit de différences tenant à la taille et à la complexité des projets. Une période de 8 à 10 ans semble nécessaire pour l'adoption d'une technologie en santé, sous réserve que l'écosystème fasse l'objet d'un aménagement constant.

Les expériences les plus abouties ont une dizaine d'années de fonctionnement. Malgré l'hétérogénéité de leur taille et objectifs, on distingue pour la plupart d'entre elles plusieurs cycles de développement, qui correspondent à plusieurs étapes d'évolution. Un premier cycle correspondrait à la phase de R&D, un deuxième à la phase pilote, une troisième période serait dédiée au déploiement de l'application en routine et à la mise en place d'un financement stable et pérenne. Enfin, le passage à plus grande échelle et la phase de profitabilité surviendraient à l'horizon d'une dizaine d'années.

En raison de cette durée de mise en œuvre, la nécessité d'agir rapidement et de maintenir l'effort s'impose.

Tableau 16. Antériorité des expériences étudiées

Application	Date de création ou démarrage	Remarques
SHL Telemedizin	2001	
Vitaphone	2005	
Réseau TEMPiS	2002	
Portavita	2002	
KSYOS	2001	
WSD	2006	
Système PACS	2004	Volet du programme NPfIT encadré par *NHS Connecting for Health*
VINCA	2007	Programme encadré par le SPF en Belgique
Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø Télédialyse	1993 2002	
Hôpital Universitaire d'Odense (Medcom) Télépneumologie	1994 2007	en cours de déploiement

Les décideurs (industriels, financeurs, porteurs de projets de télésanté) ont besoin avant tout de cet engagement sur la durée pour bénéficier de la visibilité qu'ils souhaitent.

Ce pilotage dans la durée comporte différents aspects :

A - Sensibiliser les professionnels de santé

Les professionnels de santé sont au cœur de ces systèmes, mais ils sont encore insuffisamment sensibilisés au sujet de l'utilisation des outils de télésanté et télémédecine. Il est essentiel de les accompagner dans la conduite du changement des pratiques et de mettre en place des modules de formation adaptés

- **Renforcer la formation des professionnels**

Ces nouvelles technologies et pratiques doivent être encadrées et expertisées régulièrement pour éviter les dysfonctionnements. Ces formations peuvent être assurées par les fournisseurs d'équipements, de logiciels, les organismes de formation spécialisés ou les centres de compétences (NST en Norvège, hôpital Universitaire d'Odense). Par exemple, le réseau TEMPiS accorde une place importante à la formation (réunions, site internet, forum en cours de mise en place) et aux visites des centres (3 fois/an). Le NST en

Norvège a mis en place un portail d'*eLearning* en ligne qui propose plusieurs modules de formation pour les professionnels de santé et les étudiants.

- **Développer et mettre en place un centre de compétences**

Le centre doit regrouper les activités de R&D et d'innovation, la production en collaboration avec les industriels, l'accompagnement et la formation des professionnels de santé ainsi que le pilotage et la mise en œuvre des programmes de télésanté et la dissémination.
La création (ou la spécialisation d'un centre existant), chargé de suivre les solutions de télésanté et d'indiquer les meilleures pratiques, pourrait faciliter le développement de ces solutions auprès des professionnels de santé. Une équipe permanente de R & D travaillant sur la télésanté (Centre Technique d'Evaluation des Solutions Médicales), à l'image du Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø avec son service de conseil, pourrait assurer cette fonction.

- **Mobiliser les professionnels de santé pour faire de la sensibilisation**

Les professionnels, utilisateurs des solutions télésanté, sont en effet, les mieux placés pour juger de l'efficacité et en faire la promotion auprès des autres acteurs. Le WSD *Telehealth* dans le Kent utilise les infirmiers spécialisés (« matrones ») et certains médecins généralistes *(« Champion GPs »*) pour faciliter l'intégration des professionnels de santé dans le programme. Certains exemples insistent sur l'apport de ces technologies sur le développement des échanges entre professionnels (particulièrement utiles dans le cas des maladies chroniques).

- **Définir clairement les engagements des professionnels de santé**

Dans les expériences analysées, il existe un protocole qui définit les engagements et les responsabilités des professionnels de santé et des établissements qui participent au projet.

B - Déployer les infrastructures et les technologies adaptées

La télésanté suppose la mise en œuvre des technologies adaptées :

- **Les infrastructures et réseaux de communication**

La qualité du réseau global et sa diffusion sur l'ensemble du territoire sont des éléments essentiels pour le développement de la télésanté. La transmission des images nécessite une capacité disponible suffisante ; c'est un élément primordial pour le télédiagnostic ou la téléexpertise.
Pour le suivi des maladies chroniques et le maintien à domicile, un accès de qualité au réseau sur tout le territoire est indispensable.

Tableau 17. Infrastructures utilisées

Application	Infrastructure nationale dédiée	Utilisation de l'infrastructure nationale dédiée	Type d'infrastructure de communication utilisée par l'application
Réseau TEMPiS	Non	Non	Réseau téléphonie fixe
Vitaphone	Non	Non	RNIS
SHL Telemedizin	Non	Non	RNIS
Portavita	Oui *(AORTA)*	Non	Réseau Haut débit
KSYOS	Oui *(AORTA)*	Non	Réseau Haut Débit
WSD	Oui	Non	Réseau téléphonie fixe
Système PACS	Oui *(N3 et Spine)*	Oui	Réseau Haut Débit
VINCA	Non	Non	Réseaux mobiles
Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø - Télédialyse	Oui *(Norsk Helsenett)*	Oui	Réseau Haut Débit
Hôpital Universitaire d'Odense Télépneumologie	Oui *("SDN" - The Danish Healthcare Data Network)*	Oui	Réseau Haut Débit

Les applications de télésanté et télémédecine ont utilisé des moyens disponibles ou adaptés aux besoins du moment. L'existence préalable d'un réseau national dédié ne constitue pas une condition suffisante pour la réussite. L'existence d'infrastructure dédiée (N3 en Angleterre, Norsk Helsenett en Norvège) n'a pas permis le développement d'autres applications de télésanté en dehors du PACS ou de la vidéoconférence. En revanche, les réseaux traditionnels (RNIS, cellulaires, ADSL,…) sont largement utilisés et se sont avérés suffisants pour développer les applications de télésanté et télémédecine.
Il n'est donc pas nécessaire ni suffisant de disposer d'un réseau national dédié pour développer des applications de télésanté et télémédecine.
Le changement doit s'inscrire dans une dynamique : il est tout à fait concevable de commencer à implanter la solution télésanté à l'aide d'un système basé sur le web avant de passer à une « solution métier » (utilisant un logiciel plus sophistiqué mais mieux adapté aux cas à traiter). Les solutions simples (fax ou téléphone) sont également utilisées pour atteindre les acteurs concernés (ex. dans le cadre du volet *Telehealth* WSD le centre de *monitoring* échange par fax avec les médecins généralistes ; au sein du réseau TEMPiS le centre expert de référence communique à l'hôpital du réseau le diagnostic et le traitement adapté par fax).

- **Certification des équipements et logiciels**

Actuellement, les expériences restent limitées, pour passer à l'échelon industriel, il convient de définir les équipements et logiciels qui pourront être utilisés au plan national. L'homologation constitue une étape essentielle pour le développement d'une industrie nationale de la télésanté.
Les solutions de télésanté sont issues de technologies existantes et font l'objet d'une adaptation à la pathologie et aux conditions de mise en œuvre (professionnels de santé, patients, environnement,…). Un « centre technique » pourrait contribuer à l'homologation de ces solutions.
Les exemples danois, néerlandais et belge montrent que la certification des équipements et logiciels doit être faite en concertation avec les industriels.

C - Fixer le cadre réglementaire

Il appartient aux pouvoirs centraux de fixer les modalités globales de fonctionnement et de déploiement des systèmes de télésanté. Dans les expériences analysées, les organismes de pilotage nationaux ont défini les grandes règles de fonctionnement en ce qui concerne :

- le cadre normatif,
- l'architecture et le fonctionnement des réseaux de communication de données de santé,
- le cadre garantissant le respect de la confidentialité et définissant les règles d'accès aux données médicales.

Cependant, à l'intérieur de ce contexte général, les règles de fonctionnement, spécifiques à chaque application de télésanté sont précisées dans le cadre de protocoles et de contrats qui associent les ordres professionnels, les patients, les opérateurs de télésanté et les établissements de soins, les industriels.

Un cadre juridique concernant le financement de la télésanté et de la télémédecine peut créer des conditions propices pour le développement de certaines applications (ex. modèle de financement aux Pays-Bas, le § 140 de la loi de 2004 en Allemagne).

D - Fixer un cadre technique normatif

Le développement des applications de télésanté à une large échelle ne peut se concevoir que si les équipements et les services respectent des critères communs pour assurer leur interopérabilité.

Dans ce travail de normalisation et de standardisation, les industriels ont un rôle de pilotage essentiel. Le Danemark illustre cet exemple de collaboration entre les industriels et les pouvoirs publics pour l'établissement de normes et standards communs dans la communication de données de santé.

E - Organiser les modalités de financement

Aucun des cas analysés n'a affiché un modèle économique clairement établi. Dans de nombreux cas, les financements restent complexes et sont négociés régulièrement pour chaque application entre les différentes parties prenantes. Cependant, l'étude a permis d'obtenir pour les différentes étapes du déploiement des applications des éléments utiles à la réflexion.

Les différents stades d'évolution et de développement d'une application de télésanté supposent l'intervention d'une large gamme d'acteurs à plusieurs niveaux.

En amont :

- les infrastructures (mise à disposition d'un réseau de communication et de partage de données de santé performant par les autorités compétentes) sont en général du ressort des pouvoirs publics ;

- la phase de R&D des projets de télésanté est une étape essentielle et représente des budgets importants. Le financement est réuni via des sources nationales, européennes, des organisations internationales et via des partenariats avec les industriels.

L'investissement initial :
Les modalités de financement de l'investissement initial dans le démarrage d'un projet de télésanté se font par :

- allocation de fonds publics (ex. Pays Nordiques : municipalités, régions),
- fonds abondés par des programmes nationaux (ex. programmes PACS, PTG, WSD en Angleterre)
- investissements privés (ex. Vitaphone, SHL ou KSYOS).

Tableau 18. Modalités de financement en amont

Projets	Fonds publics		Fonds Privés
	Programme spécifique	Budget général	
SHL Telemedizin			☐
Vitaphone			☐
Réseau TEMPiS		☐	
Portavita			☐
KSYOS		☐	☐
WSD *Telehealth*	☐		
WSD *Telecare*	☐		
NHS PACS	☐	☐	
VINCA I	☐		
Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø Télédialyse		☐	
Hôpital Universitaire d'Odense et Medcom Télépneumologie	☐	☐	

En aval : le financement du fonctionnement des applications en routine

En routine, les applications de télésanté utilisent plusieurs modes de financement :

- les programmes nationaux ou régionaux financés par des organismes publics (ex. *Whole Systems Demonstrators, NHS PACS*) ;

- les programmes de coopérations hospitalières financés par le budget des hôpitaux ;

- les programmes financés par les caisses d'assurance maladie ou les assurances privées (Vitaphone, SHL Telemedizin, Portavita, KSYOS) ;

- les programmes privés financés par les patients utilisateurs (essentiellement dans le domaine de la télésurveillance et plus généralement de la téléassistance, ex. SHL Telemedizin et WSD Kent Volet *Telecare*). Les patients choisissent de payer les services fournis par les opérateurs de télésanté en échange de la sécurisation et de l'assistance à domicile.

Tableau 19. Modalités de financement en aval

Projets	Fonds publics			Fonds Privés	
	Programme Spécifique	Budget général	Caisse d'assurance maladie	Compagnie d'assurance	Patient
SHL Telemedizin			☐		☐
Vitaphone			☐		
Réseau TEMPiS		☐			
Portavita			☐	☐	
KSYOS			☐	☐	
WSD Telehealth	☐				
WSD Telecare	☐				☐
NHS PACS	☐	☐			
VINCA		☐			
Centre Norvégien de télémédecine de Tromsø		☐			
Hôpital universitaire d'Odense		☐			

F - Intégrer la télésanté dans une optique progressive, évolutive et dynamique

La télésanté va entraîner des évolutions dans la répartition du travail entre les professionnels de santé. Dans la plupart des applications, la mise en place de la télésanté a entraîné des modifications dans les organisations pour optimiser ressources et compétences. Cette optimisation de l'allocation des ressources se traduit par de nouvelles responsabilités, attribuées aux professionnels de santé (aides-soignants, infirmiers, généralistes, …). Dans de nombreuses applications, les infirmiers jouent un rôle pivot : ils sont au contact du malade, assurent le recueil et la transmission des paramètres vitaux, ils peuvent même (avec l'aide du télédiagnostic) assurer des actes de soins.
Cette réorganisation et la nouvelle répartition des tâches au sein des établissements médicaux supposent d'abord l'acceptation, puis une formation et une période d'apprentissage.
Des nouveaux acteurs apparaissent dans les schémas organisationnels des applications de télésanté et télémédecine. Les centres d'appels et de télésurveillance des patients malades chroniques occupent une place centrale dans le schéma organisationnel. Les professionnels de santé - infirmiers et médecins - assurent le lien entre le patient monitoré et les médecins traitants et les établissements de santé.

Un déploiement par étapes successives avec une validation des résultats à chaque étape paraît être un des facteurs de réussite. La durée est nécessaire pour valider les caractéristiques techniques des systèmes mais aussi - et surtout - pour permettre aux professionnels de santé de s'approprier le système.
Une approche progressive et évolutive semble mieux convenir à l'introduction de ces nouvelles pratiques de télésanté et technologies tant elles modifient les habitudes et les organisations.

G - Déterminer les axes stratégiques

Les expériences de télésanté pourraient s'inscrire dans la dynamique des objectifs de santé publique définis dans les plans de santé nationaux (AVC, cancer, Alzheimer …) et dans une logique de maintien à domicile.

Cependant les expériences analysées en Europe se situent dans le cadre d'une réponse à une tendance lourde en matière de santé publique et non pas dans le cadre de plans spécifiques.
En Allemagne, il n'y a pas de stratégie nationale clairement établie pour le traitement des accidents vasculaires cérébraux (AVC). Cependant la gestion des AVC est un enjeu de première importance pour la santé publique. Dans ce contexte, la dernière décennie a vu se développer une série d'initiatives pour la prévention des risques d'AVC et plusieurs réseaux de soins spécialisés se sont développés sur le territoire.

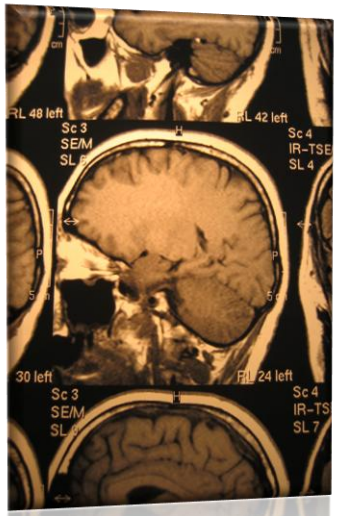
Le Royaume-Uni mène une politique active pour le développement du maintien à domicile des personnes dépendantes depuis les années 1990.

Annexes

Col 72% Map 1
WF Low
PRF 2500 Hz
Flow Opt: Med V
SV Angle 0°
Dep 6.9 cm
Size 2.0 mm
Freq 2.5 MHz
WF Low
Dop 55% Map 2
PRF 2500 Hz
cm/s

Annexe 1

Bilan détaillé des pays européens étudiés



5 ALLEMAGNE

5.1 Eléments de politique publique en matière de télésanté

Le système de santé allemand a pour particularité d'être décentralisé. Les gouvernements fédéraux délèguent les compétences à des caisses d'assurance maladie indépendantes locales. Il existe trois niveaux de décision : le gouvernement fédéral, les gouvernements des 16 Etats fédéraux et les gouvernements locaux. L'Allemagne a une organisation institutionnelle très spécifique reposant sur le fédéralisme et le principe d'auto administration de la profession, ce qui conduit à une articulation complexe des compétences.

Le système de santé allemand a jusqu'à présent été caractérisé par la séparation nette du secteur des soins de santé hospitaliers et le secteur des soins ambulatoires. Depuis 2000, dans un cadre de réformes du système de soins, les secteurs des soins ambulatoires et hospitaliers convergent progressivement.

5.1.1 Le parcours des soins intégrés

La réforme de santé de 2000 a introduit, pour la première fois dans le système allemand, la notion de « services de soins intégrés ». En janvier 2004, la loi pour la modernisation de l'assurance maladie inclut un nouveau paragraphe (*§ 140 SGB)*, stipulant que les fournisseurs de télésanté et d'assurance maladie, même sans le consentement des collèges des médecins, peuvent établir des contrats de télésanté et de télémédecine dans le cadre des parcours de soins intégrés pour les personnes dépendantes à domicile et les patients malades chroniques. Grace à ce paragraphe de loi, les caisses d'assurances ont bénéficié ainsi d'une augmentation significative de leur pouvoir de décision par rapport à l'ancienne réglementation.

Selon le *§ 140 SGB*, 1% du montant total des budgets des hôpitaux et 1% des budgets accordés au secteur de soins ambulatoires, peuvent être alloués afin de financer les solutions de télémédecine. Dans un premier temps, un montant annuel maximal de 680 millions € allait être accordé pour les contrats prévoyant des services de soins intégrés (220 millions € sur l'indemnisation légale des assurances maladie et 460 millions € par les services des hôpitaux).

Les « contrats de soins intégrés » (entre les caisses d'assurance maladie et les prestataires de services de santé) ont été financés entre 2004 et 2009.

Dans ce contexte, plusieurs projets de télésanté et de télémédecine ont été financés par les fonds alloués suite à l'entrée en vigueur du *§ 140*. À la fin du premier trimestre 2007, d'après le registre commun pour la mise en œuvre du *§ 140 SGB V*, environ 3 500 contrats entre les caisses maladie et les prestataires de services ont été établis, ce qui a couvert un volume total de près de 611 millions €.

Aucune modalité de financement des parties prenantes de ces pilotes de télémédecine (médecins généralistes, spécialistes, des fournisseurs de services, hôpitaux...) n'a été déterminée lors dans le cadre de cette loi. Par la suite, les caisses d'assurance maladie ont défini les modalités de rémunération et négocié les tarifs et/ou forfaits pour les services de télémédecine en fonction de chaque cas avec les collèges des professionnels des soins de santé et avec les autres parties prenantes.

5.1.2 Un nouveau mécanisme de compensation des coûts de prise en charge

En janvier 2009, le régime d'indemnisation existant entre les caisses maladie allemandes a été élargi pour inclure le facteur risque (« facteurs de morbidité »). La mesure vise l'encadrement de la concurrence entre les caisses d'assurance maladie, elle vise également à prévenir la sélection des risques et encourage l'amélioration des soins pour les patients souffrants de maladies chroniques. L'introduction de la compensation des risques sur la base de la structure de morbidité *(«morbi-RSA»)* a entraîné des importants changements concernant les flux financiers.

Plusieurs catégories de risques ont été introduites afin de compléter le mécanisme de compensation précédent. Le régime « des risques de morbidité » dans la structure de rémunération vise à une répartition plus équitable des fonds, correspondant aux dépenses des caisses de maladie liées à ces risques.

Les objectifs de ce nouveau mécanisme sont :

- éviter la sélection des risques par les caisses d'assurance maladie,
- améliorer les soins accordés aux malades chroniques et/ou aux personnes dépendantes,
- égaliser les points de départ pour la concurrence entre les caisses d'assurance maladie.

Les principaux éléments de cette réforme sont les suivants :

- un taux de cotisation uniforme, pour la première fois fixé par le gouvernement et non par chaque caisse d'assurance maladie individuelle (contrairement aux taux pratiqués par le passé),
- un fond central de contributions - le fond de santé,
- l'introduction d'un régime de compensation des risques et une répartition des versements à partir du fond de santé (fond central de contributions) aux caisses d'assurance maladie.

Le « *morbi-RSA* » implique une réorganisation importante des flux financiers entre les caisses d'assurance maladie : près de la moitié des 168 milliards € du fond commun de santé sera redistribuée aux caisses d'assurance maladie en fonction de la nouvelle classification des maladies déterminée par le gouvernement fédéral. Simultanément, ce mécanisme *« morbi-RSA »* s'inscrit dans le cadre d'une réorganisation du système de santé plus large.

En outre (selon une réglementation spécifique), la rémunération des prestataires est elle aussi orientée risques, par le biais de groupes homogènes de malades pour les hôpitaux (depuis 2004) et par les volumes de services standards pour les médecins dans le secteur ambulatoire.

La « *morbi-RSA »* établit les différences dans les dépenses liées aux risques de chaque maladie et aux paiements supplémentaires accordés aux caisses maladie pour 80 maladies définies.

Par ailleurs, le règlement détermine :

- la collecte des données : les caisses d'assurance maladie seront tenues de recueillir des données à partir des structures de santé afin de mesurer les risques de leur population assurée ; elles seront tenues de mesurer les coûts de différents groupes des maladies et de maintenir leurs propres statistiques. Certaines caisses d'assurance maladie ont déjà participé aux développements de ce type de bases de données, aujourd'hui, les autres caisses d'assurance maladie (principalement les caisses d'assurance privées et les petites caisses) doivent mettre en place ce type de bases de données ;
- la confidentialité des données : les caisses d'assurance maladie sont tenues de conserver le

caractère anonyme des données médicales recueillies pour la classification des risques ;

- les critères pour les 80 maladies : les maladies doivent être « chroniques », « coûteuses» ou « sévères". En outre, elles doivent être « définissables » et ont un impact essentiel sur les prestations de soins et sur les dépenses des caisses d'assurance maladie.

À l'heure actuelle, environ 500 caisses d'assurance maladie existent en Allemagne. La consolidation du secteur continue depuis la réforme et le nombre de caisses d'assurance maladie diminuera progressivement à l'avenir.

5.1.3 Des éléments de politique en matière de télésanté

Les bases de la télésanté en Allemagne sont définies, depuis 2004, à travers deux textes de loi qui stipulent l'introduction d'une infrastructure interopérable entre les Etats fédéraux et la mise en place des dossiers électroniques de santé accessibles à l'aide de cartes à puce.

En 2004, la loi pour la modernisation de l'assurance maladie obligatoire met en place les fondements de la télésanté en Allemagne et introduit l'identifiant national du patient avec la carte de santé électronique et pose les bases d'une infrastructure de données de santé. La stratégie s'appuie sur deux piliers : d'une part, établir un système informatique interopérable entre les Etats fédéraux permettant la gestion des informations des assurés et des dossiers en pharmacie et d'autre part, la mise en place du dossier médical électronique.[81]

La stratégie de télésanté en Allemagne est actuellement dans une phase de mise en place et prévoit le déploiement d'une carte de santé électronique du patient, qui a comme fonction principale de servir d'outil pour la gestion de l'ensemble des données médicales.

5.2 Principes de gouvernance et structures spécialisées dans la télésanté

Gematik[82] est créée en mars 2005 pour introduire la carte de santé électronique et ses applications et pour mettre en place l'infrastructure nécessaire à ce déploiement.

Gematik est une organisation professionnelle ayant pour membres les principaux organismes du système de santé allemand : la fédération des assurances maladie publiques, la fédération des assurances privées, l'ordre des médecins, la fédération des médecins dentistes, la fédération des pharmacies et la société des hôpitaux. Gematik s'appuie sur des comités d'expertise composés par ses membres pour accompagner et conseiller les actions de la société.

