



Témoignages

Interview des Docteurs Alain Schmit
et Claude Schummer de l'AMMD

Interviewés au sujet des activités et du rôle de l'Agence eSanté dans l'écosystème luxembourgeois de santé, les représentants de l'Association des médecins et médecins-dentistes (ci-après AMMD), à savoir le Dr Alain Schmit, Président de l'AMMD, et le Dr Claude Schummer, Secrétaire générale de l'AMMD, ont partagé leur vision sur ces sujets. Aux yeux de l'AMMD, l'Agence eSanté représente le partenaire de prédilection pour réussir la modernisation du système d'information du secteur de la santé au Grand-Duché de Luxembourg, avec comme aboutissement la dématérialisation des informations de santé. Pour ce faire, les représentants de l'AMMD insistent sur la nécessité de deux éléments clé, à savoir l'échange (et non un «dépôt-décharge») ainsi que la sécurité des données de santé.



Dr. Alain Schmit
(Président de l'AMMD)

L'Agence eSanté représente le partenaire de prédilection pour réussir la modernisation du système d'information du secteur de la santé au Grand-Duché de Luxembourg

Cependant, outre les avantages qu'apportera la dématérialisation des informations de santé, il existe d'après l'AMMD également des craintes liées à l'introduction des nouvelles technologies de communication dans la pratique médicale. Elles sont liées notamment au contrôle de la sécurité des transactions informationnelles, qui peuvent mettre en péril la base même de la pratique médicale, c'est-à-dire la confidentialité des données de santé des patients. L'AMMD reste consciente qu'il n'existe pas de risque zéro. Elle invite l'Agence eSanté à assurer une veille technologique suffisante pour garantir à tout moment la maîtrise et la mitigation des risques potentiels liés à la sécurité des informations transisant

par la plateforme eSanté.

Selon l'AMMD l'Agence eSanté doit éviter également dans ses actions de communication la confusion



entre le DSP et le dossier médical du patient établi par un médecin traitant ou un établissement de santé. Le DSP est un moyen pour échanger des informations. Chaque professionnel de santé ou établissement, dépose des informations de santé sur ses patients dans un dossier décentralisé dans le cadre de la prise en charge du patient. Le dossier médical contient trois types de données : les observations personnelles du praticien, les résultats d'exams prescrits et les données auxquelles le patient a donné accès. Cette