Gematik est aussi soutenue par un conseil pour formuler des recommandations sur les mesures législatives, organisationnelles et techniques pour permettre le déploiement de la carte de santé. Les membres de ce conseil sont : les représentants des Länder, les représentants des organisations qui défendent les intérêts des patients, des personnes malades chroniques et des handicapés, les représentants de la recherche, les représentants des fédérations des industries de la technologie et de la communication (organisme équivalent de la FIEEC en France…), le Commissaire fédéral à la protection des données et de l'accès à l'information, les administrations de la santé, les représentants des prestataires des services de santé.

[81] Source : *eHealth strategy and implementation activities in Germany, Report in the framework of the eHealth ERA project*, Karl A. Stroetmann, Stefan Lilischkis, empirica, 30 June 2007
[82] www.gematik.de

La structure planifie, conseille, finance et pilote le déploiement de la carte électronique de santé et des infrastructures correspondantes.

- Gematik doit définir le cadre technique et les règles de sécurité de données[83], doit établir les procédures d'essai et de certification des logiciels ou composants des systèmes d'information, et vérifier si ces derniers sont adaptés et compatibles avec une infrastructure interopérable. Le ministère fédéral de la Santé contrôle les travaux de Gematik. Si les délais ne sont pas respectés, le ministère a le droit de prendre toutes les mesures nécessaires par ordonnance.
- Gematik développe des normes IT permettant la mise en place et l'exploitation d'infrastructures de communication communes et doit s'assurer qu'elles sont appliquées pour permettre l'utilisation de la carte électronique de santé.

En 2008, le budget de la Gematik s'élevait à 70 millions d'euros[84].

5.3 Infrastructure et services de télésanté

L'Allemagne souhaite mettre en place une infrastructure de données nationale (accessible à l'aide de cartes à puce). Cette infrastructure de données se heurte aux critiques des professionnels de santé. Le partage des dossiers électroniques de santé reste incertain à ce jour et les mises en œuvre réalisées se limitent le plus souvent à un niveau local. Le mode de convergence de ces initiatives locales avec le projet officiel d'infrastructure nationale reste l'un des principaux problèmes actuels.

La mise en place du réseau de santé en Allemagne est pilotée et financée par Gematik. Le projet national de télésanté, initié en 2003, prévoyait initialement de connecter environ 2 200 hôpitaux, 100 000 médecins, 21 000 pharmacies et 200 sociétés d'assurance maladie. Les principales applications du système sont l'ordonnance en ligne (obligatoire pour tous), une base de données disponible pour les urgences et un dossier électronique de santé du patient (volontaire). Les patients devront être équipés d'une carte de santé électronique qui permettra aux médecins et aux pharmaciens l'accès aux données des patients. Les professionnels utiliseront des cartes à puce distinctes - Cartes de professionnels de santé - pour avoir accès aux informations et aux ordonnances électroniques des patients[85].

Sept régions pilotes regroupant actuellement 10 000 patients chacune ont été définies pour le déploiement des dossiers électroniques de santé. En mars 2008, 50 000 cartes à puce étaient déployées dans ces régions pilotes et 190 médecins, 11 hôpitaux et 115 pharmacies utilisaient ce système.[86]

Les régions ont été choisies en fonction de leur expérience dans la création de structures de télésanté. La mise en place d'une infrastructure de télésanté pour l'ensemble de l'Allemagne sera basée sur les résultats de ces régions pilotes.

Les professionnels de santé s'opposent au projet de carte de santé électronique liée au dossier électronique de santé. Les critiques portent sur l'ensemble du système qui semble poser des problèmes de confidentialité des données, ne pas être rentable et efficace pour les médecins pendant les premières années d'utilisation. De plus, le partage de données entre les professionnels de santé ne semble pas avoir été une priorité forte jusqu'à présent, les questions d'interopérabilité des systèmes existants au niveau local n'étant pas réglées à ce jour.

---

[83] Source : *whitepaper SICHERHEIT, Wie werden Gesundheitsdaten in Zukunft geschützt?, gematik GmbH · Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH*
[84] Source : *German government unveils smartcard costs*, www.ehealtheurope.net
[85] Source : *eHealth ERA report - March 2007 Towards the Establishment of a European eHealth Research Area, Germany – country report*
86 Source : *German government unveils smartcard costs, www.ehealtheurope.net*

La mise en œuvre du dossier électronique de santé avance donc progressivement, le système d'ordonnances en ligne n'est pas déployé sur tout le territoire et les cartes électroniques sont utilisées uniquement pour transférer les données entre médecins et assurance maladie.

Il existe de nombreux projets locaux de mise en place d'infrastructures de données de santé.

L'un des plus grands projets est *«prospeGKT"* à Bottrop en Rhénanie du Nord Westphalie. Le projet concerne la mise en place de Dossiers Electroniques partagés régionaux pour 20 000 patients. Toujours en Rhénanie du Nord Westphalie, le gouvernement régional a lancé récemment un projet de Dossier Electronique de Santé « *l'EPA Rhein/Ruhr* ».

Un autre projet régional important a été lancé en mai 2007 par le *« Rhein-Neckar Gesundheitsinitiative (GRN)»*. Il s'agit d'un effort conjoint des gouvernements locaux et des investisseurs régionaux pour améliorer la gestion des données médicales dans la région de Heidelberg. Le leader de ce projet est le spécialiste IT en santé *InterComponentWare* (ICW). En collaboration avec des partenaires tels que Cisco, ICW équipe les patients avec des cartes de santé électroniques donnant accès aux professionnels de santé aux dossiers électroniques web des patients. Ce projet se distingue par le fait que les médecins obtiennent non seulement l'équipement gratuitement mais bénéficient d'une somme complémentaire de 300 € mensuels pour participer au projet.

Asklepios, l'une des plus grandes chaînes d'hôpitaux privés, gère un projet de Dossier Electronique de Santé à l'échelle nationale. La deuxième caissed'assurance maladie en Allemagne, la *DAK*, vient récemment d'adhérer à ce projet. Elle prévoit de mettre à disposition des dossiers de santé électroniques, en mode web, à 6 millions de ses membres et de les relier au système d'*Asklepios*.

Deux autres projets régionaux sont en cours. A Trèves, *CompuGROUP* relie les médecins généralistes, les hôpitaux et les patients utilisant à nouveau un dossier de santé basé sur le web. *CompuGROUP* est un acteur important, car près de la moitié des médecins généralistes allemands utilisent des solutions *CompuGROUP* pour leur système d'information métier.

Le Land de Rhénanie du Nord-Westphalie a lancé récemment le projet de dossiers électroniques "*EPA Rhein/Ruhr*". Ce projet vise à réunir les industriels afin de parvenir à une standardisation des solutions de dossiers électroniques. Enfin, il existe plusieurs réseaux régionaux médicaux utilisant des solutions de partage des dossiers médicaux *ICW, Siemens, CompuGROUP*,… qui n'exigent pas de contrôle d'accès par carte électronique du patient.

Des entreprises comme *Siemens, iSoft et T-Systems* proposent, au niveau régional, des solutions de dossier électronique de santé.

5.4 Bilan et contexte actuel

La carte électronique de santé, en Allemagne, est accueillie avec une certaine réticence de la part des professionnels de santé, principalement du fait de risque portant sur la confidentialité de données médicales.

D'une part le système national allemand de partage des données médicales électroniques est fondé sur un accès aux données médicales du patient sécurisé par une carte à puce et d'autre part des problèmes d'interopérabilité entre systèmes d'information locaux ne sont pas réglés :ces éléments rendent difficile la mise en place d'une infrastructure nationale commune.

En mai 2008, le *«Deutscher Aerztetag »,* l'assemblée de l'ordre des médecins, a rejeté le projet de la carte de santé électronique liée au dossier électronique de santé[87].
Cela n'a pas eu de conséquences immédiates mais illustre certaines difficultés à venir : les médecins craignent pour la confidentialité et ils s'inquiètent de la charge de travail supplémentaire, en particulier en ce qui concerne la signature numérique pour les ordonnances électroniques.
D'autres critiques pèsent sur l'ensemble de l'architecture du système qui semble ne pas être fluide et porteuse de valeur ajoutée pour les médecins.
De plus, le partage de données entre les professionnels de santé n'a pas été une véritable priorité pour 'Gematik' jusqu'à présent, l'interconnexion entre les différents systèmes étant défaillante à ce jour.

La version bêta de la carte de santé électronique a été distribuée en 2007 dans le cadre d'un programme conjoint entre le ministère fédéral de la Santé et des caisses d'assurance maladie. Plusieurs entreprises du secteur privé, y compris Gematik, ont été mobilisées pour aider à concevoir et produire les cartes. Gematik a récemment été critiquée pour ne pas avoir sauvegardé les données stockées sur les cartes de première génération

Le projet de déploiement de la carte électronique de santé est actuellement en cours d'exécution et a enregistré plus de deux ans de retard, principalement en raison de conflits entre les professionnels de santé, les pharmaciens et les caisses d'assurances.

En novembre 2009, après les élections fédérales, le nouveau ministre fédéral de la Santé, le Dr. Philipp Rösler, a rencontré les acteurs concernés et toutes les parties prenantes qui ont participé aux pilotes régionaux pour examiner et évaluer le déploiement de la carte électronique de santé et l'efficacité de Gematik, chargée par le gouvernement d'introduire, maintenir et développer la carte de santé électronique et son infrastructure.

Il a été convenu de l'introduction de la nouvelle carte électronique de santé, cependant, dans une version allégée. La fonctionnalité de transmission des ordonnances électroniques à l'aide de la carte électronique de santé a été abandonnée pour le moment. La nouvelle carte fournira seulement des données administratives dans un premier temps (comme la carte d'assurance santé conventionnelle). Le plan de déploiement de la nouvelle carte électronique de santé ne sont pas encore établis.

Le gouvernement fédéral et les parties concernées n'ont pas encore défini de normes communes pour l'introduction d'un dossier médical électronique à l'échelle nationale. Toutefois, de nombreux projets de partage des dossiers médicaux électroniques - avec ou sans carte électronique de santé - sont soutenus par des acteurs industriels, des chaînes d'hôpitaux privés, des caisses d'assurance maladie et des Länder.

Il a néanmoins été convenu qu'une infrastructure sécurisée est absolument nécessaire pour relever les

[87] Source : *Germany's national e-health programme: contested but driven forward ?*, www.ehealtheurope.net

défis d'un système de santé moderne. Selon les résultats des régions pilotes, la poursuite du développement de l'infrastructure doit être strictement adaptée aux usages des professionnels de santé et être orientée vers l'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des données. Ces points sont considérés aujourd'hui en Allemagne comme essentiels pour gagner l'acceptation nécessaire des patients et des médecins pour l'infrastructure de télésanté.

À ce stade, les industriels sont tenus de prouver que la sauvegarde, l'échange et la transmission de données sont techniquement sécurisés.

5.5 Exemples d'applications de télémédecine

En Allemagne, de nombreuses applications de télémédecine ont connu un déploiement réussi à un niveau régional. Ces projets ne sont généralement pas extensibles à tout le territoire en raison de la structure décentralisée du système de santé au sein de l'Etat fédéral. Les financements limités, l'hétérogénéité des normes, l'usage limité de la carte électronique de santé, les règlements différents entre Länder concernant la confidentialité des données, l'acceptation incomplète des médecins et des patients ainsi qu'un financement non entièrement défini pour les différents acteurs impliqués dans la télémédecine font partie des facteurs qui limitent le déploiement des applications de télémédecine à un niveau local ou régional. L'adaptation de l'organisation des soins de santé à la télémédecine, le remboursement des services de télémédecine, ainsi qu'une meilleure information et formation des professionnels de santé constituent aujourd'hui des voies de progrès possibles pour le développement de la télémédecine.

Des programmes régionaux ont été lancés, depuis 2004, ciblant les soins pour les principales maladies chroniques comme le diabète ou les maladies cardiaques, mais aucun projet national de télémédecine n'est engagé. Des réseaux de télémédecine locaux ont été mis en place par les administrations locales à travers des programmes et des services de prévention.

5.5.1 Réseau Télé-AVC TEMPiS

Parmi les initiatives locales de télémédecine, une application s'est développée avec succès en Bavière et concerne la prise en charge des patients présentant une urgence neuro-vasculaire. Aujourd'hui le réseau TEMPiS interconnecte 15 hôpitaux de proximité dans la Bavière du Sud à deux centres de référence spécialisés en neurologie situés respectivement dans les hôpitaux de Harlaching et de Regensburg. Les patients sont pris en charge par les hôpitaux du réseau les plus proches. Une fois dans le service, les professionnels de santé transfèrent les images des *scanners* et prennent contact par téléphone et/ou vidéoconférence avec les neurologues situés dans les centres de référence dans le cadre d'actes de téléconsultations ou de téléexpertises selon les cas de figure.
Grâce à ce réseau, les professionnels de santé peuvent plus rapidement administrer le traitement par thrombolyse pour les patients en phase aiguë d'AVC (accident vasculaire cérébral). Le concept du réseau de télémédecine TEMPiS a conduit à une amélioration significative de la prise en charge des AVC en permettant d'apporter l'expertise nécessaire dans des établissements de proximité qui en sont par définition dépourvus(les taux de mortalité et de dépendance due au handicap ont baissé).

Les procédures de téléconsultations font l'objet d'une évaluation régulière, les taux de thrombolyse sont comparés et le *door-to-needle-time*[88] est mesuré régulièrement au sein du réseau.
Les protocoles de soins standardisés mis en place au sein du réseau TEMPiS (*SOP*) constituent le socle de la prise en charge au sein du réseau. Ils ont été développés en coopération avec les médecins, les

[88] Temps qui s'écoule entre le moment de l'arrivée du patient ayant souffert d'un AVC dans les services d'urgences de l'hôpital et le moment de l'administration du traitement

infirmiers et les thérapeutes et font l'objet de mises à jour tous les ans. Ils sont conformes aux recommandations formulées par la société allemande de neurologie.
Les *SOP* sont opposables à l'ensemble des hôpitaux membres du réseau et le centre de référence de Harlaching en contrôle l'application.

Le réseau TEMPiS traite environ 3 500 patients par an. 3 187 téléconsultations ont été réalisées en 2009 (1 900 en 2004). 431 *tPA* (traitement par thrombolyse) ont été administrés en 2009 contre 10 en 2002 au démarrage du projet. Depuis la mise en place du réseau, 20 000 téléconsultations ont été réalisées soit approximativement 280 par mois, 1 800 traitements administrés soit environ 36 par mois.

L'infrastructure de communication, le logiciel et les terminaux utilisés par les professionnels pour communiquer au sein du réseau ont été développés sur mesure pour TEMPiS et ont été mis en place par la société *MEYTEC GmbH Informationssysteme*. Aujourd'hui 120 hôpitaux en Allemagne utilisent ces équipements de téléconsultation de Meytec. La société Meytec est accompagnée dans ses développements par des professionnels de santé utilisateurs, par des universités et des hôpitaux universitaires (Université de Berlin, Hôpital de la Charité), ainsi que par l'Institut Fraunhofer de Brandenburg.

Le projet pilote du réseau TEMPiS a été financé à l'origine par les caisses d'assurance, par le ministère de la santé bavarois et la fondation allemande pour la lutte contre les AVC et a démarré en 2003. Suite au succès du pilote, le réseau TEMPiS est dorénavant financé par la caisse d'assurance AOK Bayern (qui assure 40% des bavarois). TEMPiS négocie tous les ans avec l'AOK le financement du réseau selon le nombre de patients traités, c'est donc un financement par capitation qui fait partie intégrante du budget alloué à l'hôpital.

Les équipes des hôpitaux du réseau bénéficient d'une formation médicale permanente. Le réseau rend possible l'échange sur les pratiques médicales lors des visites des services par les neurologues responsables de deux centres de référence et lors des réunions de formation dans le centre de référence.
Quatre neurologues experts *téléconsultants* travaillent à Munich et six travaillent à Regensburg. Selon la direction du projet TEMPiS, les réseaux régionaux doivent garder une taille limitée comme celle du réseau TEMPiS. Une taille plus importante limiterait les échanges d'expérience et compliquerait le contrôle de la qualité et la formation des professionnels de santé. Il a été constaté que la taille limitée du réseau facilitait les échanges d'expertise entre médecins. Par ailleurs, le réseau doit idéalement garder une taille critique (minimum 10 à 12 hopitaux). En deçà de cette taille, le nombre de téléconsultations serait insuffisant.

5.5.2 SHL Telemedizin

Parmi les applications de télécardiologie qui ont connu un réel succès en Allemagne on retrouve *Paxiva*[89] *et Zertiva*[90], deux applications de télésurveillance des personnes atteintes de maladies cardiaques mises en place par SHL Telemedizin. SHL Telemedizin assure la télésurveillance médicale des patients à l'aide de dispositifs permettantl'enregistrement d'électrocardiogrammes placés au domicile du patient. Les informations enregistrées par les dispositifs à domicile du patient sont transmises à un centre de *monitoring* et sont stockées dans le dossier électronique médical du patient. Ces données sont consultables par les professionnels de santé du centre de *monitoring* et sont mises à la disposition des médecins responsables du parcours de soins du patient.

Le centre de *monitoring* assure la télésurveillance des patients à domicile 24h/24 avec une équipe de

[89] Source : http://www.shl-telemedicine.de/index.php/paxiva/?page=betreuungsprogramme/paxiva/
[90] Source : http://www.shl-telemedicine.de/index.php/zertiva-bei-chronischer-herzinsuffizienz/?page=betreuungsprogramme/zertiva-bei-chronischer-herzinsuffizienz/

téléassistance médicale formée de médecins et d'infirmiers.

SHL Telemedizin coopère avec un certain nombre de caisses d'assurance maladie, comme par exemple l'*AOK Baden-Wurtemberg*, *Dräger*, la *BKK* (*Betriebskrankenkasse)*, ainsi qu'avec de nombreux hôpitaux et associations/réseaux de professionnels de santé.

SHL Telemedizin a participé à plusieurs programmes de télémédecine régionaux initiés par les caisses d'assurance maladie. C'est ainsi que SHL Telemedizin a participé au programme initié par la caisse d'assurance maladie *Technische Krankenkasse, « Telemonitoring for the Heart »* ou encore au programme de la caisse d'assurance BKK *« Mit Herz Dabei* ».

SHL Telemedizin gère aujourd'hui environ 9 000 patients (estimation) en Allemagne.

5.5.3 Vitaphone

Les services proposés par Vitaphone GmbH permettent la télésurveillance médicale des malades cardiaques à l'aide de dispositifs mobiles placé au domicile des patients. Les informations médicales des patients surveillés sont *monitorées* par les professionnels de santé du Centre de Services de Télémédecine de Vitaphone (centre d'appels).

Vitaphone GmbH est un prestataire de télésurveillance au service des médecins généralistes et spécialistes en ville ou à l'hôpital, ainsi que d'autres fournisseurs de soins intégrés pour les malades chroniques.
Les médecins et le personnel médical qualifié du Centre de Services de Télémédecine de Vitaphone à Chemnitz assurent le suivi et la veille des informations remontées, conseillent les patients, gèrent les dossiers médicaux électroniques des patients, documentent les résultats médicaux, analysent les électrocardiogrammes et transfèrent l'intégralité de ces informations au médecin traitant ou au médecin cardiologue. En cas d'urgence, le personnel du centre d'appels coordonne toute la gestion des soins.

Depuis sa fondation, Vitaphone GmbH a mis au point et acquis plusieurs produits capables d'enregistrer, de sauvegarder et de transmettre un électrocardiogramme (ECG). D'autres appareils permettent la transmission de la pression artérielle et du poids. Vitaphone a entrepris la première transmission des données d'ECG via UMTS en liaison avec l'hôpital Universitaire de La Charité à Berlin et le fournisseur de services mobiles Vodafone D2. La réussite du projet faisait partie du programme de recherche « Partenariat pour le cœur » lancé par le ministère de l'Education et la Recherche.

Aujourd'hui en Allemagne, il y a 1,2 million de malades chroniques souffrant de maladies cardiaques. 30% de cette population (350 000) sont atteints d'une maladie de niveau *NYHA*[91] II ou III. 20% de ces 350 000 patients acceptent l'utilisation des nouvelles technologies et de la télémédecine intégrés dans leurs soins de longue durée (vs 10% dix ans auparavant). En conséquence, 70 000 patients sont susceptibles de bénéficier de la surveillance à distance pour leurs soins médicaux. À l'heure actuelle 20 000 patients en insuffisance cardiaque chronique sont télésurveillés en Allemagne. Vitaphone gère aujourd'hui 7 000 patients souffrant de maladies chroniques cardiaques.

Les projets pilotes de gestion des soins par télécardiologie pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque ont commencé par une initiative privée de Vitaphone. Les ressources de R&D et le développement des solutions ont été financés par des investisseurs privés et les créateurs de Vitaphone, ainsi que par des fonds publics accordés par les caisses d'assurance maladie et des hôpitaux permis par la loi sur la modernisation de l'assurance maladie (§ 140 SGB V).

[91] Classification médicale de la *New York Heart Association*

Suite à de nombreuses évaluations réalisées par les universités et les caisses d'assurance maladie, les solutions de Vitaphone sont entrées en phase de production et sont utilisées en routine dans les hôpitaux et les cabinets des médecins.

Les collèges de professionnels de santé délèguent, la plupart du temps à des organismes spécialisés à but non lucratif, la négociation en matièrede leur rémunération avec les caisses d'assurance maladie sur la base de forfaits par patient. Les actes de télécardiologie sont pris en compte dans ces négociations.

Vitaphone négocie de son côté sa rémunération avec les caisses d'assurance. Vitaphone travaille aujourd'hui en partenariat avec les principales caisses d'assurance maladie allemandes: *BKK Taunus, AOK Bayern, Technische Kasse*, etc.

6 DANEMARK

6.1 Eléments de politique publique en matière de télésanté

Le ministère de la santé danois a lancé un plan de télésanté en 1996.
En 1999, le plan national pour l'utilisation des TIC dans les hôpitaux a favorisé le développement des dossiers électroniques de santé dans les systèmes informatiques des hôpitaux.
Le plan national pour le développement des technologies de l'information dans le système de santé (2003-2007) s'est traduit par 29 initiatives. La mise en œuvre du dossier électronique de santé fait partie de cette stratégie[92].
Le 1er janvier 2008, la nouvelle « Stratégie nationale pour la numérisation du secteur de la santé 2008-2012 a été adoptée.

6.2 Principes de gouvernance et structures spécialisées dans la télésanté

Le système de santé danois est caractérisé par une large décentralisation. Trois niveaux d'administration interviennent dans le système de santé danois : l'État, les régions et les municipalités. Le rôle des régions (ou comtés), qui gèrent notamment le secteur hospitalier et la médecine ambulatoire, est prédominant.
Le ministère de la Santé, dont le portefeuille est actuellement détenu par le ministère de l'Intérieur est chargé de promouvoir, coordonner et contrôler le système de santé. Il est aussi responsable de la législation dans le domaine de la santé et du contrôle du système sanitaire. Il n'intervient directement que pour une très faible part dans le financement des dépenses de santé.

Medcom, est un organisme créé en 1994 dans le but d'établir et de mettre en place les stratégies nationales de télésanté. Medcom traite également les problèmes d'interopérabilité entre les infrastructures de données de santé régionales. Depuis 2002, Medcom élabore des normes nationales pour l'échange de données de santé et assure leur adoption dans le secteur de la santé.

Medcom, est un organisme regroupant les représentants des autorités publiques de la santé, des organisations et associations de professionnels de santé au Danemark.
Initialement Medcom était une organisation créée en 1994 pour traiter les problèmes d'interopérabilité entre les infrastructures des données de santé régionales. Ses objectifs principaux étaient de :

- faciliter la coopération entre les établissements de santé,
- mettre en place des normes et les standards de communication et de les diffuser.

Le rôle de MedCom est aujourd'hui de soutenir les projets en matière de télésanté et de télémédecine (pilotes, déploiement et consolidation), de mettre en place une infrastructure à l'échelle nationale et d'assurer le bon déroulement des projets locaux et régionaux pour la communication dans le secteur de la santé grâce à l'application des normes de communication communes (*EDI, XML, Webservice).*

Medcom est financé par le ministère de la santé et de la prévention, par le ministère des affaires sociales, par le Conseil National Danois de la Santé, par les régions danoises et par les représentants des pharmaciens.

Medcom est une organisation à but non lucratif et son budget annuel est de 16 millions de couronnes danoises (ce qui correspond à environ 3 millions €) dont :

- 7 M Couronnes danoises (DKK) (soit environ 43%) proviennent du gouvernement (ministère de l'Intérieur et de la Santé/ministère des Affaires Sociales),

[92] Source : *eHealth priorities and strategies in European countries ; eHealth ERA report March 2007 ; Towards the Establishment of a European eHealth Research Area ; Country report Denmark*

- 5,9 M DKK des régions,
- 2,7 M DKK des municipalités,
- 0,4 M DKK de l'Ordre des pharmaciens.

Les dépenses fixes (loyer, employés,…) représentent environ 60% du budget et les fonds attribués pour les projets y compris pour les normes de communication représentent environ 40% du budget.

Le programme de Medcom a connu plusieurs phases. Entre 1995 et 1996, le projet Medcom I s'est axé sur le développement de l'infrastructure de données de santé, «*The Danish Health Data Network ».*
Cette première phase a été suivie par le projet MedCom II qui a privilégié la consolidation et le développement de l'infrastructure nationale entre 1997 et 1999.
Entre 2000 et 2001, MedCom III a mis l'accent sur la diffusion des messages au sein du réseau de communication créé et sur l'amélioration de la qualité des services de communication entre les établissements. En 2005, MedCom, s'est focalisé sur le développement de la technologie Internet pour élargir le champ de communication.
Aujourd'hui Medcom VII se focalise sur plusieurs domaines d'application et secteurs. En 2010, les objectifs de la stratégie visent différents développements dans la télésanté et la télémédecine.

1. Les projets municipaux :

   - visent à rendre les communications entre les municipalités, les hôpitaux et les médecins plus efficaces, à soutenir le développement des IT dans le secteur des soins de santé ;
   - les projets impliquent plusieurs domaines d'application :
     - les soins à domicile et l'amélioration des soins hospitaliers,
     - la physiothérapie,
     - le domaine médico-social ("*Lae-blanketter*"),
     - le domaine de la natalité.

2. La carte de professionnels de santé (*The Common Medicine Card*) pour des médecins généralistes.

3. Le développement de l'*eJournal* et de ses fonctionnalités :
   L'*eJournal* est le dossier électronique basé sur le web qui contient des données médicales et le suivi des soins des patients dans les hôpitaux. C'est un outil de diffusion de l'information clinique entre les professionnels de santé dans les hôpitaux et les médecins généralistes, mais qui est aussi accessible pour les patients. Le projet de *eJournal* a été mis en œuvre dans une étroite collaboration avec les régions danoises, le portail sundhed.dk et Digital Health lors de la période précédente - Medcom VI.
   Le déploiement de ce dossier électronique de santé a démarré en 2007 dans les 5 grandes régions danoises et sa mise en place se poursuit.

4. L'amélioration de la communication entre le secteur ambulatoire et les laboratoires.

5. La télémédecine : Medcom vise à apporter un support au déploiement des applications de télémédecine conçues selon les programmes et les besoins des régions et des municipalités.

6. La participation aux projets internationaux :
   - participation aux projets européens :
     - *Breast Health*,
     - *Calliope,*
     - *Dreaming,*
     - *epSOS,*
     - *MethoTelemed,*
     - *Persona,*

- *Renewing Health,*
- *UniversAAL,*
- *WelfareTech Region*.

- participation à la coordination dans les projets internationaux.

Depuis 1994, Medcom travaille à la mise en place de l'infrastructure de communication dans le domaine de la santé, néanmoins il faut préciser que MedCom n'est ni utilisateur ni fournisseur du *« Danish Health Data Network ».* C'est un organisme qui a principalement un rôle de négociateur et de coordinateur dans le travail de développement de cette infrastructure.
Les normes développées et publiées par Medcom sont respectées par tous les acteurs. Le respect des normes est le seul moyen pour pouvoir être connecté à l'infrastructure nationale de communication de données médicales. Dès lors qu'un établissement de santé ou un acteur quel qu'il soit ne respecte pas ces normes et standards du *« Danish Healthcare Data Network »,* l'accès aux données des sous-réseaux (composants du réseau de communication national) ne lui est pas permis.

L'organisme créé en 2006 sur un accord entre le gouvernement, les municipalités et les régions, *"Connected Digital Health in Denmark"* (SDSD), avait comme objectif d'améliorer la qualité et l'interopérabilité des infrastructures danoises et d'assurer la mise en place du dossier électronique de santé.
A cette fin, *SDSD* a établi des protocoles, a mis en place des programmes stratégiques nationaux (validés par ordonnance) et a développé des normes chaque fois que nécessaire. SDSD était un organisme positionné dans le domaine de la télésanté en complémentarité de Medcom et qui avait principalement un rôle de « formalisation » (par ordonnance gouvernementale) de la stratégie nationale, des mesures et des règlements adoptés.
Néanmoins, la coordination entre les deux structures, SDSD et Medcom ne semble pas avoir enregistré tout le succès attendu.

6.3 Infrastructure et services de télésanté

Le Danemark dispose d'une infrastructure de données interopérable au niveau national. Tous les hôpitaux et les pharmacies danoises ont accès à cette infrastructure de données. Le déploiement du dossier électronique de santé a démarré en 2007 dans les 5 grandes régions danoises et sa mise en place se poursuit.

Le Danemark dispose aujourd'hui d'une infrastructure de données de santé interopérable au niveau national, qui est gérée par Medcom. Tous les acteurs du secteur de la santé ont accès à cette infrastructure. L'infrastructure de communication et de partage de données médicales danoise a été mise en place par Medcom à travers plusieurs programmes successifs depuis 1994.
Cette'architecture a été développée en fonction des besoins des différents utilisateurs et a été conçue dans une optique orientée utilisateurs (professionnels de santé). Aujourd'hui le *« Danish Health Data Network »* permet la communication entre les secteurs ambulatoire et hospitalier. L'accent a aussi été mis sur les besoins de communication des données de santé des régions et municipalités et sur la communication du secteur hospitalier. Les solutions logicielles et la stratégie industrielle sont orientées multifournisseurs. Le Danemark compte 9 principaux acteurs industriels (éditeurs de logiciels) dans ce domaine.
Les comtés, les municipalités, les pharmacies et d'autres organisations et établissements de santé disposent de réseaux intranet sécurisés qui étaient précédemment déjà partiellement interconnectés. Ils sont aujourd'hui reliés entre eux par l'intermédiaire de connexions internet haut débit géré de manière centralisée.

6.3.1 Sécurité de données

La sécurité des données au sein du réseau est une problématique essentielle. Chaque composant du système a son propre firewall, sa propre administration de sécurité du réseau et ses propres mécanismes de contrôle d'accès. Un firewall national central permet l'interconnexion des différents systèmes.
L'accès au réseau se fait à 3 niveaux :

- une connexion sécurisée : une fois la connexion sécurisée établie, un accès à la page d'accueil du point central est établi et une liste de diffusion de mails;
- un système d'accords : certaines adresses IP sont autorisées à accéder à certains services ;
- une gestion des utilisateurs : les utilisateurs sélectionnés sont autorisés à accéder à certains services.

Aujourd'hui plus de 500 organisations du secteur de la santé sont connectées au réseau de communication de données de santé :

- 100% des hôpitaux (via des 5 réseaux régionaux),
- 100% des pharmacies (via le réseau des pharmacies),
- 100% des systèmes des médecins généralistes,
- toutes les 98 municipalités (principalement via le fournisseur de systèmes « KMD »),
- plusieurs autorités nationales,
- plusieurs hôpitaux privés.

Il y a 3 292 « IP agreement » (accords connexions IP) sur 355 serveurs. Des connexions ont également été établies dans le cadre des coopérations internationales avec la Norvège, la Suède, l'Espagne, le Groenland.
L'infrastructure et ses coûts de fonctionnement sont financés par les utilisateurs du réseau.

6.3.2 Standards

Au Danemark, il existe environ 60 systèmes IT différents utilisés dans le système de santé, alors que tous les acteurs du secteur ont besoin d'échanger des données médicales. Par exemple, les municipalités danoises ont besoin de communiquer avec les hôpitaux danois (qui dépendent des municipalités) sur le même contenu et avec des systèmes d'information différents.

L'établissement de standards communs de communication a été donc une nécessité et plusieurs standards et normes on été développés ou adoptés par Medcom:

- EDIFACT (plus de 50 profils EDIFACT ont été développés et utilisés depuis 1995) ;
- OIO-XML (34 standards techniques sont utilisés d'une manière encore assez limitée depuis 2003) ;
- *Web services* (8 standards techniques régissant les requêtes d'informations de santé et les réponses entre 2 systèmes différents ou entre le portail et un système IT) ;
- SOA (*Services Oriented Architecture*) utilisée depuis 2006.

6.3.3 Services

Le réseau de télésanté danois supporte actuellement plusieurs services (les comptes-rendus médicaux, les ordonnances en ligne, la téléimagerie, des services de visioconférence et l'échange de résultats de laboratoire). Le réseau Medcom intègre également un moteur de recherche de données basé sur le web[93]. L'infrastructure de données de santé est accessible par le portail national de télésanté *sundhed.dk*.

[93] Source : *MedCom – the Danish Healthcare Data Network / MC-S177/ MedComIV*

L'identification des professionnels de santé et des patients pour l'accès aux données de santé se fait grâce à une infrastructure nationale de signatures numériques, appelée « Signature Digitale Nationale standard ».

6.4 Bilan et contexte actuel

Les échanges et la circulation des données au sein du réseau de communication de santé s'élève à 3 - 3,5 téraoctets/mois.
La région du sud du Danemark réalise le plus grand nombre d'échanges de données médicales et utilise le réseau de la manière la plus soutenue. La région a enregistré le taux d'échange de données le plus élevé de 17 % pour 2009 avec des flux d'échange dans plusieurs domaines d'application et secteurs de la santé :

- la téléradiologie (téléconsultations et/ou téléexpertise) avec des centres hospitaliers en Estonie/Lithuanie/Barcelone,
- la téléradiologie avec l'hôpital de Aarhus,
- la recherche d'images numérisées par les médecins généralistes, médecins spécialistes et hôpitaux privés,
- les bases de données cliniques :
  - traitement de la dépendance à l'alcool à distance avec la municipalité de Svendborg,
  - vidéoconférence avec la municipalité de Fredericia,
- transfert de données des dossiers électroniques de santé,
- données des laboratoires vers le portail « Sundhed.dk ».

Les bénéfices enregistrés grâce au réseau établi par MedCom sont conséquents : un gain de 50 minutes par jour et par médecin, une diminution de 66% des appels téléphoniques de patients et 2,3 € d'économie par transaction soit 60 millions €/an[94].

La mise en œuvre du système des dossiers électroniques au Danemark a été initiée depuis 2003 et son déploiement a été lancé par les 5 grandes régions depuis 2007 (depuis mai 2004 pour Copenhague). Les danois peuvent accéder à leurs propres dossiers sur *sundhed.dk*. Le site envoie des alertes par email au patient si un professionnel de santé accède à son dossier. Ce système lui permet de prendre rendez-vous chez son médecin, et même de lui envoyer des e-mails pour obtenir des conseils sur les affections qui ne nécessitent pas une visite au cabinet. Actuellement le niveau du déploiement du dossier électronique de santé sur le plan national a atteint 60% à travers 23 systèmes basés sur l'architecture prédéfinie « B-EPR » (Basic Electronic Patient Record).

6.5 Exemples d'applications de télémédecine

« The National programme for telemedecine », la stratégie nationale pour la télémédecine a été publiée en 2007 dans le cadre de la dernière stratégie en date au Danemark pour la télésanté *« The Digitalization of Health sector »* élaborée pour la période 2008-2012.

Les principaux objectifs de cette stratégie de télémédecine sont :

- la mise en œuvre et le déploiement de solutions de télémédecine matures au niveau national,
- le développement de concepts matures de télémédecine avant généralisation dans tout le Danemark,
- l'évaluation des concepts nationaux de télémédecine par rapport à leurs avantages potentiels et leur adaptation à l'infrastructure de santé danoise,

---

Status, plans and projects, décembre 2003
94 Source : *MedCom Danish Health Care Network* ; Henrik Bjerregaard Jensen ; www.medcom.dk

- l'assimilation et le partage des connaissances sur les concepts nationaux et internationaux de télémédecine en corrélation avec les défis actuels liés à la politique de santé au Danemark, englobant l'exploitation d'un certain nombre de forums spécialisés d'échange d'expériences.

Il faut noter que la télémédecine a une antériorité conséquente dans le sud du Danemark (ce fut une région expérimentale au début des années 90) et notamment autour du centre hospitalier Universitaire d'Odense.

6.5.1 Le département de télémédecine de l'hôpital Universitaire d'Odense

L'hôpital Universitaire d'Odense (OUH) est un centre d'importance majeure dans le système de santé danois. C'est un hôpital hautement spécialisé dont les fonctions couvrent tous les domaines médicaux. L'hôpital couvre 10% du système de soins de santé danois. Pour une meilleure organisation et une meilleure coordination des soins, un nouveau complexe de bâtiments est actuellement en construction et il est prévu d'ouvrir le nouvel hôpital en 2018.
L'hôpital Universitaire d'Odense et l'hôpital de Svendborg sont regroupés en un même centre hospitalier sous le même management. De ce centre hospitalier dépendent les hôpitaux généraux de Faaborg, Nyborg et Ærø (petites municipalités dans la région de Funen).

Le budget annuel du centre hospitalier s'élève à 5,3 milliards de DKK - couronnes danoises soit 700 millions d'euros et les fonds de recherche externes s'élèvent à 81 millions DKK (11 millions d'euros) par an.
L'hôpital d'Odense accueille environ 105 000 patients par an avec une durée moyenne de séjour de 3,7 jours. Le nombre de patients externes est de 900 000 par an et le nombre de patients accueillis dans les services d'urgence est de 62 000. Environ 3 000 patients reçoivent un traitement chaque jour.

L'hôpital a 60 départements cliniques et un total de 9 300 collaborateurs (dont 8 700 à temps plein). Parmi ceux-ci, environ 1 300 sont des médecins, 4 000 sont des infirmiers ou aides soignants.

Le département de télémédecine de l'hôpital d'Odense contribue à l'innovation et au développement d'applications de télémédecine dans multiples domaines cliniques. Le département de télémédecine joue également un rôle d'initiateur, d'accompagnement et de soutien lors des pilotes et lors du déploiement des applications. Il est également responsable des processus internationaux et de collaborations transfrontalières entre les établissements de santé.

Déjà depuis le début des années 90, l'hôpital d'Odense a développé, mis en place et déployé des applications de télémédecine dans de multiples domaines cliniques. Plusieurs facteurs ont mené à un développement soutenu des services de télémédecine dans la région de Funen :

- le manque de spécialistes,
- la centralisation des installations physiques,
- le « marché des soins de santé » : le marché évolue vers un marché de demande,
- une augmentation du nombre des patients malades chroniques ayant besoin d'un suivi continu,
- les patients préfèrent bénéficier de soins à domicile,
- le besoin d'amélioration des prestations de services de santé,
- le besoin d'augmenter la collaboration entre le secteur hospitalier et le secteur de soins primaires.

L'hôpital d'Odense est aujourd'hui un site référent en télémédecine. Plusieurs applications de télémédecine sont aujourd'hui en routine, d'autres en cours de déploiement dans le cadre de pilotes ou encore en phase de recherche et développement :

Applications de télémédecine en environnement stable :

- télécardiologie, ex. Télé échographie cardiologique,
- télé endocrinologie - télésurveillance des patients diabétiques, surveillance de la rétine…,
- suivi de traitements anticoagulants,
- suivi de traitement des ulcères,
- solutions de téléradiologie ex. *Baltic eHealth* (coopération transfrontalière),
- télénéphrologie,
- télé interprétariat.

Applications de télémédecine en environnement instable :

- télé ECG dans les ambulances,
- télé-MPOC (maladies respiratoires chroniques) avec des systèmes de vidéoconférence mobiles,
- télé AVC,
- Télé néonatologie (à l'aide de systèmes de vidéoconférence).

La vidéoconférence est utilisée pour plusieurs applications dans des domaines cliniques différents : dans le département de chirurgie orthopédique, dans le cadre de la télésurveillance à domicile des malades souffrants de maladies chroniques respiratoires ou encore pour la communication entre les médecins généralistes distants et le centre hospitalier de Funen. La vidéoconférence est également utilisée pour une application d'interprétariat pour les consultations au bénéfice des patients d'origine immigrée.

La coopération télémédicale entre les établissements se fait à plusieurs niveaux :

- coopération entre résidences pour personnes âgées ou dépendantes et l'hôpital d'Odense,
- coopération entre les cabinets des médecins généralistes et l'hôpital d'Odense.

La mise en œuvre et le déploiement de ces applications se fait en proche collaborationavec les professionnels de santé utilisateurs de ces solutions, ainsi qu'avec le management des hôpitaux et des institutions publiques de santé.

Le département de télémédecine de l'hôpital d'Odense travaille en partenariat avec Medcom, qui dans sa structure a également dédié un département au développement et au déploiement de la télémédecine. La plupart des initiatives de projets de télémédecine sont menées en collaboration entre l'hôpital d'Odense et Medcom.

La télémédecine à l'hôpital d'Odense est financée d'une part par le budget de l'hôpital et d'autre part par la région de Funen.
Actuellement plusieurs projets et pilotes initiés et suivis par le département de télémédecine sont en cours à Odense.

- Télé interprétariat

Le projet de télé interprétariat est issu du besoin de faciliter la prise en charge des des patients d'origine immigrée. Le recours à l'interprétariat pour ces patients dans les cas d'urgence était très limité auparavant. Dans ce contexte, en 2008 le département de télémédecine d'Odense, en partenariat avec Medcom et CISCO, a démarré un pilote de 5 mois. 85 actes de télé interprétariat ont été réalisés.
En juin 2009, l'hôpital d'Odense a ouvert un centre régional où l'interprétariat est réalisé en routine via la vidéoconférence pour les consultations au bénéfice des patients d'origine immigrée. Le médecin et le patient sont mis en relation par vidéoconférence avec un interprète distant. Le service a été mis en place

selon le modèle d'un service de télé interprétariat en Californie. Pendant que le service de télé interprétariat californien fait appel à des professionnels de santé d'origine immigrée, le service danois fait appel aux services d'interprétariat d'employés de compagnies privées, n'ayant pas de formation médicale.
Actuellement le centre de télé interprétariat utilise l'infrastructure technologique de vidéoconférence de la région de Funen. Les hôpitaux d'Aarhus et d'Odense travaillent avec 5 compagnies privées d'interprétariat. A court terme les responsables du projet envisagent de créer une structure publique d'interprétariat qui remplacerait les 5 compagnies privées. Les interprètes bénéficieraient alors d'une formation spécialisée en vue d'une familiarisation avec la terminologie médicale.

La mise à disposition du service pour toute la région du sud du Danemark est prévue d'ici 2011 et le déploiement au niveau national d'ici 2012.

Le projet est financé à l'aide des financements (4,5 millions €) provenant du fond public danois ABT, un fond qui a pour vocation de privilégier les investissements pour le développement des nouvelles technologies dans les secteurs public et social.

N'entraînant pas de changement organisationnel important, ce projet ne nécessite pas d'évaluation d'un point de vue clinique. En utilisant cette technologie le temps de travail des infirmiers et des médecins est considérablement réduit.

A l'heure actuelle c'est le projet dans le domaine de la télémédecine qui a enregistré les temps de mise en oeuvre et de déploiement les plus courts comparés aux autres projets de télémédecine.

- Traitement de nécrose chez les malades diabétiques

Un projet de télémédecine à grande échelle a été mis en place à l'hôpital d'Odense pour les soins à domicile des nécroses chez les malades diabétiques. Le projet implique les infirmiers, les médecins généralistes et les spécialistes. L'infirmier se déplace au domicile du patient diabétique et à l'aide d'un dispositif mobile équipé d'une caméra vidéo et d'un stylo électronique, l'infirmier a accès au dossier électronique du patient et met à jour les données du patient et demande conseil au spécialiste distant si nécessaire. Le médecin généraliste est tenu informé de l'état du patient par les mises à jour du dossier électronique, pendant que le médecin spécialiste est averti par SMS de l'état du patient et des soins accomplis à domicile.

De nombreux pilotes sont en cours à Odense :

- la télésurveillance des malades chroniques atteints d'insuffisance respiratoire,
- la détection à distance de l'arythmie cardiaque,
- des projets européens (Renewing Health…).

Les applications de télémédecine sont basées sur des connexions *« point-to-point »* et sont utilisées dans les domaines cliniques tels que la cardiologie, l'endocrinologie, la radiologie,....

Aujourd'hui beaucoup d'industriels et d'institutions de recherche ont développé leur activité autour de l'hôpital d'Odense, en créant un « *Cluster* de télémédecine».

6.5.2 La télé pneumologie

Le projet de télépneumologie trouve ses origines dans le projet européen *« Better breathing » (eTEN /* Juin 2007-Février 2009). L'application a été mise en place progressivement depuis 2007 et vient en

support de l'hospitalisation à domicile des patients malades atteints de MPOC (« Maladie Pulmonaire Obstructive Chronique » ou BPCO « Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive » - COPD *« Chronic obstructive pulmonary disease »).*

Chaque année 300 à 400 patients atteints de MPOC sont admis à l'hôpital d'Odense. Ces malades nécessitent généralement une hospitalisation et une surveillance de longue durée. Le projet se concentre sur la région de Funen et vise à écourter considérablement les hospitalisations des malades atteints de MPOC et ainsi permettre le monitoring des patients à domicile suite à leur sortie de l'hôpital.

Le pilote MPOC a démarré dans le cadre d'un partenariat public-privé. Medcom et le département de télémédecine de l'hôpital d'Odense, en collaboration avec la compagnie IT GITS/Medisat ont rassemblé les financements nécessaires, développé et mis en place la solution de télésurveillance à domicile des patients atteints de MPOC.

Le patient est équipé d'un dispositif de télésurveillance qui inclut un système de vidéoconférence et un bouton d'appel en cas d'urgence. Plusieurs appareils de mesure des paramètres médicaux (cardiaques et respiratoires) peuvent être connectés au dispositif de télésurveillance.

Les données médicales et les signes vitaux sont transférés aux services spécialisés des hôpitaux d'Odense et de Svendborg à l'aide du dispositif de télésurveillance. Les infirmiers du service spécialisé de l'hôpital se mettent en relation par vidéoconférence avec les patients chaque jour. La téléconsultation et le transfert des données ont lieu au moment de la vidéoconférence.

Le patient « monitoré » reste sous la responsabilité de l'hôpital.

Les infirmiers jouent un rôle essentiel car ils inscrivent les patients dans le programme de télésurveillance, créent leur dossier électronique en ligne et inscrivent la période pour laquelle le patient sera surveillé à domicile. La surveillance du patient à domicile suite à une hospitalisation est déterminée pour 2 à 4 semaines et peut être prolongée.

La moyenne d'âge des patients télésurveillés est de 72 ans. 902 connections ont été établies depuis le début du projet. Aujourd'hui, 388 traitements ont été effectués à l'aide du système mobile de télésurveillance. Cette même application sera prochainement déployée dans le sud de la Norvège.

7 NORVEGE

7.1 Eléments de politique publique en matière de télésanté

En termes de politique de télésanté, la Norvège a mis en place une stratégie pour la télésanté depuis 1997[95].

Le premier plan d'action national pour le développement de la télésanté, appelé *"More health for each bIT",* a été élaboré par le ministère de la santé et des affaires sociales en 1997. Il a été suivi par un deuxième plan, appelé "*Say @ Hi*! » en 2001.
"Te@mwork 2007", la dernière feuille de route de télésanté, prévoit des mesures gouvernementales visant à promouvoir une plus grande interaction entre le secteur de la santé et le secteur social. Cette feuille de route a été prolongée par le ministère de la santé dans le cadre du Plan National de Santé sur la période 2007 - 2010.

Les outils informatiques sont désormais utilisés par les professionnels de santé norvégiens depuis plus de vingt ans. Les premières applications ont été utilisées par les médecins généralistes dès 1984. La grande majorité des médecins généralistes utilisent ces systèmes quotidiennement et les applications informatiques médicales sont également présentes dans tous les établissements hospitaliers norvégiens. En plus des applications de gestion des informations médicales, les établissements hospitaliers disposent d'applications spécialisées pour leurs laboratoires d'analyses, les réseaux d'imagerie, les plannings et tableaux de bord d'activités, les urgences, la gestion des maternités ou encore la gestion des services de soins intensifs ce qui peut représenter jusqu'à 150 applications différentes dans un établissement.
L'Etat norvégien a mis en place un réseau de communication haut débit dédié au secteur de la santé (*Norsk Helsenett*).

Les échanges par voie électronique entre professionnels de santé ont débuté avec l'utilisation de la messagerie et aussi par différents tests de services de partage via Internet.

Une nouvelle réforme de la santé est en cours en Norvège *« The Coordination Reform »*. Cette réforme prend en compte les besoins du secteur de la santé (gestion des maladies chroniques) et la coopération multidisciplinaire entre les différents systèmes d'information de santé (notion de plateforme commune pour l'information médicale).

Un des objectifs de la réforme est également de faire en sorte que les usages favorisent l'émergence de nouveaux moyens de collaboration entre les professionnels de santé des différentes organisations du secteur. Actuellement, le gouvernement est en train de travailler à la mise en application de la réforme et à la mise en œuvre effective du plan d'actions.

La réforme mettra l'accent sur le développement des services de proximité apportés aux patients et sur l'optimisation des dépenses liées aux soins de spécialité. Les outils de motivation financière sont des éléments intégrés dans la réforme avec l'objectif de rééquilibrer les budgets des hôpitaux avec ceux des municipalités. Ces dernières auront à financer les hôpitaux en fonction du nombre de patients bénéficiaires de soins de spécialité et auront également à payer un coût important pour les patients ayant terminé leurs traitements à l'hôpital mais occupant un lit d'hôpital jusqu'à ce que la municipalité soit en mesure de les recevoir.

[95] Source : *eHealth priorities and strategies in European countries ; eHealth ERA report March 2007 ; Towards the Establishment of a European eHealth Research Area* ; Fact Sheet Norway

Aujourd'hui, les possibilités pour standardiser les échanges par voie électronique sont très limitées en ce qui concerne les soins de prévention, les réseaux de soins, les soins intensifs et en en ce qui concerne les contacts réguliers entre le patient et le médecin généraliste. Les soins de prévention, les réseaux de santé et les possibilités offertes aux patients pour gérer leur propre santé ont fait l'objet de discussions importantes au sujet de la réforme.
Pour les activités de recherche et développement en Norvège, le ministère de l'innovation a produit un rapport *("White Paper of Innovation"),* qui met en place le cadre pour les activités de R&D concernant les systèmes d'information de santé.

7.2 Principes de gouvernance et structures spécialisées dans la télésanté

Le ministère de la Santé est assisté par plusieurs agences techniques[96] : l'Agence Nationale sanitaire et sociale (établissement public chargé de donner un conseil technique au gouvernement, au parlement et aux collectivités locales en matière sanitaire et de surveiller le système de santé), le Conseil Norvégien de la santé (autorité indépendante de supervision des services sanitaires et sociaux du pays), l'Institut de santé publique (qui a pour objectif d'améliorer la santé des populations en agissant sur la promotion de la santé et la prévention), l'Agence norvégienne de sécurité alimentaire, l'agence nationale des médicaments, le Conseil National des biotechnologies (autorité indépendante qui évalue les conséquences sociales et éthiques des biotechnologies), le centre national sur les communications d'urgences (qui donne des conseils sur les technologies à utiliser pour le fonctionnement technique des centres d'appel d'urgence).

Plusieurs organisations spécialisées contribuent au développement des infrastructures et de la télésanté en Norvège.

Norsk Helsnett AS est une société détenue conjointement par les cinq structures régionales de santé dont la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales (représentée au Comité directeur). *Norsk Helsnett* AS garantit la stabilité de l'infrastructure, les temps de connexion et la confidentialité des informations et des dossiers électroniques de santé en Norvège.
Un conseil consultatif composé de représentants de l'Ordre des médecins, de l'Association des infirmiers, de représentants des pouvoirs locaux et régionaux et des représentants du bureau national d'assurance, accompagne la société dans ses actions.

Le Centre de Recherche pour les systèmes des dossiers électroniques de santé a été récemment créé à l'Université des Sciences et Technologies de Trondheim, avec un financement du Conseil norvégien de la recherche et de l'université elle-même. Le rôle de ce centre est de réaliser des recherches multidisciplinaires et de produire des études universitaires liées au dossier électronique de santé.

Le Centre Norvégien pour l'Informatique de la Santé et des Affaires Sociales[97] (*KITH, Norwegian Centre for Informatics in Health and Social Care*), est un organisme à but non lucratif placée sous la tutelle du ministère de la Santé et des Affaires Sociales et de l'Association Norvégienne des Autorités Locales et Régionales.
La structure a été créée en 1990 et établit les normes nécessaires pour la communication sécurisée dans le secteur de la santé. Les normes développées par KITH sont opposables et s'appliquent à l'ensemble de l 'infrastructure de télésanté en Norvège.

Le centre norvégien de soins intégrés et de télémédecine (NST) recueille, produit et diffuse les connaissances sur les services de télémédecine tant en Norvège qu'au plan européen.

96 Source : *Health Systems in Transition,* Jan Roth Johnsen, 2006
[97] Source : *Health Informatics and Telemedicine in Norway by Jacob Hygen, Managing Director, Norwegian Centre for Informatics in Health and Social Care (KITH)*

7.3 Infrastructure et services de télésanté

La Norvège dispose d'une infrastructure de communication dédiée et une infrastructure de données qui relie les 5 réseaux régionaux. La gestion de ce réseau a été confiée à la Société *Norsk Helsenett AS (Norway Health Net Ltd),* détenue par les autorités sanitaires régionales.

L'infrastructure de données de santé permet l'accès à un certain nombre de services de base comme le courriel, le web, les catalogues de soins et les registres du personnel. Cette infrastructure peut être utilisée pour des actes de télémédecine et pour l'échange de données électroniques.

A quelques exceptions près, tous les médecins de ville et tous les établissements de soins disposent de dossiers patients informatisés.. La couverture est actuellement estimée à 100%[98]. Ces dossiers et systèmes ne communiquent pas entre eux, la prochaine étape pour la Norvège est de créer des plateformes régionales (dans un premier temps) afin de partager l'information et de faciliter une coopération interdisciplinaire.

7.4 Bilan et contexte actuel

Un article paru en mars 2009 dans le magazine « *Public Service Review: European Union – n° 17* » donne un aperçu de la vision du ministre de la Santé norvégien sur la réforme et la de santé en Norvège.
En avril 2009, le ministère de la Santé lance un programme de réforme, qui cherche à répondre aux questions juridiques et financières en matière de télésanté. Bien que la Norvège travaille depuis plus de 10 ans pour déployer des systèmes d'information interopérables, cet objectif n'est pas encore atteint..
Malgré la mise en place d'une infrastructure dédiée opérationnelle à travers l'organisation *Norsk Helsenett AS (Norvège Health Network*), la coordination des efforts des régions en matière de télésanté peut encore être améliorée selon le ministère.
Afin d'optimiser la qualité des soins et de renforcer les services de prévention en matière de santé publique, les autorités locales et régionales ainsi que le gouvernement central, devront privilégier les partenariats stratégiques dans le secteur de la télésanté.

7.5 Exemples d'applications de télémédecine

7.5.1 Le Centre Norvégien pour les soins intégrés et pour la télémédecine (NST) et l'hôpital Universitaire de Tromsø

En 1993 le Centre Norvégien de recherche sur la Télémédecine (NST) a été crée au sein de l'hôpital Universitaire de la Norvège du nord à Tromsø.
Les origines du NST remontent à 1987, lors de la création d'un département de télémédecine au sein de l'unité de recherche de l'administration de la télécommunication à Tromsø.
L'objectif du centre vise à s'assurer de la bonne intégration des services de télémédecine. Le NST est un organisme internationalement reconnu qui a également été choisi pour être un des centres de référence en télémédecine par l'Organisation Mondiale de la Santé.
Le NST et plusieurs partenaires ont mis en œuvre un environnement scientifique spécialisé pour le développement de la télémédecine et plus généralement la télésanté.

[98] Dealing with complexity: analysing national stratégies for EPR standardization in Norway and Denmark by Margunn Aanestad, Tina Blegind Jensen and Uri Gat WP 03/2009

En 2002, le NST devient le premier centre de collaboration en télémédecine pour l'OMS. Depuis, un second centre a été inauguré à Riyad. Ces centres gèrent leur budges pour réaliser des recherches au niveau international. Pour autant, l'OMS soutient certains programmes spécifiques au niveau du centre de Tromsø.

En 2006, le NST est reconnu par le Centre Norvégien de la Recherche comme un centre de recherche sur l'innovation, et le Laboratoire de Télémédecine de Tromsø (TTL) est créé pour conduire des travaux de recherche avec le centre hospitalier du nord de la Norvège. TTL est un des 14 centres reconnus par le Conseil Norvégien pour la recherche. NST avec l'Hôpital Universitaire du Nord de la Norvège représente un des 8 partenaires du TTL. Les industriels financent une partie de l'activité R&D du NST. En plus des projets dirigés par TTL, il existe un projet spécifique qui concerne la télémédecine pour les personnes atteintes de diabète.

En 2008, le NST a fait l'objet d'une réorganisation et a joint ses forces à celles du département « soins intégrés et applications métier » de l'hôpital. A cette occasion, le nom du centre est devenu "Centre Norvégien pour les soins intégrés et pour la télémédecine".

Le NST développe une approche multidisciplinaire, ceci étant la stratégie principale depuis la création du centre. Les collaborateurs sont tous des experts en médecine mais également en technologies et en sciences sociales.

Le NST dépend de l'hôpital universitaire de Tromso et est divisé aujourd'hui en trois départements : le département conseil, le département R&D et le département *clinical systems*.
Le département conseil du NST supervise quatre centres régionaux en Norvège. Chaque structure régionale est sous la responsabilité d'un professionnel de santé, et généralement un infirmier.

Le budget du NST s'élève à 8 millions d'euros, une moitié apportée par l'Etat norvégien (ministère de la santé, Centre Norvégien de Recherche Scientifique,...) et une autre par les projets et subventions externes (OMS, Commission Européenne, industriels,...).

Le département conseil du NST

Avec une cinquantaine de salariés, le département conseil du NST contribue aux travaux de recherche, aide à développer les projets de télémédecine et accompagne les services de santé dans la mise en œuvre des nouvelles applications de télémédecine.

De plus, le département mène des études, délivre des conseils dans tous les domaines tels que le juridique, la sécurité, l'économie, l'organisationnel, etc. et préconise également les équipements les mieux adaptés aux différents contextes de télémédecine.

- **Projet "FUNNKe"**

En cohérence avec la stratégie nationale en matière de télésanté et avec la réforme "*The Coordination Reform 2009*", le projet *FUNNKe* a pour objectif de mettre en œuvre de nouveaux services de télémédecine au niveau de la région nord de la Norvège et faire que les résultats acquis puissent être ensuite réutilisés au plan national, voire international.

La réforme du secteur de la santé a pour premier objectif d'améliorer la coordination entre les services de proximité et les services spécialisés. En Norvège, les premiers sont sous la responsabilité des municipalités alors que les seconds dépendent des institutions nationales de l'Etat.

Le projet *FUNNKe* avait pour objectif d'apporter une contribution à cet objectif national et permettre une meilleure interaction entre les différentes structures de santé présentes dans la région. Celle-ci représente un bassin de 185 000 habitants organisée en quatre secteurs et 31 municipalités. La région Nord comporte un hôpital universitaire (Tromsø), trois « hôpitaux de secteur » et 5 unités psychiatriques.
Le NST est le coordinateur de cet important projet pour le Nord de la Norvège.

Associant l'existence du réseau national dédié aux secteurs de la santé et le développement de services internet haut débit (à fin 2007, 60% de la population régionale avaient déjà une connexion haut débit), la région nord de la Norvège offrait la possibilité d'une mise en place efficace d'une plateforme de services dédiés au secteur de la santé et favorisant les coopérations interdisciplinaires et multi structures. Parmi les services mis en œuvre dans le cadre de ce projet, on trouve la transmission des résultats de laboratoires d'analyses, la télé dialyse et la consultation dermatologique à distance.

La création d'une telle plateforme de services de santé nécessite de disposer :

- d'une infrastructure de réseau qui soit sécurisée,
- de données médicales au format numérique,
- d'applications de communication,
- de ressources compétentes,
- d'une bande passante haut débit.

Le NST a établi une coopération étroite avec les professionnels de santé, les industriels et les chercheurs, et a mis au point les éléments pour permettre les échanges entre toutes les structures de la région. Le projet FUNNKe a couvert toute cette mise en place et mesuré les résultats.

- **Le portail pour *e-Learning*, *"Helsekompetanse"***

Le portail *www.Helsekompetanse.no* constitue un espace de formation qui a reçu 81.595 visiteurs en 2007. Il compte un total de 160 thèmes de conférences couvrant un large éventail tel que les aspects techniques de l'inclusion des personnes âgées, l'autisme, la kinésithérapie, la toxicomanie et la santé mentale, les soins infirmiers.

A titre d'exemple, les travailleurs sociaux des municipalités et des services de santé spécialisés ont participé à ces cours. Le nombre de participants peut aller de 3 à 40 dans les studios individuels (Centre national pour le vieillissement et la santé, Association des infirmiers, etc.). L'objectif était d'établir un enseignement et des programmes de tutorat pour construire un réseau professionnel de travailleurs de la santé. Le projet utilise les technologies des TIC pour développer et établir des offres de compétences nouvelles en matière de santé et pour les secteurs sociaux.

Le portail propose des contenus experts sous la forme de cours en ligne, de réseau virtuel professionnel et de programmes éducatifs par le biais de vidéoconférences.

Le NST met à jour le site *e-Learning* deux fois par an (à l'automne et au printemps). Les professionnels de santé et les travailleurs sociaux norvégiens (au plan national) apportent leurs expertises dans les différents sujets. NST assure la liaison technique.
L'objectif du programme de compétence est de réunir l'expertise offerte dans un seul endroit afin que davantage de personnes puissent y participer.

- **Exemples de programmes de eLearning**

*« **The Palestine rehabilitation programme : Capacity Building** »*
Le département de Jan Hugo Olsen travaille à améliorer continuellement des contenus éducatifs accessibles via internet et qui apportent les outils nécessaires à des équipes institutionnelles qui forment et qui aident à la réhabilitation des patients. Ce programme est mis en œuvre en Palestine.

*"**Nursing Education**"*
Depuis 1990, l'Université de Tromsø offre un modèle décentralisé pour la formation des infirmiers. Les objectifs visent à proposer ce programme aux infirmiers des municipalités des zones rurales et offrir une formation de qualité aux seniors qui ont des difficultés à se libérer (ndlr : région de *Norbye*).

Les étudiants travaillent au sein de groupes rattachés à un centre local. Les méthodes de formation sont flexibles et non structurées. Les étudiants ont une réunion sur le campus de Tromsø, une semaine par session. Les cours personnels sont généralement utilisés quand la formation aborde des aspects spécifiques.

L'e-Learning est utilisé d'un bout à l'autre du programme et les étudiants ont leur propre classe sur internet. Les vidéoconférences sont utilisées quand les interventions concernent la classe entière. Les étudiants sont souvent situés dans différentes localités du district. Ils ont accès à cinq studios connectés en vidéo conférence.

En plus des méthodes pédagogiques employées dans ces contextes de formation à distance, il est aussi important de maintenir un contact régulier entre les professeurs « locaux » et les étudiants. Ces réunions sont organisées de manière hebdomadaire dans les centres locaux. Basé sur des présentations réalisées par les étudiants, ils ont l'opportunité de participer à des échanges approfondis sur différents thèmes d'études avec les autres étudiants et avec les professeurs.

En apportant ces formations à travers un modèle décentralisé, les districts ruraux ont maintenant la capacité de stabiliser leurs équipes là où auparavant ils rencontraient des difficultés à maintenir les effectifs et le niveau des connaissances. Ce modèle décentralisé a été mis en place par d'autres hôpitaux universitaires à travers la Norvège

Les modules existant sur le portail *d'e-Learning* peuvent également être réutilisés pour d'autres régions et dans d'autres contextes de formation. Ils représentent un socle de connaissances qui peut être adapté aux besoins spécifiques selon la demande.

- **Le Projet *HIT (« Health, Innovation and Technology »)***

HIT est un projet qui a pour objectif d'associer les acteurs de la santé et les industriels. *C'*est un espace dédié aux thèmes alliant la santé, l'innovation et la technologie. Le premier objectif est de s'assurer que les utilisateurs puissent coopérer les uns avec les autres et avec les communautés de recherche pour développer et commercialiser des solutions existantes et nouvelles en matière de TIC dans le secteur de la santé.

La région nord de la Norvège représente un marché régional de la santé qui a déjà beaucoup progressé en termes d'utilisation des TIC. Certains fournisseurs sont leaders dans leur domaine à l'échelle nationale et ils recherchent des projets pour développer des solutions de qualité et de nature à répondre aux besoins du secteur de la santé, notamment en matière de télémédecine. HIT facilite la compétitivité des participants grâce à l'amélioration des compétences et la coopération stratégique. *HIT* favorise une

collaboration entre les acteurs et ce selon deux dimensions : des projets de coopération spécifiques et des transferts d'expertises et d'expériences.
HIT organise des lieux de rencontre, favorise la collaboration et l'aide à la réalisation d'études de faisabilité de projets, et cela en cohérence avec les plans d'action gouvernementaux.

- **Les projets internationaux et européens**

Le NST est engagé dans plusieurs projets internationaux*: PERSONA (FP6), Competitive Health Service in Sparsely Populated Areas (Interreg), MyHealth@Age (Interreg), R-Bay (eTEN), COGKNOW (FP6-IST), REMOTE (AAL Joint Programme), Is-Active (AAL Joint Programme) et MethoTelemed*. NST a été coordinateur d'une étude sur les tendances des consommations des soins de santé (2005-2008), projet subventionné par la DG SANCO.

« Personal Health Systems » est un nouveau département. Aujourd'hui, le département travaille sur le projet européen *"Renewing Health"*. Ce projet vise à déployer des nouveaux services, à mettre au point les méthodes d'évaluation pour mesurer les bénéfices apportés aux patients par la télésanté.

- **Le réseau *« Competitive Health Services »***

Il s'agit d'un réseau de collaboration entre les pays nordiques (Finlande, Suède, Norvège, Ecosse) qui permet le partage d'expérience entre ces pays relatif à différents projets de télémédecine.

Le projet a pour but de développer les contenus et les accès aux services de santé dans les régions nordiques qui présentent une densité très faible de population et cela en utilisant les potentialités des solutions apportées par la télésanté.

La priorité est de développer des services primaires, des services pour les maladies chroniques et favoriser l'accès à des médecins spécialistes à distance. Le projet a notamment produit un guide des bonnes pratiques qui a été mis au point en analysant des solutions innovantes testées dans les régions nordiques finlandaises, suédoises, norvégiennes et écossaises. Un ensemble de recommandations a été fait et ce notamment sur la préparation d'un site de production de soins de santé utilisant des solutions de télésanté.

Exemple de projets analysés dans le cadre du *« Competitive Health Services »:*

- le *« CheckUp bag »* est une innovation suédoise qui permet de transmettre des résultats acquis via des périphériques spécialisés (pression sanguine, ECG, mesure du pouls, taux d'hémoglobine, ...) ;
- le *« Remote Wound Clinic »* est un projet de télé dermatologie qui a été utilisé avec succès en Norvège pour le traitement les plaies et des ulcères ;
- le *« Tele Dialysis »* est un projet norvégien qui a permis la réalisation de dialyse à domicile ;
- le *« Mobile Eye Screening Unit »* est un projet finlandais qui permet de suivre les patients diabétiques en utilisant une unité mobile ;
- la *« Remote Speech Therapy »* est une solution mise au point par des équipes suédoises et qui a été utilisée en Finlande et en Ecosse. Ce projet permet à un spécialiste de faire travailler des enfants scolarisés.

Le département Recherche & Développement du NST

- **Organisation et projets**

Le NST coordonne les projets de R&D en Télésanté et télémédecine. Les chercheurs du NST proviennent de domaines d'activité et de secteurs variés (ingénieurs, spécialistes en sciences humaines, psychologues, économistes, infirmiers, juristes et éducateurs).

Les projets de recherche sont publiés. Le service est organisé autour de trois thèmes de recherche : les services de télémédecine et les soins intégrés, les services dans le cadre des soins primaires et les services de pour les patients à domicile.
Le centre bénéficie d'un profil académique de haut niveau, avec quatre professeurs et six docteurs en sciences. Ils encadrent une douzaine de chercheurs.

Le département de R&D gère de nombreux programmes.
Le programme pour les patients contribue à une meilleure intégration entre les utilisateurs et les services publics de santé avec l'aide des outils électroniques, et à une meilleure disponibilité de ces services de santé. Pour les partenaires publics qui sont acteurs dans la production et la coordination des soins, le programme patient du NST s'attache à apporter des solutions aux questions générées par le développement de l'offre internet de services de santé.

Le programme sur les services de santé encadre les travaux de recherche et développement et produit des documentations et des contributions avec des conseils et des recommandations aux professionnels de santé, aux autorités de santé et aux décisionnaires.

Le programme dédié aux municipalités est à l'attention des fournisseurs de services et utilisateurs des soins primaires. L'objectif de ce programme est de travailler en priorité sur le thème des personnes âgées et pour les patients qui présentent des besoins spécifiques en matière de collaboration entre les différents services et fournisseurs de services à l'intérieur sur système de santé public.

Les doctorants contribuent à développer l'expertise du NST en matière de recherche. Un des objectifs vise à former et recruter autant de femmes que d'hommes. Une majeure partie de la connaissance produite par le NST est concentrée dans ses publications. Celles-ci sont organisées en différentes catégories : les publications scientifiques, les publications de vulgarisation et les rapports.

- **Le département de recherche et développement et le *« Tromsö Telemedicine Laboratory »* (TTL)**

Le *TTL* a été créé en 2006 et reconnu comme un centre de recherche et d'innovation (SFI). Le centre étudie l'apport des technologies pour les soins médicaux, avec l'objectif d'améliorer la qualité des soins. Le programme du Conseil Norvégien de la Recherche pour les centres de recherche et d'innovation a pour but d'installer une communauté de recherche qui travaille de manière rapprochée avec les industriels et les acteurs économiques.

Les partenaires de TTL sont :

- le Centre Hospitalier Universitaire de la Norvège du nord/le Centre norvégien de télémédecine,
- l'Université de Tromsø,
- Telenor R&I,
- IBM Norvège,
- DIPS ASA,
- Well Diagnostics,
- l'Institut de recherche du nord (Norut Tromsø),

- le « Health Net » norvégien,
- l'Autorité régionale de santé de la Norvège du nord.

L'ambition de TTL est de devenir un centre de pointe pour la recherche et l'innovation dans la télémédecine et les systèmes avancés de télésanté pour les maladies chroniques, liées à l'âge et au mode de vie. Son but est de fournir à l'industrie des soins de santé des technologies viables et durables, afin de faire bénéficier le système de santé des progrès technologiques mis en œuvre dans la collecte, le traitement et le partage de l'information médicale.

Les groupes de recherche de *TTL* sont organisés selon 3 domaines spécifiques :

- les systèmes de capteurs à base de : capteurs, interface homme-machine, réseaux personnels, informatique portable et ubiquitaire,
- l'aide à la décision étendue : mathématiques appliquées, statistiques, traitement de l'image et du signal,
- le travail coopératif assisté par ordinateur : collaboration à travers des media, processus de travail, conception participative, systèmes d'information, socio conception socio technique.

7.5.2 La télémédecine à Tromsø

La Norvège compte parmi les pays avec une antériorité conséquente dans le domaine de la télémédecine. Plus de 400 centres de soins sont aujourd'hui équipés pour la télémédecine en Norvège.

En Norvège, la télémédecine s'est particulièrement développée en raison de la configuration géographique du pays et de l'existence de communautés humaines isolées. La demande sociale a pour origine les patients atteints d'affections chroniques nécessitant un suivi médical spécifique et fréquent.

La télémédecine en Norvège est pratiquée dans beaucoup de domaines médicaux : téléradiologie, télécardiologie, téléophtalmologie, télédialyse, télépsychiatrie, télédermatologie. Les retours sur expérience disponibles se concentrent sur la réduction des déplacements des patients à l'hôpital ou chez les spécialistes[99].

La téléradiologie est utilisée fréquemment en Norvège lors des consultations en cas d'urgence, pour des actes de téléexpertise et lors des consultations entre hôpitaux et secteur de soins primaires.

La transmission d'images à partir des cabinets des médecins généralistes vers les centres spécialisés est un acte fréquent en Norvège. Ce type de solution permet d'éviter le déplacement de patients chez le spécialiste pour 34% des cas de traumatismes crâniens.[100]

Un des centres d'excellence en matière de téléradiologie est l'hôpital Universitaire de Tromsø, qui a mis en place un système de téléconsultation et téléexpertise en téléradiologie depuis 1989[101].
90% des 2 280 patients interrogés lors d'une étude d'évaluation de la télémédecine en Norvège préfèrent être pris en charge par les services locaux de téléradiologie[102]. Les patients sont très satisfaits des services de radiologie locaux car les temps d'attente sont minimaux.

[99] Source : La télémédecine en Norvège, http://www.informationhospitaliere.com/actualite-25-telemedecine-norvege.html
[100] Source : *Benefits from telemedicine in Norway by E.Johnsen, E Breivik, R Myrvang, F.Olsen, The Research Council of Norway, Hoykom, report*, 2006
[101] *Radiology as a part of a comprehensive telemedecine and eHealth network in Northern Finland*, Int J Circumpolar Health, J. Reponen, 2004

Un réseau « inter-pays » pour la téléexpertise dans le domaine de la téléradiologie a été mis en place en 1993, entre les hôpitaux universitaires d'Oulu (Finlande), Reykjavik (Islande) et Tromsø (Norvège)[103].

L'enregistrement des électrocardiogrammes par les médecins généralistes et leur transmission aux centres spécialisés et aux hôpitaux, pour une analyse à distance, est également une application de télémédecine courante en Norvège.

Dans les situations d'urgence médicale, le télé transfert de l'électrocardiogramme (ECG)[104] au centre de cardiologie a permis de raccourcir le délai de réalisation de l'angioplastie coronaire. Cette possibilité de transfert est donnée au médecin généraliste ou à l'ambulancier. Elle permet d'éviter une hospitalisation inutile dans un hôpital qui ne peut réaliser l'angioplastie et ainsi d'optimiser le délai de la revascularisation. En 2004, toutes les ambulances de la région nord en Norvège étaient équipées d'un équipement de ECG.

Grâce à l'utilisation de la télédermatologie entre les hôpitaux de Tromsø et Kirkenes, 79% des patients ont ainsi évité de se déplacer[105].

La télédermatologie est un service de routine fourni par l'hôpital Universitaire de Tromsø à un centre de soins primaires à Kirkenes depuis 1989[106]. Le coût du service de télédermatologie a été comparé avec les coûts de trois méthodes conventionnelles de traitement pour les patients. Le premier était une combinaison d'un service de visites à domicile et le patient qui se déplace à l'hôpital. Le second concernait le patient qui se déplace vers le centre de soins secondaires le plus proche. Le troisième concernait un dermatologue local. L'analyse des coûts unitaires a montré que le service télédermatologie, en temps réel, y compris la photothérapie locale, était moins coûteux que les trois autres alternatives proposées.[107].

La rétinographie pour la surveillance de la rétine des patients diabétiques est disponible dans les dispensaires ou hôpitaux locaux les plus éloignés.

Le cliché est pris par le médecin généraliste ou un infirmier puis télé-transmis au centre de lecture spécialisé de l'hôpital Universitaire de Tromsø. 76% des patients sont satisfaits de cette prise en charge qui leur évite de se déplacer pour une simple visite de dépistage.[108]

7.5.3 Télédialyse «Nett i Nord »

L'application a été développée par le département recherche du NST. L'application est aujourd'hui en exploitation et elle est entièrement conduite par l'hôpital de Tromsø.
Le centre d'expertise en télédialyse est à Tromsø et est relié aux quatre autres hôpitaux qui se trouvent dans la région nord de la Norvège. L'hôpital Universitaire de Tromsø est relié aux différentes unités satellites pour la dialyse via des systèmes de vidéo conférence.
Le projet a été initié en 2000-2002 entre la principale unité de dialyse et l'hôpital Universitaire de Tromsø et les unités locales de Hammerfest (550 km de Tromsø), Alta (400 km de Tromsø) et Kirkenes. Le service de télédialyse est en exploitation depuis 2002.

---

[102] Source : *Benefits from telemedicine in Norway by E.Johnsen, E Breivik, R Myrvang, F.Olsen, The Research Council of Norway, Hoykom, report*, 2006
[103] Source : *Teleradiology, Sajeesh Kumar Elizabeth A. Krupinski (Eds.) 2008*
[104] *Experiences with telemedicine in Tromsø, Norway– from entrepreneurship to fullscale telemedicine services*; Professor Gunnar Hartvigsen
[105] Source : *Benefits from telemedicine in Norway by E.Johnsen, E Breivik, R Myrvang, F.Olsen, The Research Council of Norway, Hoykom, report*, 2006
[106] *National Centre of Telemedicine, University Hospital of Tromsø, Norway*
[107] *Experiences with telemedicine in Tromsø, Norway – – from entrepreneurship to fullscale telemedicine services, Professor Gunnar Hartvigsen*

Les patients peuvent recevoir les traitements dans leur environnement local combiné avec les équipes de suivis utiles en néphrologie.

Un réseau de communication basé sur *« IP »* permet l'échange des informations médicales et également les mesures réalisées par les équipements de dialyse, cela en parallèle de la vidéoconférence.

L'équipement de vidéoconférence est composé de plusieurs éléments : le « codec», le moniteur, la caméra, le microphone et les hauts parleurs. Il est utilisé pour échanger l'image et le son en temps réel.

L'infirmier, le patient et le néphrologue dialoguent à travers un système de vidéoconférence qui peut être utilisé dans des sessions dans lesquelles interviennent l'infirmier au chevet du patient, ainsi que le néphrologue à distance.
Les équipements médicaux tels les unités ultrason et le stéthoscope (télé stéthoscope), peuvent être connectés à l'équipement de vidéo conférence. L'unité ultrason peut être reliée avec l'équipement de vidéoconférence pour transmettre les résultats d'examens correspondant aux patients (fistule et vitesse de transfert sanguin).
Suite à plusieurs problèmes techniques avec les stéthoscopes et l'usage peu fréquent des unités ultrason, aucun des deux systèmes n'est plus réellement utilisé.

Les coûts attachés à ce service incluent les investissements dans les équipements et également les temps consacrés par les spécialistes et les infirmiers. Le temps recouvre différentes actions telles les étapes de préparation, les transmissions, les actions de suivi,...

Les économies sont réalisées avec les transports qui sont largement limités et la diminution des coûts de séjours à l'hôpital Universitaire de Tromsø. Traditionnellement, les patients devaient venir quatre fois par an à Tromsø pour des bilans médicaux. Des économies sont également réalisées au niveau des urgences car les phases d'évaluation ont montré que les patients utilisant le service de télédialyse à distance faisaient moins appel aux urgences. Enfin, les médecins spécialistes se déplacent également moins dans les unités décentralisées. A titre d'exemple, ils se rendent une fois toutes les six semaines à Alta et à Hammerfest au lieu de toutes les quatre semaines auparavant.

Les patients expriment un taux élevé de satisfaction à l'usage de ce service. Mais les conditions d'exercice dans l'unité décentralisé sont très importantes et l'équipe « locale » a une responsabilité majeure pour installer une relation de confiance et favoriser un dialogue de qualité avec les spécialistes à distance. Les professionnels expriment une bonne satisfaction à l'usage des applications de télédialyse (ergonomie, performance, fiabilité,...).

Le téléphone est parfois utilisé en parallèle, lorsque les professionnels souhaitent communiquer des informations aux spécialistes. La vidéoconférence apporte pour autant de grands avantages principalement pour échanger entre petits groupes à distance. Par contre, il ne faut pas que ces nouveaux équipements et services soient perçus comme justifiant la suppression des échanges en face à face avec les spécialistes. Enfin, ce service impose des conditions de télétransmission son/image qui soient excellentes.

8 PAYS-BAS

8.1 Eléments de politique publique en matière de télésanté

Aux Pays-Bas, les fondements de la télésanté on été mis en place depuis 2003. Le gouvernement néerlandais, l'Institut National pour les TIC de Santé (NICTIZ) et le Centre des Professionnels de Santé ont développé les bases d'une infrastructure de données de santé.

Les Pays-Bas ont pris les dispositions légales relatives au dossier électronique de santé dans le cadre de la loi néerlandaise sur « le numéro personnel unique » de 2007[109].

L'objectif premier de la politique de télésanté du gouvernement néerlandais est d'améliorer l'accessibilité aux informations de santé et la qualité des soins en créant les conditions préalables à une utilisation optimale et sécurisée des TIC. L'introduction de l'infrastructure de communication de données de santé et des services correspondants fonctionnera comme un levier pour d'autres applications de télésanté et de télémédecine.

La loi prévoit un cadre juridique pour l'infrastructure nationale de santé AORTA. Cette infrastructure se compose de plusieurs éléments tels qu'un système national d'identification et d'authentification des patients, des prestataires de soins et des assureurs.

Actuellement, une loi rendant le dossier électronique de santé obligatoire pour chaque patient est en cours de discussion au Parlement néerlandais.

8.2 Principes de gouvernance et structures spécialisées dans la télésanté

Un organisme spécifique à la télésanté a été créé pour encourager et soutenir le développement de l'infrastructure de données de santé et pour accompagner l'adoption du dossier électronique de santé.

« Le Groupe de pilotage IT et Innovation », composé d'un des représentants du ministère de la Santé, des Affaires Sociales et du Sport, du NICTIZ, des fournisseurs de soins de santé, des associations des patients et d'assureurs, se réunit une fois toutes les six semaines sous le patronage ministériel afin de prendre des décisions et de contrôler les progrès du déploiement de l'infrastructure informatique et des projets de télésanté.

Le ministère de la Santé travaille avec Le NICTIZ et le « Point central d'information pour les professions de la santé » (CIBG) sur le développement d'un système national d'échange électronique des données médicales. L'élément central de ce système est le dossier électronique qui a la forme d'un sommaire des soins et de données médicales des patients réparties dans différents systèmes d'informations du secteur de la santé.

Le NICTIZ a été fondé, en 2002, par différents acteurs du secteur de la santé - assurances publiques et privées, professionnels de la santé et patients, administrations publiques et industriels - sous forme d'un organisme public. Cet organisme est porteur du projet de conception et de construction de l'infrastructure de données de santé à l'échelle nationale (AORTA).
NICTIZ définit les normes qui sont nécessaires pour échanger les données d'une manière homogène et les normes techniques pour l'infrastructure de base d'AORTA. NICTIZ pilote et contrôle la mise en place des services qui permettront l'échange et l'accessibilité des données via l'infrastructure nationale. Ainsi

[109] Source : *SMART 2007/0059, Study on the Legal Framework for Interoperable eHealth in Europe, European Commission*, septembre 2009

NICTIZ pilote (mais ne met pas en œuvre lui-même) la mise en place du registre national d'identification des patients (ZIN/BSN), du registre national d'identification des professionnels de santé (UZI), du registre national pour l'identification unique des assureurs (UZOVI), du service permettant l'accès aux données et la recherche d'informations, d'une adresse virtuelle unique pour la vérification des informations sur les assurances.

Le Point central d'information pour les professions de la santé (CIBG/Centraal Informatiepunt Beroepen ezondheidszorg) se compose de 9 unités différentes et est le bras exécutif du ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport. Il est en charge d'encadrer les procédures d'enregistrement et de fourniture de données médicales. Chaque unité se spécialise dans un segment spécifique du secteur de la santé.

8.3 Infrastructure et services de télésanté

En 2007, les Pays-Bas ont pris les dispositions légales relatives au dossier électronique de santé qui ont été intégrées dans la loi néerlandaise sur « le numéro personnel unique » utilisé par les citoyens dans leurs contacts avec les organismes gouvernementaux[110].

Dans un premier temps les données de santé des pharmacies, des laboratoires et des systèmes d'informations des généralistes devaient être partagées grâce à AORTA.

A la fin de l'année 2008, le dossier électronique pour les médecins généralistes et le dossier pharmacie étaient en cours de déploiement dans 12 régions pilotes.

Le dossier électronique pour les médecins généralistes (*Electronic Locum Record for General Practitioners*) permet aux médecins généralistes d'avoir un suivi des soins du patient effectués par d'autres professionnels de santé (médecins généralistes suppléants). Les renseignements recueillis lors de la consultation sont automatiquement transmis au médecin généraliste régulier sous la forme d'un rapport. L'information apparaît sur l'écran du médecin, qui la vérifie et l'ajoute à ses dossiers.

Les 1 700 pharmacies de ville et les pharmacies de 100 hôpitaux utilisent des systèmes pour la gestion et la prescription des médicaments en ligne et qui convergent vers l'intégration du Dossier Electronique Pharmacie (*Electronic Medication Record*).

8.4 Bilan et contexte actuel

En 2009, des risques en matière de confidentialité des données médicales, des problématiques de standards et de prise en compte de besoins métier ont conduit les pouvoirs publics néerlandais à annoncer le report du déploiement du dossier électronique national de santé. Près de 500 000 citoyens néerlandais (sur une population de 16,5 millions) avaient exprimé leur refus de détenir un dossier électronique de santé dans le cadre du programme de mise en place du dossier électronique national.

En Juin 2010, le Sénat néerlandais a rejeté la proposition de loi du dossier électronique de santé obligatoire.

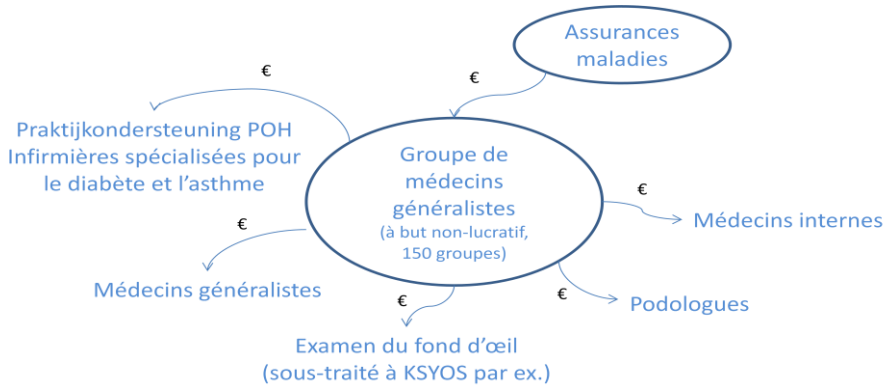
Par ailleurs, le dossier n'a jamais été populaire auprès des médecins généralistes et autres prestataires de soins.

[110] Source : *SMART 2007/0059, Study on the Legal Framework for Interoperable eHealth in Europe*, European Commission

8.5 Exemples d'applications de télémédecine

8.5.1 Le financement des parcours de soins intégrés

Le financement des parcours de soins intégrés au bénéfice des malades chroniques se fait grâce à des forfaits annuels qui font l'objet de négociations entre les réseaux de professionnels de santé (care groups), l'assurance maladie et les opérateurs de services de télémédecine.
Le modèle de financement le plus évolué a été mis en place pour les parcours de soins intégrés des malades atteints de diabète. Les forfaits annuels négociés par les réseaux de professionnels de santé (en l'occurrence réseaux de médecins généralistes) et les assurances, sont ensuite redistribués aux différents acteurs (spécialistes et opérateurs des services de télémédecine) participant au parcours des soins des malades diabétiques.
Dans ce contexte, depuis 2006, il est possible pour tous les médecins généralistes de procéder à la « gestion du diabète » en faisant aussi appel aux opérateurs des services de télémédecine. Cela devrait devenir une obligation à l'horizon de 2012. La prise en charge des maladies cardiovasculaires et des maladies pulmonaires obstructives chroniques s'inscrit dans le même modèle de financement depuis juillet 2010.



Source DECISION

- modèle d'organisation et de financement pour le diabète ;
- les assurances octroient plus de 350 euros aux médecins généralistes par patient : 50 pour le médecin ; 300 pour KSYOS, par l'intermédiaire de groupe de médecins généralistes (au nombre de 150 aujourd'hui).

Plusieurs initiatives privées de mise en œuvre d'applications de télésanté et de télémédecine ont trouvé un terrain propice de développement aux Pays-Bas grâce aux modèles de financement existants dans le cadre des parcours des soins intégrés.

8.5.2 Les téléconsultations de KSYOS

Le centre de télémédecine KSYOS, le premier centre virtuel de soins aux Pays-Bas, développe des applications de télémédecine dans plusieurs domaines cliniques : télédermatologie, téléophtalmologie, télécardiologie et téléconsultations des malades atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques. KSYOS est aujourd'hui un pionnier dans la télédermatologie.

KSYOS est une structure privée, créée sous le statut d'institut de recherche en 2001. Entre 2001 et 2005, l'institut KSYOS s'est focalisé sur la recherche dans le domaine de la gestion des soins et a développé des solutions orientées métier.

L'utilisation de la télémédecine est entravée par des structures de prise de décision rigides, ce qui ralentit le processus d'adoption et d'acceptation des solutions télémédicales.

La première application développée par KSYOS permet la téléconsultation à distance en télédermatologie.

Le médecin généraliste envoie les images numériques prises à l'aide d'un appareil photo numérique classique (il peut demander des références à KSYOS qui l'aide également à paramétrer son appareil). Les images sont téléchargées et envoyées au dermatologue grâce à un dossier électronique sur le web. Le dossier électronique spécifique est accessible sur Internet par le médecin généraliste et par le dermatologue grâce à leur carte de professionnel UZI-pass ou un identifiant/mot de passe. Le dermatologue est prévenu par un message électronique de l'existence d'une nouvelle « consultation » sans qu'il soit précisé d'élément nominatif sur le patient, ni de lien vers le dossier. Ainsi le dermatologue se connecte, étudie le nouveau dossier et revient vers le médecin généraliste avec un avis spécialisé et avec un diagnostic. Le médecin généraliste est informé de la même manière par un e-mail de l'arrivée de la réponse du spécialiste dans le dossier spécifique. Le médecin généraliste se connecte via le site web de KSYOS au dossier spécialisé et prend connaissance du diagnostic et du traitement à prescrire. Le médecin généraliste peut revenir vers le dermatologue afin de demander un avis spécialisé complémentaire concernant le même cas. Dans les cas qui nécessitent un examen approfondi, le patient est appelé à se déplacer chez le spécialiste. Dans 70% des cas, cela ne s'avère pas nécessaire.

L'application de téléconsultation en dermatologie est basée sur le principe de fonctionnement *« store-and-forward »*.

L'identification par mot de passe sur le compte internet reste la plus fréquente à l'hôpital. L'identifiant du patient est son numéro de sécurité social (il y a une vérification en ligne de son existence lors de la saisie de l'identifiant).

Le centre KSYOS fournit la solution web de gestion des données médicales des téléconsultations, assure la fourniture des certains équipements (appareils photos numériques, ordinateurs). Le centre KSYOS se charge aussi de l'installation des solutions chez les professionnels, assure un service de support continu et forme les utilisateurs. Une assurance additionnelle garantissant la qualité des équipements et des services est fournie par KSYOS à tous les professionnels de santé utilisateurs de la solution.

45 000 téléconsultations ont été effectuées depuis la mise en place de l'application en 2006. 69% des patients bénéficiant de la téléconsultation ne se déplacent plus chez le spécialiste. Le temps de réponse du spécialiste est réduit à 4 à 5 heures au lieu de 6 à 8 semaines dans le parcours de soins traditionnel. Environ 400 dermatologues utilisent la solution de télédermatologie de KSYOS.

Pour la solution de télédermatologie, KSYOS négocie avec les caisses d'assurance maladie les tarifs de rémunération à l'acte pour les dermatologues ainsi que les tarifs de financement des services de télémédecine rendus. Les actes à distance faits par les généralistes sont financés en première ligne par les caisses d'assurance maladie. En deuxième ligne, KSYOS perçoit les financements qui couvrent ses coûts de fonctionnement et les dermatologues sont rémunérés pour les actes réalisés par les compagnies d'assurance.

Dans le cas de la télédermatologie KSYOS a développé un *« Business Case » durable* : des réductions de coûts de 43% sont mesurables à court terme et 50% à long terme grâce aux effets d'apprentissage que cela procure aux médecins généralistes.

Des services de télédépistage pour le diabète, la gestion des risques cardio-vasculaires, l'insuffisance cardiaque congestive (CVRM/CHF) et la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

(MPOC/BPCO/COPD) ont également été mis en place par KSYOS (à partir de 2009 pour la télécardiologie et 2010 pour la télépneumologie).

Pour le diabète, des procédures opératoires standardisées (SOPs) sont définies par les généralistes et les diabétologues au niveau national. Elles sont mises en œuvre par les infirmiers des médecins généralistes *(« nurse practitioners »*). Avant 2010, le diabète était suivi à l'hôpital. Ce nouveau système amène donc une réduction du coût des traitements.

Le télédépistage consiste à faire un fond d'œil pour le diabète, des mesures de spirométrie pour les maladies chroniques respiratoires et un ECG pour les maladies cardiaques. Les médecins généralistes perçoivent des honoraires de l'ordre de 55 euros pour ces dépistages (tests de spirométrie ou les électrocardiogrammes).

8.5.3 Portavita

Les solutions de « *logbooks »* (journaux de bords de suivi des patients) développées par Portavita s'adressent aux patients souffrant d'affections longue durée. La société a développé des *« logbooks »* spécifiques pour la thrombose (2002), le diabète (2006) et plus récemment les maladies respiratoires et cardiaques. Ce séquençage est directement lié au degré de maturité des protocoles de suivi de ces affections aux Pays-Bas, Portavita ne développant de « *logbooks »* que dans le cas où les protocoles de soins sont clairement établis et approuvés.

En Hollande, 360 000 patients atteints d'affection thrombotique sont suivis par l'intermédiaire de dispositifs de type *« logbook »*. 10% des patients sont en mode auto-gestion (*self management*) soit environ 35 000 personnes. La solution de Portavita est la seule sur le marché donnant l'accès du patient à ses données médicales et couvre 70 000 patients au total dont 15 000 patients en *self management*. Cette solution est utilisée par près de 4 000 professionnels de santé (médecins spécialistes, infirmiers) au sein de 34 centres spécialisés dans l'anti-coagulation (sur 65 au total aux Pays-Bas). La solution commence à être utilisée en Allemagne.

Au Pays–Bas, 75 000 patients diabétiques sont également suivis grâce au logiciel spécifiquement développé par Portavita, dans le cadre du programme Diamuraal, utilisé par près de 25% des médecins généralistes aux Pays-Bas.

Les solutions de Portavita dans le domaine des maladies respiratoires et cardiaques sont plus récentes et moins déployées.

Le modèle organisationnel est calqué sur les structures et la prise en charge existante des patients (centres anti-coagulation pour la thrombose et fondation regroupant *Care groups* et hôpitaux pour le suivi des patients diabétiques).
Quelle que soit la pathologie, un professionnel de santé référent est responsable du suivi du patient par les professionnels de santé impliqués et pilote ce suivi par l'intermédiaire du « *logbook »*. Aux Pays-Bas, ce *« process owner »* est en règle générale le médecin généraliste.

Les solutions de Portavita sont développées sur la base de protocoles de soins clairement établis et approuvés par la communauté médicale et les assurances privées qui jouent un rôle moteur dans le développement de ces solutions ayant pour objectif d'accompagner les professionnels de santé dans la délivrance des soins, permettre l'accès du patient à son suivi médical, faciliter l'échange d'information entre professionnels de santé et le pilotage de la prise en charge dans le cadre de réseaux de soins intégrés

Il n'existe pas de juridiction applicable aux Pays-Bas quant à l'utilisation des solutions de type *« logbook »* pour accompagner les parcours de soins intégrés et des accords sont signés entre médecins généralistes et patients d'une part ainsi qu'entre professionnels de santé eux-mêmes afin de définir clairement les rôles, les contributions et les responsabilités de chaque partie prenante.

Les solutions de type logbook sont portées par les professionnels et financées par les assurances privées qui y voient un moyen d'améliorer la conformité des suivis thérapeutiques aux protocoles de soins existants et il n'a pas été conduit d'évaluation du bénéfice médical direct de l'application. Les gains engendrés reposent principalement sur l'amélioration théorique de l'état de santé des patients et la réduction du nombre de complication (une réduction de moitié est envisageable d'après les études réalisées par les compagnies d'assurance). Dans le cadre des soins du diabète, la diminution de moitié du nombre d'amputations du pied générerait une économie directe de 67 millions d'euros.
Les bénéfices constatés au niveau du patient sont : une plus grande efficacité des consultations et de la qualité du traitement en général en raison d'une meilleure implication et information des patients ainsi que la réduction des examens redondants en raison d'un meilleur partage de l'information entre professionnels.

C'est au niveau organisationnel que les impacts sont les plus importants en facilitant les transferts de charge :

- entre hôpital et médecine de ville (fondation Diamuraal pour la prise en charge des patients diabétiques),
- entre médecins spécialistes/généralistes et infirmiers.

L'évaluation du programme de suivi des patients diabétiques Diamuraal qui utilise le *« logbook »* de Portavita a démontré une économie de 50 euros par patient et par an soit 500 k€ au niveau régional en raison d'une meilleure optimisation du parcours de soin.

La mise en place d'indicateurs de suivi basés exclusivement sur les protocoles de soins et consolidés par l'intermédiaire du *« logbook »* au niveau du réseau de soins est également un apport important de ce type de solution. Ces indicateurs permettent aux professionnels de santé de comparer leur propre pratique à celle d'autres professionnels et permet un *reporting* plus précis aux caisses d'assurances qui financent les réseaux de soin.

La solution technique repose sur un portail web et une base de données Oracle hébergée en Hollande par KPN et en Allemagne (*back-up*) par *Deutsche Telekom*. Un simple ordinateur suffit à la connexion qui ne nécessite pas de connexion haut débit.
Les applications développées par Portavita sont strictement conformes aux standards internationaux en matière d'information médicale (HL7, SNOMED CT) et intègrent un service d'*emailing* sécurisé (pas d'authentification par carte à puce).

En matière de respect de la confidentialité et de contrôle d'accès, les procédures d'authentification et de sécurité mises en œuvre sont très réduites puisque l'ensemble est régi par une simple administration de login et mots de passe délivrés par le professionnel de santé en charge (l'ensemble des droits d'accès sont paramétrables).

Le financement des réseaux ou organisations de soins ayant recours aux solutions de Portavita émane des caisses d'assurances qui s'appuient sur les protocoles de soins en vigueur selon un schéma par capitation et sur une base annuelle (coût moyen du traitement par an et par patient). Le financement du *« logbook »* résulte le cas échéant d'une négociation entre l'organisation de soin (centre de coagulation, fondation, *Care group)* et la compagnie d'assurance. Les paramètres de cette négociation ne nous ont pas été communiqués.

Portavita négocie par ailleurs avec l'organisme de soins les coûts de mise en œuvre (environ 60 k€) et le forfait exigé par patient suivi (environ 1,7 € par mois). Ces tarifs sont issus du business model de Portavita.
Il n'existe pas d'incitation financière directe pour les professionnels de santé à l'utilisation des solutions de *type « logbook »* même si un paiement à l'acte est envisagé à l'avenir au niveau des *Care groups*.
La situation est différente pour les centres de thrombose qui perçoivent plus d'argent pour les patients en self - management (donc utilisant le *logbook*) que pour les patients traditionnels.

9 ROYAUME-UNI

9.1 Eléments de politique publique en matière de télésanté

L'ensemble du système public de santé anglais est géré par l'Etat et offre la gratuité des soins à ses usagers financés par l'impôt. Le NHS connaît, depuis les années 1980, un cycle continu de réformes en réaction aux difficultés structurelles éprouvées par le système de santé (investissement, et allocation de ressources, qualité des soins, délais d'attente …).

En 1997, les pouvoirs publics anglais annoncent la mise en place du *« New NHS »*.. La réorganisation du NHS s'appuie sur deux concepts essentiels :

- *« Clinical governance »* : la gouvernance clinique est le système par lequel les organismes du NHS sont responsables de l'amélioration continue de la qualité de leurs services, en préservant des normes élevées, contrôlées par un système national d'audit (mise en place par le Department of Health).
- *« Integrated Care Pathways »,* le parcours de soins intégrés, à l'hôpital, peut être défini comme une organisation multidisciplinaire des soins, combinant la prise en compte des besoins du patient et l'application de protocoles de soins standardisés. Le recours au dossier patient informatisé et l'évaluation de la qualité des soins sont parties prenantes d'un tel dispositif de « soins intégrés ».

Ainsi, l'organisation du *National Health Service* est largement revue dans le cadre des réformes préparées par le *Department of Health (*ministère de la santé en Angleterre*)* :

- création en 2000 des groupements de soins primaires (*Primary Care Trusts ou PCT*) : les *PCT*s représentent chacun un bassin de santé d'au moins 100 000 patients. A l'instar des réseaux de santé, les *PCT*s[111] coordonnent au sein d'un territoire l'action des médecins généralistes (*General Parctitionners*), des infirmiers, des services sociaux (*Community Services*) et des représentants des patients. Chaque *PCT* se voit attribuer une enveloppe financière lui permettant de négocier les contrats de soins avec les hôpitaux ;
- mise en place d'autorités sanitaires stratégiques (*Strategic Health Authorities ou SHAs)* : les *SHA*s évaluent l'action des *PCT*s et assurent leur financement, ils contrôlent la performance des hôpitaux (gestion budgétaire et financière, amélioration de la qualité de soins,…) et relaient les priorités de santé publique définies au niveau national ;
- création de *« Foundation Trusts »* : des hôpitaux[112], dont le statut a été mis en œuvre en 2004, sont dotés d'une autonomie financière et opérationnelle forte. Ils contribuent à une mise en concurrence des offreurs de soins hospitaliers. Bien que décentralisée, leur gestion demeure soumise au système d'inspection du *NHS*.

Un programme mis en place par le NHS, *National Program for IT in the NHS,* a été défini afin d'assurer le déploiement d'infrastructures et de services de télésanté. Ce programme (*NPfIT*) a été doté d'une enveloppe globale de 12,66 milliards £ (environ 15 Md €) et son pilotage a été confié en 2005 à *« NHS Connecting for Health »*[113].

[111] Les 152 *Primary Care Trusts* existants sont placés sous la responsabilité d'un comité composé de médecins, infirmiers et représentants des autorités sanitaires locales, et gèrent 80% du budget du NHS. A ce titre, Ils supervisent la délivrance des soins primaires (29 000 médicins généralistes et 18 000 dentistes)

[112] Il existe 129 *Foundation Trusts* en Angleterre, dotés d'une autonomie de gestion, et 169 Acute Trusts chargés par le NHS de délivrer les soins hospitaliers.

[113] Depuis 2007, le pilotage du « NPfIT » est partagé entre *NHS Connecting for Health et dix Strategic Health Authorities*

9.2 Principes de gouvernance et structures spécialisées dans la télésanté

Le *« NHS Connecting for Health »*, une direction du ministère de la Santé anglais, a été créée en 2005 pour encadrer le déploiement du programme national de télésanté, *le NPfIT.*
La structure est responsable du pilotage et de la mise en place des dossiers de santé électroniques pour les patients. *NHS Connecting for Health* pilote aussi la mise en place de l'infrastructure de données et doit aussi rendre disponible l'information sur les meilleures pratiques de télésanté et télémédecine.
NHS Connecting for Health soutient également les projets pilotes pour le développement des technologies d'assistance tels que les soins à domicile et la télésurveillance des personnes âgées.

9.3 Infrastructures et services de télésanté

Le programme *NPfIT* englobe plusieurs éléments :

- le système de *Picture Archiving and Communications Systems* (PACS) ;
- le réseau N3, qui fournit à l'ensemble des établissements de santé une connexion haut débit grâce à une infrastructure dédiée (*Virtual Private Network*) ;
- le service *Choose and Book* (service national de gestion des consultations externes permettant aux professionnels de santé d'organiser la prise de rendez-vous des patients) ;
- le *Care Records Service* (service national de gestion et partage des dossiers patients). Ce service de dossier partagé a deux volets :
  - *Le Summary Care Record* contient les informations de synthèse (antécédents, allergies, pathologies et prescriptions en cours) nécessaires en cas d'urgence ou de soins non programmés.
  - Le *Detailed Record* contient l'histoire médicale du patient et l'ensemble des informations produites par les acteurs de santé.

- l'*Electronic Prescription Service* permet aux médecins généralistes et autres prescripteurs de soins primaires de délivrer et transmettre des ordonnances électroniques;
- le *Spine* (colonne vertébrale), un ensemble de huit applications étayant le système de partage du dossier électronique du patient.

9.4 Bilan et contexte actuel

La confidentialité des données médicales à caractère personnel a suscité de nombreux débats outre-Manche.

Il n'est pas exclu que les pouvoirs publics donnent de nouvelles orientations au NPfIT.

9.5 Exemples de programmes de télésanté et télémédecine

9.5.1 Whole System Demonstrators

9.5.1.1 Volet « Telehealth »

Le Comté du Kent (1,6 millions d'habitants) s'est inscrit au sein de l'initiative nationale «*Whole System Demonstrators*», financée par le *Department of Health* entre 2006 et 2008, avec un objectif de déploiement de 7 000 dispositifs de télésurveillance médicale à domicile.

Le *Kent County Council* (KCC) a acquis, installé et assuré la maintenance de 200 dispositifs de télésurveillance médicale (coût total de 2 million £), prenant le relais d'une expérimentation débutée en 2004 et ciblant les personnes atteintes de maladies chroniques.

Le pilotage est assuré par les *East and West Kent Primary Care Trusts* (NHS) et le *Kent Adult Social Services (Kent County Council).*

Initialement dévolue aux médecins généralistes, la mise en œuvre du projet a été modifiée pour accélérer le recrutement des patients : deux , infirmières spécialisées ont été chargées de sélectionner les patients éligibles et proposer leur inclusion aux médecins généralistes concernés (adaptation du protocole de soins). 85% des patients choisis ont été inclus dans le dispositif. Les responsables du programme dans le Kent ont initié le recrutement de *« Project officers »* chargés par le *Kent County Council* d'animer l'expérimentation et de former une « communauté » :

- patients : mise en place d'enquêtes de satisfaction et évaluation de la qualité de vie (6 semaines) ;
- professionnels de santé (médecins et infirmiers) : réunions régulières autour de l'intégration de la télésurveillance aux pratiques professionnelles.

Dans le cadre du volet *« Telehealth »* du WSD Kent, les données médicales de 250 malades chroniques atteints de diabète, des maladies chroniques respiratoires et de maladies cardiaques sont surveillés par un centre de *monitoring*. La surveillance à distance des signes vitaux (ex. : tension artérielle) prévient et réduit les visites chez le médecin généraliste et les cas d'hospitalisation. La diminution des séjours hospitaliers peut être forte dans certains cas.

Les enquêtes menées auprès des malades et de leurs proches (satisfaction et qualité de vie) font prévaloir la notion de *« soft benefits »* sur celle de *« hard benefits »* (diminution des coûts).
Les données sont interprétées et transmises aux médecins généralistes selon un support (papier ou électronique).

Pour les équipements et solutions logicielles dans le cadre du volet «*Telehealth*», la solution proposée par l'industriel *Viterion Telehealthcare* a été choisie. Viterion propose un dispositif mobile installé au domicile du patient, qui permet au patient de mesurer ses constantes vitales quotidiennement et de les transmettre aux professionnels de santé, dispositif accompagné par la solution logicielle de gestion de l'information médicale correspondante, qui permet aux professionnels de santé de visualiser les données médicales transmises par le patient. Le dispositif technique est composé d'un moniteur (unité centrale) dotée d'un écran tactile permettant les mesures (glycémie, pression artérielle,…) et le traitement des signaux vitaux (rythme cardiaque) via différents périphériques qui sont installés chez le patient. Les mesures sont transmises à un centre de *monitoring* pour interprétation et diffusion aux médecins généralistes.

Au total, dans le Kent, 6 millions £ ont été alloués au développement des services de maintien à domicile et de télésurveillance médicale des patients malades chroniques. 2 millions £ du budget total ont été apportés par le programme de financement « *Preventative Technologie Grant* » (PTG)[114]. Le « *King's Fund »* et le « *Department of Health* » (DoH) ont abondé le fond dans le cadre du *Whole System Demonstrators*. Le ministère de la Santé en Angleterre (*Department of Health*) finance également les coûts générés par l'acquisition des nouveaux équipements et dispositifs de télésurveillance et les coûts relatifs à la rémunération des professionnels de santé.

[114] En Juillet 2004, le gouvernement anglais avait annoncé son intention d'investir 80 millions £, sur 2 ans, dans les technologies de la santé grâce aux subventions données dans le cadre du PTG. Le but des subventions était d'initier un changement les services de santé à domicile, dans les services sociaux et les services de logement et de favoriser la mise en place de stratégies de prévention pour améliorer et maintenir le bien-être et l'autonomie des personnes dépendantes à domicile

9.5.1.2 Whole System Demonstrators – Volet « Telecare »

Le Comté du Kent s'est inscrit dans l'initiative nationale de « *Whole System Demonstrator* » pilotée par le *Department of Health* entre 2006 et 2008 (80 millions £ sur 2 ans). Dans le cadre du volet « télésurveillance sociale » du WSD Kent, des services d'alarme exploitant un dispositif d'appel et des capteurs, sont mis en place aux domiciles des personnes dépendantes.

Le volet « télésurveillance sociale » s'adresse aux personnes dépendantes, atteintes d'une diminution de leurs capacités physiques (risque de chute) ou mentales (anxiété, troubles cognitifs,…), bénéficiant ou non d'un programme de soins à domicile (près de 1 000 personnes dépendantes concernées dans le Kent).

Le pilotage du projet est assuré par le *Kent Adult Social Services (Kent County Council*). Un centre d'appels local (*Shepway Lifeline Service*) relevant du *Disctrict de Shepway* a été sélectionné après mise en concurrence, ce centre existe depuis 1987 et compte une équipe de 13 téléopératrices. Un fournisseur (Tunstall) a été choisi à partir d'un accord-cadre national prévoyant l'acquisition d'équipements de téléassistance et la fourniture de services d'intervention et de gestion des équipements (24/7). Le centre d'appels joue le rôle d'interface entre la personne dépendante et la ressource à mobiliser en cas d'« alarme » : services de secours et d'urgences, soignants et médecin traitant, proches, famille, prestataires, société de services à la personne.

Le centre d'appels investigue le dossier médico-social de l'appelant, les circonstances et les motifs de l'appel afin de trouver la réponse la plus appropriée. 3 000 personnes surveillées peuvent générer jusqu'à 700 appels par jour

Les personnes assistées et leur entourage reconnaissent une moindre anxiété, jusqu'à un sentiment accru d'autonomie. La notion de *« soft benefits »* est invoquée au sujet du maintien à domicile.
Le centre d'appels prend en charge 9 000 personnes, dont le dossier « médico-social » est enregistré au sein d'une base de données locales.

Le système couple un dispositif d'appels d'urgence avec différents capteurs (détecteur d'intrusion, chute, fumée, monoxyde de carbone…) qui s'est avéré complexe à installer à domicile (câblage et configuration des capteurs), d'autant que chaque personne bénéficie d'un protocole personnalisé en matière d'urgence médicale ou de sinistre.

Les fonds pour le financement du Volet *« Telecare »* ont été abondés par le *Preventative Grant Technology (2006-2008) Programme et par le King's Fund.* Par ailleurs, les patients ne bénéficiant pas d'une prise en charge « expérimentale » acquittent différents frais : installation (15 £), frais de service (2,5 £/semaine).

9.5.2 Système PACS

Le programme *NHS PACS* a connu plusieurs phases de mise en œuvre. La phase préparatoire (2003 - décembre 2006) qui englobe la mise en place du *« National Booking Service »* et de la première moitié du service de transmission d'ordonnances électroniques. La première phase de déploiement (janvier 2007 - décembre 2008) comporte l'ouverture des services de « réservation » des consultations externes (*Choose and Book*) et d'ordonnance électronique.

La deuxième phase de déploiement (janvier 2008 - décembre 2010) consiste dans les dispositions finales, comprenant la mise en place d'une interconnexion complète des différentes applications avec le Spine.
Chaque *trust* participant du programme PACS a dû formaliser un *« business case »* soumis à l'approbation de son conseil d'administration déterminant les gains attendus au plan financier comme au plan de la

qualité de soins (la réduction par exemple des délais d'attente subis par les patients entre l'examen radiologique, la consultation et le diagnostic).

Soumis à l'approbation de chaque conseil d'administration hospitalier, le *« business case »* est utilisé dans les négociations budgétaires du *Trust* avec son *Primary Care Trust* afin de déterminer la part des coûts de déploiement pris en charge par le programme national et celle affectée au budget des établissements.
Une équipe dédiée au sein du *NHS Connecting for Health* a été mise en place afin d'aider les *Trusts* à établir leur « *business case* » à partir de modèles génériques.

La durée moyenne des opérations de déploiement au plan décisionnel (validation du *business case* par le Board) et technique (interfaçage RIS et PACS) est comprise entre 6 et 12 mois. La recherche du consensus médical a été indispensable à la réussite des opérations (eu égard au droit de véto dont disposent les spécialistes, tels que les radiologues, sur la mise en œuvre de nouvelles applications métier au sein de leur service).

Par ailleurs, la mise en place des services prévus dans le programme national du NHS (dossier patient, prescription électronique, PACS…) a fait l'objet d'un appel d'offres passé par le ministère avec différents fournisseurs de services (*Local service Provider*) afin d'éviter la dépendance à un seul opérateur.

Initialement, les fournisseurs de services devaient être en charge de l'un des cinq clusters, divisant l'Angleterre en zones d'un poids démographique comparable : *North East Cluster, North West and West Midlands Cluster, Eastern Cluster, London Cluster et Southern Cluster*.

Plusieurs changements, intervenus en 2006 (retrait du consortium mené par Accenture) et 2008 (non renouvellement du contrat passé avec Fujitsu), ont abouti à une révision des contrats passés par le *Department of Health* avec les fournisseurs de service. BT assure la conception, la fourniture et la gestion des applications intégrées de dossier patient et de PACS à Londres (fourniture de la solution par Sectra).

CSC assure la mise en œuvre de l'ensemble des applications dans les clusters du *North, Midlands and East* (solution de PACS fournie par Agfa dans les deux clusters du North East et East, solution de PACS fournie par General Electric dans le cluster du *North West and West Midlands*). Au sein du *Southern cluster*, BT fournit l'application de dossier patient et CSC gère l'application de PACS (solution fournie par General Electric) et les systèmes d'information radiologique (RIS).

En tant que fournisseur de services, *British Telecom* (BT), est responsable de la continuité d'accès et de la qualité des services dans les clusters de Londres et du sud de l'Angleterre (près de 100 000 professionnels de santé).
Les principaux enjeux rencontrés en matière de qualité et de continuité de service, ont conduit British Telecom à mettre en place un centre de supervision des services, le *NHS Service Operations Centre (NSOC).*

Le *NHS service Operations Centre (NSOC)* est un centre de supervision mis en place par BT, permettant de suivre l'exploitation de l'ensemble des services du *NPfIT.* A titre d'exemple, la gestion de rendez-vous représente une moyenne annuelle de 8 millions d'événements. BT estime qu'un million de messages sont échangés par jour entre toutes les applications.

Le *NSOC* répond aux critères de gestion définis par le référentiel *ITIL* en termes de *« capacity management »*, soit la mise en place de mesures de performance continues des capacités et ressources du système (deux centres de données dont le taux de disponibilité doit être maintenu à 99,9%).
BT estime, grâce à la mise en place du *NSOC* (en 2006), avoir construit un outil de gestion des connaissances indispensable qui permet :

- l'identification des transactions critiques (*débriefing* d'incidents),
- l'ajustement des niveaux de services (*SLA*),
- la gestion de contraintes liées à la scalabilité du système (hypothèse de 10 millions de messages par jour envisagée d'ici à 2012).

Connecting for Health identifie quelques enjeux décisifs pour l'avenir en ce qui concerne les PACS. L'interopérabilité reste une problématique centrale, dans la mesure où aucun des fournisseurs (GE, Philips, Agfa, etc.) n'a pu assurer jusqu'à présent une communication « native » entre les différents systèmes.

Malgré la concertation entre les pouvoirs publics et les groupes industriels, le *NHS Connecting for Health* reconnaît que les difficultés n'ont pas manqué pour passer de spécifications « propriétaires » aux standards établis au niveau national.

Le choix des fournisseurs demeure un enjeu stratégique, en dépit de la centralisation de la commande publique au sein du *NPfIT*. La stratégie suivie afin de réduire le risque de non interopérabilité des solutions achetées a reposé sur les principes suivants :

- impliquer un nombre restreint d'opérateurs économiques capables de contribuer à la définition et à la mise en œuvre d'un cadre technique garantissant l'interopérabilité entre systèmes de PACS ;
- rechercher la plus grande économie d'échelle et livrer des systèmes paramétrés (industrialisation des déploiements) ;
- contrôler l'ensemble des contrats et des dépenses engagées.

Cette stratégie de concentration industrielle n'a pas été suffisante et le NHS *Connecting for Health* identifie au moins deux chantiers majeurs pour l'avenir :

- La consolidation des acquis (interopérabilité) alors que les produits évoluent selon un cycle dépendant de facteurs tant technologiques que commerciaux et qu'il convient de maintenir les liaisons inter-PACS dans le cadre d'un projet mutualisé. A titre d'exemple, Sectra reconnaît avoir maîtrisé son cycle d'innovation en ne proposant que 7 générations de PACS entre 1994 et 2010, une huitième étant prévue en 2011 (XDS-I) ;
- Le développement des usages liés à la téléradiologie (pallier les difficultés d'intégration des PACS au sein d'un système ouvert, en l'absence d'un système stable de gestion des identifiants patients, des habilitations et des droits d'accès des PS et favoriser les pratiques d'échanges entre hôpitaux (projet Internet Exchange Portal).

Equilibrer une approche fondée sur le « choix », en conciliant l'offre de différents opérateurs (fournisseurs de PACS et éditeurs de RIS) et la maîtrise liée à une stratégie nationale d'interopérabilité est particulièrement exigeant. C'est l'enjeu majeur, auquel le système a dû faire face.

En l'absence d'une infrastructure de données (*Spine*) supportant les applications nécessaires au partage d'images sur une large échelle, le transfert d'images entre trusts repose sur une solution soumise à la passation d'accords juridiques entre établissements. Afin de faciliter les transferts d'images entre établissements, le projet *Image Exchange Portal (IEP)*[115] a été lancé par le ministère de la santé.

[115] *IEP Briefing*, Dr Erika Denton, *Medical Director PACS Programme, Connecting for Health*
http://www.image-exchange.co.uk/pdfs/IEP_Doc.pdf

Un des enjeux d'avenir pour le système PACS est de parvenir à une meilleure définition de la valeur des données d'imagerie pour les hôpitaux. Il s'agit selon *NHS Connecting for Health* de trouver un moyen économique de les stocker et de les partager, sachant qu'il n'est pas envisagé de partage d'images généralisé entre tous trusts (groupements d'établissements accrédités par le NHS à l'échelle territoriale). Le NHS réfléchit à un projet global de stockage des images, mieux aligné sur la réalité des usages. Alors que toutes les images sont aujourd'hui stockées à vie, il apparaît préférable de différencier le stockage accessible en ligne (3 ans maximum) et l'archivage (25 ans).

10 BELGIQUE

10.1 Le projet VINCA

Le projet VINCA est conduit par la Cellule Informatique, Télématique et Communication du Service Public Fédéral de la Santé Publique en Belgique (ministère de la Santé). Démarré en 2007, le projet Vinca vise à fournir aux infirmiers un soutien administratif à travers l'informatique mobile afin de pouvoir saisir les données médicales au chevet du patient.

Le principal objectif est de simplifier les démarches administratives qui sont extrêmement chronophages pour les infirmiers en Belgique et d'apporter un suivi sur la validation des actes effectués. Le dossier infirmier, développé dans le cadre de Vinca, permet de disposer d'un outil collaboratif, en progression constante, ainsi que d'un moyen de capter des données, de l'information au chevet du patient, sans que cela ne prenne du temps. Le programme vise à donner les possibilités de partager cette information avec d'autres types de prestataires. Le projet favorise la mise en place d'un dossier infirmier informatisé au plan national.

L'application VINCA comprend un volet administratif du patient, l'anamnèse infirmière, des informations sur les habitudes de vie du patient, des informations médicales et paramédicales en lien avec la pathologie du patient et ses besoins, les informations sur les traitements et données complémentaires (allergies, régime alimentaire, complications de la maladie, une copie du rapport de sortie infirmier).

Les outils développés dans le cadre du projet Vinca, ont été relativement bien adoptés par les infirmiers en tant qu'outils de travail et de support (aide à l'organisation des tournées, présentation des actions à réaliser auprès du patient, mise à jour des informations en temps réel, etc.)

Les infirmiers éligibles au programme se sont organisés pour répondre aux appels d'offre lancés par le ministère de la Santé. Les groupements d'infirmiers (ex : Mutuelles Flamandes, etc.) et les infirmiers indépendants ont acquis des solutions et équipements métier certifiés.

En ce qui concerne l'homologation et la certification, dans un premier temps, le programme de certification a été est organisé par le SPF en collaboration avec les industriels. A terme, les développeurs de logiciels et les producteurs d'équipements développent des outils qui seront homologués et certifiés par la « *Plateforme eHealth* », organisme chargé de l'homologation des solutions de télésanté en Belgique.

Le projet VINCA s'est organisé en 2 volets : VINCA I et VINCA II.

La première phase - VINCA I - s'est déroulée de septembre 2007 à mai 2009.
En Belgique, la situation diffère selon les régions. En Wallonie, deux tiers des infirmiers sont indépendants et un quart travaille en groupe (selon des pratiques de groupe et un système de coordination). En Flandre, deux tiers des pratiques infirmières sont groupées et un tiers en indépendantes. Certains infirmiers organisés en pratiques de groupe ont profité de Vinca pour changer leur mode opératoire. Ils ont saisi l'opportunité du projet Vinca pour mettre en place un système d'échange et de partage d'information, basé sur une « solution web ». L'application et les données sont sur un serveur. Les infirmiers ont potentiellement accès à tout (les informations patients, les bonnes pratiques, les informations de supports,...). Dans ce système, les infirmiers ont accès, au chevet du patient, à toute l'information disponible dans le réseau.

Dans le nord du pays, les pratiques de groupe qui représentent des entités jusqu'à plusieurs centaines d'infirmiers salariés se sont réellement investies et ont organisé leurs pratiques autour de Vinca II.

Vinca II se déroule de janvier 2010 à mars 2011. La phase opérationnelle de Vinca II proprement dite a commencé le 1 er avril 2010. Cette deuxième phase du projet VINCA tient compte des principaux acquis, commentaires et suggestions recueillies dans le cadre de l'évaluation de la première phase.

Chaque phase du projet comprend deux volets :

- un volet de développement et de mise en œuvre en environnement de test des équipements et des solutions logicielles de gestion du dossier infirmier ; il s'agit d'une phase « test » d'appropriation et d'évolution (éventuelles améliorations et corrections apportées en cours de route) de l'outil,
- un deuxième volet d'utilisation en routine de la solution testée pendant la première phase.

Lors de chaque phase, une consultation directe des participants au projet est organisée (après 6 mois et après 11 mois de tests).

Un échantillon d'infirmiers est convié à participer à une réunion dite d'exploitation. L'objectif de cette réunion est d'évaluer la performance des nouvelles fonctionnalités mises en place mais aussi d'étudier les possibilités d'adaptation et d'évolution avant une possible généralisation à l'ensemble du secteur. Les producteurs de logiciel sont également associés à ce processus.

Ce projet s'adresse pour l'instant exclusivement aux infirmiers prestataires de soins à domicile. Tout professionnel infirmier qui répond aux conditions de base individuelles a la possibilité de s'inscrire au projet. Les conditions de base pour l'admission des infirmiers au projet sont spécifiques. Seuls les infirmiers conventionnés sont admis dans le programme. Les infirmiers conventionnés doivent présenter un profil d'activité minimale, notamment enregistrer un certain nombre d'actes minimal. Dans ces conditions, l'infirmier peut ainsi bénéficier de la prime à l'informatisation.

Aujourd'hui 18 000 infirmiers exercent en Belgique. 40% des infirmiers belges ne rentrent pas dans les critères d'activité déterminés. Actuellement plus de 2 500 infirmiers participent au projet VINCA.

Les nombreuses formalités obligatoires auxquelles sont confrontés les infirmiers ambulatoires dans le cadre de leur pratique quotidienne sont génératrices de contraintes et source d'erreurs.
Les erreurs sont générées au moment de la saisie des données. Il faut donc enregistrer l'information aussi vite que possible et par le moyen le plus direct.
Les deux principales fonctions visées dans le cadre de ce projet concernent l'utilisation de la carte eID (ou de la carte d'identité électronique nationale) pour identifier le patient et l'infirmier, ainsi que l'utilisation de menus iconographiques intuitifs pour la saisie des prestations effectuées.

Les données saisies et automatiquement stockées peuvent être immédiatement utilisées à diverses fins ; telles que :

- la préparation de la facturation,
- la gestion automatisée d'agenda,
- la constitution automatique du registre électronique,
- la contribution à un dossier infirmier plus étendu.

Par ailleurs, l'utilisation des dispositifs portables offre la possibilité de nouvelles fonctionnalités qui seront mises davantage en rapport avec un support à la qualité des soins :

- l'utilisation en parallèle d'outils collaboratifs d'évaluation et de prise en charge de la personne âgée dépendante tel que le RAI (« *Residence Assesment Instrument* »),

- l'utilisation progressive de messages standardisés à destination d'autres prestataires de soins ambulatoires ou évoluant en institutions (hôpitaux, médecins généralistes, ...).

Le SPF Santé Publique a diffusé en avril 2009 les spécifications fonctionnelles et techniques minimales attendues dans le cadre du programme. Les choix techniques ainsi que les fonctionnalités et les caractéristiques des équipements mobiles sont ainsi prédéfinies.

Il existe aujourd'hui plusieurs recommandations en matière d'équipements, considérées comme particulièrement adaptées pour l'utilisation par les infirmiers :

- le Pocket PC également dénommé PDA- Assistant Personnel Digital OU Smart Phone quand ils comprennent un téléphone portable, couplé à un ordinateur classique,
- l'Ultra Portable PC (UPPC), aussi appelé en anglais UMPC (Ultra mobile PC) avec écran tactile.

Ces matériels doivent être équipés d'un lecteur de carte à puce pour permettre la lecture de la carte d'identité électronique (eID). Ils doivent également présenter les caractéristiques suivantes :

- une batterie longue durée (doit être suffisante pour une journée de travail),
- la rapidité de mise en veille et de reprise (< 3 secondes),
- un microphone intégré,
- et si le programme est totalement embarqué (UMPC) des procédures spécifiques de sauvegarde des données doivent être mises en place.

Ces solutions sont sélectionnées pour leurs aptitudes en matière de "transportabilité". Le cahier des charges précise les limites de poids des dispositifs mobiles et la taille maximale (23 x 15 cm).

La possibilité d'une connexion de type GPRS ou UMTS est également souhaitable pour pouvoir exploiter au maximum les fonctionnalités actuelles et futures. Cette fonction reste cependant facultative.
Suite à l'évaluation de la première phase du projet Vinca, il a été convenu de mettre l'accent sur les questions d'ergonomie des dispositifs.

Dans le cas du PDA ce sont les producteurs de logiciels qui doivent développer les solutions logicielles du dossier infirmier compatibles Windows Mobile 5.0 :

- développer les logiciels permettant la saisie de prestations après introduction de la carte eID du patient ainsi que la sécurisation de ces données en cas de rupture d'alimentation,
- développer les interfaces de synchronisation et d'intégration avec le logiciel,
- développer les fonctionnalités complémentaires jugées utiles.

Dans le cas de l'UPPC, les producteurs de logiciels doivent adapter le logiciel existant au système d'exploitation et le compléter avec les fonctionnalités nécessaires. Jusqu'à présent une vingtaine de producteurs de logiciels ont été retenus lors des deux phases de Vinca.
Il est important de noter que le SPF privilégie le développement des web services et des mises à jour de données en temps réel pour les solutions de gestion des dossiers infirmiers.

Dans un premier temps, l'homologation des outils se fait dans un cadre de base d'interopérabilité lors des séances de travail avec les utilisateurs des groupements d'infirmiers. Les infirmiers valident une première homologation de l'outil de travail leur étant destiné.

Dans un deuxième temps, le SPF organise 2 séances de travail sur la certification et l'homologation par an (+2 séances de rattrapage) avec les industriels sur deux volets :

- la sécurité et la qualité de base,
- les fonctionnalités des dispositifs mobiles.

Un cadre de certification plus formel sera organisé en conformité avec la loi « *eHealth 2008* » et les procédures requises par la « *Plateforme eHealth* ».

Les infirmiers sélectionnés pour le projet reçoivent une prime payée par l'INAMI (Institut national d'assurance maladie-invalidité en Belgique). Cette prime est strictement individuelle et elle est complémentaire à la prime annuelle à l'informatisation de 800 € qui est versée à tout utilisateur d'un logiciel homologué.

Le montant de la prime VINCA s'élève à 650 € pour un nouveau candidat et à 280 € pour un candidat ayant déjà participé à la phase 1 et acceptant de s'engager également pour la seconde phase.
Ces primes incitatives sont perçues comme insuffisantes pour financer l'acquisition des matériels portables, leur mise en œuvre et leur déploiement. Les primes couvrent environ 40 à 50% des investissements nécessaires.

Chaque groupe d'infirmiers participant doit obligatoirement présenter un budget d'investissement dans son projet, lequel est soumis à validation par le SPF.

L'évolution et l'amélioration des processus associés au projet Vinca I se sont fait en concertation avec les toutes les parties prenantes au projet. Le SPF organise des séances de travail avec les représentants des infirmiers afin de mieux identifier les besoins, les facteurs-clés de succès et les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre du dossier infirmier. 19 groupes d'infirmiers - focus groups - ont été sollicités dans le cadre de plusieurs séances pour l'identification des facteurs clé de succès et des inconvénients rencontrés durant la mise en œuvre.

Les « *focus group* » ont permis de récolter des informations très qualitatives et cerner quatre catégories de difficultés :

- la question de l'intégration de l'usage de cartes électroniques dans la pratique,
- les problèmes générés par le matériel informatique,
- les limites de certaines fonctionnalités existantes,
- la non maîtrise ou non connaissance de certaines fonctionnalités.

Les logiciels utilisés dans le cadre de VINCA ont été développés majoritairement dans un cadre de pratiques de groupe et moins de pratiques indépendantes. Les modèles intermédiaires, comme la pratique de groupe regroupant plusieurs infirmiers indépendants, semblent insuffisamment prise en compte.

Les focus group ont confirmé le besoin de modernisation des échanges d'informations et de simplification administrative entre tous les professionnels de la santé. Ils demandent à supprimer l'obligation en matière de «communication papier» vers les organismes assureurs (documents complémentaires à la facturation, notification, demande d'autorisation). Ils souhaitent pouvoir transmettre directement et de façon électronique les documents d'évaluation du patient tels que par exemple l'échelle de Katz[116].

Une meilleure performance est attendue dans les fonctionnalités pour répondre à une plus grande capacité de souplesse et d'adaptation des besoins journaliers.
Il semble également que l'âge influe quelque peu sur la capacité d'utilisation de cet outil.
En Belgique, plusieurs cas de figure et différentes pratiques d'utilisation se distinguent en fonction de ces 2 modes d'organisation différents.

[116] Echelle d'évaluation utilisée dans le secteur des MRPA (maisons de repos pour personnes âgées) et des MRS (maisons de repos et de soins) pour mesurer le degré d'autonomie du patient. Elle permet aussi de déterminer le type de forfait de soins infirmiers pour les personnes lourdement dépendantes ou en soins palliatifs

Du coté francophone, pour les infirmiers indépendants 2 cas de figure se distinguent. Dans le cadre des systèmes intermédiaires, 20 à 30 infirmiers se regroupent et acquièrent les outils de travail mobiles, la/les solution(s) logicielle(s) adaptée(s) au dossier infirmier et un serveur pour stocker les données. Un infirmier se charge de la gestion de la coordination au sein du groupe et garde le serveur. Ces systèmes intermédiaires sont vus comme un outil de coordination des infirmiers indépendants. La synchronisation des données et la gestion des prestations effectuées se fait sur une base régulière et suivie, mais pas coordonnée.
Les infirmiers indépendants choisissent les dispositifs mobiles et les logiciels homologués et synchronisent périodiquement les données du dispositif mobile et leur dossier infirmier avec un serveur.

En ce qui concerne les infirmiers salariés dans les structures organisationnelles spécifiques, des solutions adaptées aux pratiques de groupe ont été adoptées. Le dossier infirmier facilite le travail des infirmiers, mais est aussi un outil de coordination et de planification. Les solutions basées sur le web en temps réel sont privilégiées au sein de ces organisations.
Le projet Vinca a enregistré un réel succès et une adoption plus accélérée au sein des structures hiérarchisées.

Annexe 2

Synthèse de l'activité de normalisation dans le domaine de la télésanté

11 SYNTHESE DE L'ACTIVITE DE NORMALISATION DANS LE DOMAINE DE LA TELESANTE

11.1 Principes et organismes de normalisation

La norme est un texte définissant les caractéristiques techniques d'un produit mais elle s'étend aujourd'hui également à des systèmes ou des processus.

La norme s'établit selon une logique consensuelle entre acteurs concernés :

- les offreurs ou utilisateurs de produits/solutions via des comités représentatifs,
- les organismes en charge de la normalisation,
- les Etats, et les autres organismes concernés.

Historiquement élaborée au niveau national, l'action de normalisation s'inscrit de plus en plus dans un contexte international. Les principaux organismes de normalisation pour les produits des industries électroniques, informatiques ou électriques sont les suivants :

En France :

- l'AFNOR Association française de normalisation
- l'UTE Union technique de l'électricité

Au niveau Européen :

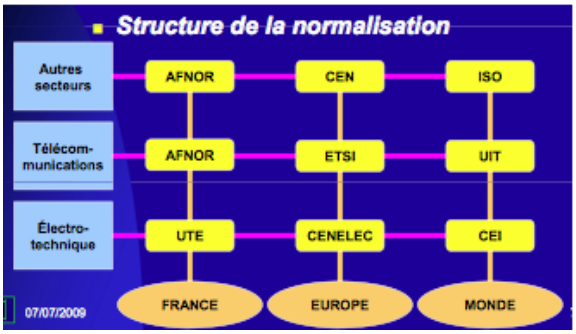
- le CEN Comité européen de normalisation,
- l'ETSI European Telecommunications Standards Institute
- le CENELEC Comité Européen de Normalisation Electrotechnique

Au niveau mondial :

- l'ISO International Standard Office
- l'UIT Union Internationale des Télécommunications
- la CEI (IEC) Commission électrotechnique internationale ou (International Electrotechnical Commission)

A noter les principaux organismes de normalisation américains :

- L'ANSI American National Standards Institute
- IEEE Institute of Electrical and Electronics Engineers



Source : FIEEC

Dans ces organismes, les groupes de travail élaborant les normes sur la télésanté sont généralement regroupés dans le domaine de « l'informatique médicale et/ou de santé »

Nota :
Outre le domaine de la télésanté, le domaine médical fait lui aussi l'objet d'une normalisation importante au niveau des équipements à travers les actions de l'ISO et de la CEI.

ISO 76	*Transfusion*	
ISO 84	*Dispositif médicaux et cathéter intra vasculaire*	
ISO 121	*Matériel d'anesthésie et de réanimation respiratoire.*	
ISO 150	*Implants chirurgicaux*	
ISO 168	*Prothèses et orthèses*	
ISO 170	*Instruments chirurgicaux*	
ISO 173	*Appareils et accessoires fonctionnels pour les personnes handicapées*	
ISO 194	*Evaluation biologique des dispositifs médicaux*	
TC 62	*Équipements électriques dans la pratique médicale*	
	SC 62A	*Aspects généraux des équipements électriques utilisés dans la pratique médicale*
	SC 62B	*Appareil d'imagerie de diagnostic*
	SC 62C	*Appareils de radiothérapie, de médecine nucléaire et de dosimétrie de rayonnement*
	SC 62D	*Appareils électro-médicaux*

Source : FIEEC

Zoom sur l'action de l'AFNOR en France

A l'AFNOR, les 2 comités de normalisation concernés par les systèmes d'information (SI) du domaine de la santé examinent actuellement 50 projets de normes. Une part importante de ces projets traite des communications entre dispositifs médicaux personnels, des questions de sécurité, des définitions et aspects sémantiques (cf liste en annexes).

Comités de l'Afnor en charge de la télésanté

- Commission de Normalisation de l'Informatique de la Santé et de l'Action Sociale (AFNOR/S95N)
- Informatique de santé (CEN/TC 251/WG 003).

11.2 Principales initiatives internationales de normalisation en matière de télésanté

11.2.1 DICOM

Les principales actions de normalisation dans le domaine de la télésanté ayant eu une reconnaissance internationale viennent initialement des Etats-Unis et des fournisseurs d'équipements médicaux : normes IEEE adoptées au niveau de l'ISO.

C'est le domaine de l'imagerie médicale qui aura été le précurseur en matière de télésanté, plus spécialement la radiologie grâce à la collaboration entre les principaux offreurs et utilisateurs dans le cadre de l'association DICOM (créée en 1993 mais dont les travaux remontent à 1983) dont l'objectif initial fut de normaliser l'affichage des données d'examen sur une station de travail. Ce champ de normalisation a été étendu à la mise en réseau des équipements (réseau d'imagerie médicale) ce qui a

amené DICOM à développer son action dans d'autres domaines comme le dossier médical, les bases de données, les processus médicaux, etc. pour couvrir finalement l'ensemble des aspects clés de la normalisation des systèmes d'information :

- le « transport » des données,
- l'« interopérabilité technique » des systèmes,
- le « contenu », soit l'interopérabilité syntaxique et sémantique des messages échangés.

Les industriels membres de DICOM sont moins d'une trentaine et regroupent les leaders mondiaux de l'imagerie médicale.

Le standard DICOM compte aujourd'hui 18 parties incluant notamment des dictionnaires, la structure des fichiers, l'échange de message, les profils d'information (type d'image, type de supports initiaux, etc.), le calibrage des écrans, les processus (*workflow*) ou encore l'accès internet.

La conformité au standard DICOM est déclarative et il n'existe pas à ce jour d'organisme certificateur.
Source : DICOM & SNITEM

11.2.2 HL7

Les phases suivantes du développement de la normalisation dans le domaine de la télésanté visent plus spécifiquement l'interopérabilité des applications de télésanté sur des périmètres de plus en plus vastes (entre hôpitaux, hôpitaux et centres de soin, services de santé,...) impliquant *de facto* l'intervention d'une grande variété d'acteurs et la mise en œuvre d'un spectre plus large de technologies du domaine des télécommunications et de l'informatique (en plus des équipements médicaux et des procédures propres au monde de la santé).

Si l'adoption progressive de systèmes de communication à base de technologie IP conduit à une harmonisation de fait, le domaine de la santé requiert un niveau d'exigence en matière de qualité et de sécurité tout à fait spécifique nécessitant le développement de solutions *ad hoc*.

La principale initiative ayant un impact international dans ce domaine est encore d'origine américaine. L'association HL7, Health Level 7, a été créée en 1987. Son nom fait référence à la 7ème et dernière couche de protocole de communication de l'OSI[117], la couche applicative. Ainsi HL7 développe et propose des standards ayant trait à la structure et au contenu des messages échangés dans les systèmes d'information hospitaliers et de santé. L'action d'HL7 ne concerne pas directement les questions de sécurisation des échanges de données ou de protocole de communication, ni le stockage des données.

Le standard HL7 repose sur l'usage de messages structurés utilisant la technologie et le langage XML. Le contenu du message est libre dans la version 1 du standard et devient plus contraint dans la version 3 qui définit des contenus (section / sous-section). La partie libre du message lui-même doit être rédigée dans un langage « lisible » (MIME, ASCII, etc.).

En proposant un standard d'architecture de message pour les documents cliniques (CDA[118]), HL7 adresse également la problématique du dossier médical personnel.

Les solutions HL7 ont fait l'objet de campagnes nationales et internationales de normalisation qui se sont traduites aux USA par 68 normes ANSI dont 8 ont été reprises au niveau de l'ISO.

---

[117] *Open System Interconnection*
[118] *Clinical Document Architecture*

Solutions HL7 normalisées ISO :

1. ISO/HL7 21731:2006 : Health informatics -- HL7 version 3 -- Reference information model -- Release 1
2. ISO/HL7 27932:2009 : Data Exchange Standards -- HL7 Clinical Document Architecture, Release 2
3. ISO/HL7 10781:2009: Electronic Health Record-System Functional Model, Release 1.1
4. ISO/HL7 27951:2009: Health informatics -- Common terminology services, release 1
5. ISO/HL7 27931:2009 : Data Exchange Standards -- Health Level Seven Version 2.5 -- An application protocol for electronic data exchange in healthcare environments
6. ISO/TS 15000-2:2004 : Electronic business eXtensible Markup Language (ebXML) -- Part 2: Message service specification (ebMS)
7. ISO/TS 15000-1,-2,-3,-4:2004: Health informatics -- Medical waveform format -- Part 92001: Encoding rules
8. ISO 13606-3:2009 : Health informatics -- Electronic health record communication -- Part 3: Reference archetypes and term lists

HL7 revendique plus de 500 organismes ou sociétés membres regroupant l'ensemble des acteurs concernés (laboratoires pharmaceutiques, fournisseurs d'équipements, intégrateurs de solutions, organismes de santé, etc.). Parmi eux une trentaine sont plus actifs ou mieux représentés (membre *Benefactor*, cf liste en annexe).

Source : HL7, ISO, SNITEM

11.2.3 IHE

Les différents organismes et soutiens d'HL7 sont également impliqués dans l'initiative IHE qui vise à définir, par grand domaine clinique, des processus facilitant l'adoption des normes existantes comme DICOM et HL7 et favorisant l'interopérabilité des solutions mises en œuvre entre les différents domaines cliniques.

Créée en 1997, IHE est une association internationale dirigée par les utilisateurs et pilotée par les fournisseurs de systèmes informatiques. IHE ne développe pas de normes à proprement parler mais édite des recommandations.

Le cadre technique d'IHE repose sur l'élaboration de profils d'intégration qui correspondent à des choix détaillés de normes et d'options permettant de résoudre un problème particulier d'intégration dans un domaine clinique. IHE ne réalise pas de certification mais organise des opérations de tests de compatibilité entre solutions de différents fournisseurs (équipements, logiciels) appelées Connectathon et dont les résultats sont rendus publics, permettant ainsi de garantir l'intégrabilité d'un produit.

L'association revendique plus de 300 membres (cf. liste en annexe) et dispose de comités régionaux (IHE Europe, Asie,...) avec des bureaux nationaux.

11.2.4 Continua

Avec le déploiement d'internet, des communications sans fil et les progrès réalisés dans le domaine des capteurs, la connexion entre les produits à usage domestique et le monde de la santé se développe (patients à domicile, personnes souffrant d'affections de longue durée,...) et doit à son tour s'inscrire dans un processus d'harmonisation à plusieurs niveaux.

L'association internationale Continua, créée en 2006, est à l'origine d'une action importante dans ce domaine. Elle vise à favoriser le développement d'appareils de mesure interopérables avec

l'infrastructure disponible au domicile du patient (PC, téléphone mobile, boitiers ADSL,...), et faciliter l'interopérabilité des services de télésanté associés avec l'infrastructure médico-sociale. Tout comme IHE, Continua vise à s'appuyer sur les standards existants.

Continua propose des campagnes de certification des produits donnant lieu le cas échéant à la pose d'un logo garantissant la conformité du produit testé.
Les produits sont des appareils de mesure de données biométriques (pression artérielle, température, glucose,...) répondant aux normes internationales en la matière (ISO 11073) et connectables à un réseau domestique ou un système de communication personnel.

Continua propose des solutions pour adapter les interfaces de communication standard les plus répandues sur les appareils de mesure :

- fixe : USB ;
- sans fil : Bluetooth, NFC, ZigBee.

Source : Continua

Pour la connexion des plates-formes de service associées vers les réseaux médico-sociaux, Continua propose aussi des campagnes de validation, basées sur HL7 au niveau de la structure des messages (XML) et des outils d'interrogation (XHR[119]).

Continua revendique près de 200 membres contributeurs regroupant l'ensemble des acteurs concernées et 29 membres promoteurs dont HL7 et IHE (cf listes complètes en annexe) :

- représentant des professions médicales (46 membres),
- agences gouvernementales et parapubliques (14 membres),
- organismes de standardisation (6 membres),
- réseau de santé (2 membres),
- centres de formation et de recherche (15 membres),
- associations Professionnelles (7 membres),
- fournisseurs de solutions (195 membres).

[119] *XML Http Request*

11.2.5 Conclusion

En matière de normalisation, la télésanté correspond au domaine de « l'informatique médicale et/ou de santé »

Le processus de normalisation en matière de télésanté se développe en parallèle d'une activité de plus en plus internationale de mise au point de solutions et d'équipements interopérables initiée par les industriels et fournisseurs de service du secteur ainsi que par les utilisateurs (IHE, Continua, HL7 et DICOM). Ces initiatives, dont les plus anciennes ont démarré dès les années 80 (HL7 et DICOM), ont toutes émergées aux USA.

L'activité de normalisation en matière de télésanté concerne non seulement l'équipement mais aussi et surtout la structure des informations, les processus de traitement et de diffusion (workflow), et l'information elle-même (nomenclature d'actes, vocabulaire médical,...).

Annexe 3

Bibliographie

LES AVIS ET RAPPORTS - FRANCE

« Une stratégie industrielle pour les marchés du futur », Pierre Gattaz, Rapport de propositions au Gouvernement, Secrétariat d'Etat aux entreprises et au commerce extérieur, juin 2008

« La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être », Rapport remis à Mme Roselyne Bachelot - Narquin, Ministre de la Santé et des Sports par Pierre Lasbordes, député de l'Essonne, octobre 2009

« Présentation du secteur médico-social dans la perspective de développement des modèles d'affaires des TIC dans la santé », Robert Picard CGIET, Rapport d'étape mai 2010

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

« Mission de relance du projet de Dossier médical personnel », Michel GAGNEUX, inspecteur général des affaires sociales, Pierre-Henri Comble, Alain Folliet, Loïc de Kergommeaux, Alain Livartowski, André Loth, Denis Richard, Jacques Sauret, avril 2008

« La place de la télémédecine dans l'organisation des soins », Pierre Simon et Dominique Acker, novembre 2008

"Technologies de l'autonomie et soutien à domicile – Comparaison Internationale", Caisse des Dépôts, juin 2009

« Téléradiologie, Pour un déploiement rapide et efficient de solutions sécurisées », Livre blanc GIXEL – LESSIS, avril 2009

LES AVIS ET RAPPORTS – EUROPE

« Informatique de la santé et télémédecine en Norvège», Jacob Hygen, Directeur du *"Norwegian Centre for Informatics in Health and Social Care" (KITH)* en Norvège, 2005

«Etude sur le cadre juridique pour la télésanté interopérable e Europe », Commission européenne, directorate Géneral, SMART 2007/0059, septembre 2009

Papier Blanc sur la S*écurité : « Comment partager les données de santé à l'avenir ? »*, Documentation de la Société *Gematik* Allemagne, mai 2008

« German government unveils smartcard costs », www.ehealtheurope.net, article du 20 mars 2008

« Dutch EHR plans put on hold », Tom Smit, www.e-health-insider.com, juillet 2010

« Integration of Patient Health Portals into the German Healthcare Telematics Infrastructure », Sebastian Duennebeil, Ali Sunyaev, Christian Mauro, Jan Marco Leimeister, Helmut Krcmar, Americas Conference on Information Systems (AMCIS), août 2009

« Electronic Collaboration in Norwegian Healthcare, Actors and Trajectories », Vigdis Heimly, Jacob Hygens, juin 2010

« Teledialysis - experiences from North Norway », Rapport du Centre Norvegien de Télémédecine et de Soins intégrés, Eli Arild, Markus Rumpsfeld, Elisabeth Sjaaeng, septembre 2007

« The Model for Assessment of Telemedicine (MAST) Manual », Kristian Kidholm, Alison Bowes, Signe Dyrehauge, Anne Granstrøm Ekeland, Signe Agnes Flottorp, Lise Kvistgaard, Jensen Claus Duedal Pedersen, Janne Rasmussen - *The MethoTelemed* team, février 2010

« Can Telemedicine Contribute to Fulfill WHO Helsingborg Declaration of Specialized Stroke Care? The Telemedic Pilot Project for Integrative Stroke Care (TEMPiS) in Bavaria », Heinrich J. Audebert, Martin L.J. Wimmer, Raymund Hahn, Johannes Schenkel, Ulrich Bogdahn, Markus Horn, Roman L. Haberl, mars 2005

« Nurse tele-consultations with discharged COPD patients reduce early readmissions – an interventional study », Anne Dichmann Sorknæs, Hanne Madsen, Jesper Hallas, Peder Jest, Michael Hansen-Nord, Clinic respiratory Journal, janvier 2010

« Telemonitoring bei Herzinsuffizienz », K&N GmbH (Cabinet d'études et conseil allemand), novembre 2008

« La politique européenne et systèmes d'information partagés de santé », Pascal Garel, directeur général Hope, http://esante.gouv.fr, juin 2010

« eHealth strategy and implementation activities in Germany - Report in the framework of the eHealth ERA project », Karl A. Stroetmann, Stefan Lilischkis, Empirica, 30 juin 2007

« eHealth priorities and strategies in European countries : Towards the Establishment of a European eHealth Research Area (Fact Sheet Norway)» ; eHealth ERA report, march 2007

« Health Informatics and Telemedicine in Norway » by Jacob Hygen, Managing Director of Norwegian Centre for Informatics in Health and Social Care (KITH)

« Integration of Patient Health Portals into the German Healthcare Telematics Infrastructure", AMCIS 2009 Proceedings Conference, Sebastian Duennebeil, Ali Sunyaev, Christian Mauro, Jan Marco Leimeister, Helmut Krcmar, 2009

« Electronic Collaboration in Norwegian Healthcare, Actors and Trajectories », Vigdis Heimly, Jacob Hygens, 2009

« NST Report : Teledialysis - experiences from North Norway », Eli Arild, Markus Rumpsfeld, Elisabeth Sjaaeng, NST 2007

« Can Telemedicine Contribute to Fulfill WHO Helsingborg Declaration of Specialized Stroke Care? The Telemedic Pilot Project for Integrative Stroke Care (TEMPiS) in Bavaria », Heinrich J. Audebert, Martin L.J. Wimmer, Raymund Hahn, Johannes Schenkel, Ulrich Bogdahn, Markus Horn, Roman L. Haberl, mars 2005

« eHealth priorities and strategies in European countries. Towards the Establishment of a European eHealth Research Area », eHealth ERA report, March 2007

« MedCom Danish Health Care Network » by Henrik Bjerregaard Jensen

« Telemedicine and innovative technologies for chronic disease management » Conference covering presentations relating to telemedicine (including telehealth, telemonitoring, and teleradiology), Brussels, December 2007

« European Observatory on Health systems and policies : Health Systems in Transition » by Jan Roth Johnsen, Norway 2006

« Dealing with complexity: analysing national stratégies for EPR standardization in Norway and Denmark » by Margunn Aanestad, Tina Blegind Jensen and Uri Gat, March 2009

« Benefits from telemedicine in Norway » by E.Johnsen, E Breivik, R Myrvang, F.Olsen, The Research Council of Norway, Hoykom, 2006

«Experiences with telemedicine in Tromsø, Norway – from entrepreneurship to fullscale telemedicine services »; Professor Gunnar Hartvigsen, NST Norvège

AUTRES SOURCES

Déclarations des interlocuteurs européens rencontrées lors des visites sur site (cf. liste remerciements p.83)

Sites Internet des organismes étudiés et des structures visitées

NHS Connecting for Health - www.connectingforhealth.nhs.uk
Norsk Hesenett AS, www.norsk-helsenett.no
Norwegian Center of Telemedicine and Integrated Care - www.telemed.no
Plate-forme e-Health Bélgique - www.ehealth.fgov.be/fr/homepage/index.html
Organisme Gematik en Allemagne - www.gematik.de
Portail de Télésanté au Danemark - www.sundhed.dk
Société SHL Telemedizin - www.shl-telemedicine.de
Meytec - www.vimed.de
Vitaphone Allemagne - www.vitasystems-gmbh.de

Annexe 4

Remerciements

Les travaux menés par DECISION, avec l'appui des équipes de l'ASIP Santé, l'ont été dans un souci constant de qualité. Pour ce faire, la FIEEC et l'ASIP Santé ont invité, au sein d'un Comité de pilotage de l'étude, l'expertise de personnalités et organismes différents. La FIEEC et l'ASIP Santé remercient l'ensemble de ces personnes pour leur précieuse contribution :

MEMBRES DU COMITE DE PILOTAGE DE L'ETUDE « TELESANTE ET TELEMEDECINE » FIEEC-ASIP SANTE

Présidé par :
Monsieur Joël KARECKI, Président Philips France & Maghreb, Vice-président de la FIEEC
Monsieur Olivier GAINON, Délégué Général Adjoint, FIEEC

Monsieur Michel GAGNEUX, Président de l'ASIP Santé
Monsieur Jean-Yves ROBIN, Directeur de l'ASIP Santé

Avec la participation de :
Madame Fatiha ATOUF, FHP-MCO
Monsieur Thierry BECHU, FHP-MCO
Madame Isabelle BONGIOVANI, HAS
Monsieur Philippe BRUNEL, FHP-MCO
Madame David CASTILLO, FHP-MCO
Monsieur Bruno CHARRAT, CNR Santé
Monsieur Emmanuel CORDONNIER, SNITEM
Monsieur Bernard D'ORIANO, LESSIS
Monsieur Arnaud DELALANCE, DGA
Monsieur Jacques DUCHENE, INDERM/ITMO TS
Monsieur Guy FRIJA, SFR
Madame Bénédicte GABRI, FEFIS
Madame Maryse GUILLAUME, FNI
Madame Nicole HILL, Alcatel-Lucent
Madame Elisabeth HUBERT, FNEHAD
Madame Anne JOSSERAN, SNITEM
Monsieur Yoann KASSIANIDES, FIEEC
Monsieur Pierre LESTEVEN, FHF
Monsieur Jacques LUCAS, CNOM
Madame Annick MARTIN, CNSA
Monsieur Joël MERCELAT, Legrand
Monsieur Yannick MOTEL, LESSIS
Monsieur Hervé NABARETTE, HAS
Madame Laurence NIVET, DHOS
Monsieur Jean-Marie PICARD, ASIP Santé
Monsieur Robert PICARD, CGIET
Monsieur Joseph PUZO, GIXEL
Madame Nathalie ROYANT, CNAMTS
Monsieur Michel SCHALLER, GIXEL
Madame Nathalie SCHNEIDER, CNAMTS
Monsieur Jean-Bernard SCHROEDER, SNITEM
Monsieur Philippe SIMIAN, ASIP Santé
Monsieur Pierre SIMON, CGES - DHOS
Monsieur Jean-Claude SIRIEYS, OPTICS VALLEY
Monsieur Jean-François THEBAUT, SNSMCV
Monsieur Philippe TISSERAND, FNI

Monsieur Pierre TRAINEAU, CATEL
Madame Sylvie TRUCY, Philips

LES ADMINISTRATIONS ET LES ORGANISMES PUBLICS

ASIP Santé - AGENCE NATIONALE DES SYSTEMES D'INFORMATION PARTAGES DE LA SANTE
DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS (DHOS) - MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS
DIRECTION GENERALE DE L'ARMEMENT - DGA
CAISSE NATIONALE MALADIE DE TRAVAILLEURS SALARIES - CNAMTS
CONSEILS GENERAUX D'ETABLISSEMENT DE SANTE - DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DE SOINS - CGES - DHOS
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE - CNSA
HAUTE AUTORITE DE SANTE - HAS

LES ORGANISATIONS REPRESENTANT LES PROFESSIONNELS DE SANTE

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS (CNOM)
FEDERATION DE L'HOSPITALISATION PRIVEE (FHP)
FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE (FHF)
FEDERATION NATIONALE DES INFIRMIERS (FNI)
SOCIETE FRANCAISE DE RADIOLOGIE (SFR)
FEDERATION NATIONALE DES ETABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION A DOMICILE (FNEHAD)
SYNDICAT NATIONAL DES SPECIALISTES DES MALADIES DU CŒUR ET DES VAISSEAUX (SNSMCV)

LES ETABLISSEMENTS, LES ASSOCIATIONS ET LES GROUPEMENTS DIVERS DE SANTE, LES POLES DE COMPETITIVITE ET ORGANISMES DE RECHERCHE

CATEL
CENTRE NATIONAL DE REFERENCES DE SANTE ET AUTONOMIE A DOMICILE - CNR Santé
INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE/ INSTITUT MULTI-ORGANISMES TECHNOLOGIES POUR LA SANTÉ - INDERM/ITMO TS
OPTICS VALLEY

LES ORGANISATIONS REPRESENTANT LES INDUSTRIELS

CONSEIL GENERAL DE L'INDUSTRIE, DE L'ENERGIE ET DES TECHNOLOGIES - CGIET
FEDERATION FRANCAISE DES INDUSTRIES DE SANTE - FEFIS
FEDERATION DES INDUSTRIES ELECTRIQUE, ELECTRONIQUES ET DE COMMUNICATION - FIEEC
GROUPEMENT DES INDUSTRIES DE COMPOSANTS ET DE SYSTELES ELECTRONIQUE - GIXEL
INDUSTRIE DU GENIE NUMERIQUE, ENERGETIQUE ET SECURITAIRE – IGNES
SYNDICAT DE MICRO & NANOELECTRONIQUE - SITELESC
SYNDICAT NATIONAL DE L'INDUSTRIE ET DES TECHNOLOGIES MEDICALES - SNITEM

Les remerciements les plus sincères sont également adressés aux responsables et acteurs des expériences européennes, ayant été rencontrés au cours de l'étude :

STRUCTURES ET INTERLOCUTEURS CONSULTES

Le Centre Norvégien de Télémédecine et de Soins Intégrés de Tromsø - NST

Madame Line LINSTAD, *Directrice du Département de Conseil*
Madame Mona HAGENSEN, *Consultant (Infirmière)*
Monsieur Richard WOOTTON, *Directeur du Département R&D*
Monsieur Leif Erik NOHR, *Consultant Senior sur des problématiques Juridiques*
Madame Siri Bjørvig, *Directeur de département, Personal Health Systems*
Madame Eli ARILD, *Consultant Spécialiste, Chef de projet (Télédialyse)*
Monsieur Thomas SCHOPF, *Consultant médical (Télédermatologie)*
Monsieur Jan Hugo OLSEN, *Consultant Spécialiste, Chef de Projet*
Madame Bente CHRISTENSEN, *Consultant*

Le Centre Norvégien de l'Informatique de Santé et Services Sociaux - KITH

Monsieur Jacob HYGEN, *Directeur Général*
Monsieur Jim YANG, *Chef de département*
Madame VIGDIS-HEIMLY, *Consultant Senior*

Whole System Demonstrators Kent – KENT COUNTY COUNCIL

Madame Hazel PRICE, *Directrice du programme Whole System Demonstrators, Kents County Council*
Monsieur Jan KALINSKI, *Directeur Communications & KCC Whole System Demonstrator Project*
Monsieur Matthew RYE, *Responsable évaluation, KCC Whole System Demonstrator Project*
Madame Sharon LEE, *Infirmière coordinatrice volet « Telehealth »*

Portavita

Monsieur Aloys LANGEMEYER, *Directeur Commercial*
Monsieur Hein Willem DE BRUIJN, *Directeur Clientèle*
Monsieur Olivier MARCHESINI, *Directeur Qualité*

KSYOS

Monsieur Leonard WITKAMP, *PDG*
Madame Imke SCHEPPERS, *Directrice R&D*
Monsieur Bas VAN NIESPEN, *Directeur*
Monsieur Joep HOEVENAARS, *Responsable R&D*

NHS Connecting for Health

Madame Mary BARBER, *Directrice Programme PACS*
Monsieur George MacGinnis, *Directeur de programme*
Monsieur Tony Newman Sanders, *Consultant Radiologiste NHS Connecting for Health*

British Telecom

Monsieur Chris Whitton, *Consultant Radiologiste, BT*
Monsieur Justin Whatling, *Directeur Télémédecine*

Monsieur Tom Ryan, *Directeur Développement International BT*
Monsieur Vincent DAVID, *Directeur de Comptes Secteur Public et Administration, BT France*

Medcom

Monsieur Lars Hulbaek, *Directeur MedCom du programme national de télémédecine*

Hôpital Universitaire d'Odense, Danemark

Monsieur Claus DUEDAL PEDERSEN, *Consultant Senior du département de télémédecine de l'hôpital Universitaire d'Odense*

Société Medisat - Danemark

Monsieur Kusrt Christensen, *PDG*

Hopital Harlaching, Munich

Madame Gabriele SCHMIDT-MAASS, *Directrice de l'Hôpital de Harlaching de Munich*
Docteur Peter MÜLLER-BARNA, *Médecin-chef du département Neurologie - coordonateur du projet TEMPiS à la Clinique de Neurologie de 'Hôpital de Harlaching à Munich*
Docteur Tina PELLKOFER, *Médecin neurologue téléconsultant à la Clinique de Neurologie de l'Hôpital de Harlaching à Munich*

Sociéte MEYTEC GmbH Informationssysteme, Berlin

Monsieur Gerhard W. Meyer, *PDG*
Monsieur Mattes, *Directeur Departement Télémédecine*

SHL Telemedizin

Monsieur Erez NACHTOMY, *Vice Président SHL Telemedicine Israël*
Monsieur Eyal LEWIN, *Directeur général SHL Telemedicine Israël*
Monsieur Erez ALROY, *co-PDG SHL Telemedizin Allemagne*
Docteur Roland DELBOS, *SHL Telemedizin Allemagne, Consultant médical*

VITAPHONE

Monsieur Paul CELEN, *Directeur des ventes*
Docteur Harald KORB, *Directeur médical*
Monsieur Paul Andréas PETERSHAGEN, *Responsable de l'équipe de développement logiciel*

Contact : Yoann KASSIANIDES
ykassianides@fieec.fr
Tél: 01 45 05 70 11

Contact : Anne-Adélaïde SEGUY
Anne-Adelaide.SEGUY@sante.gouv.fr
Tél : 01 58 45 32 90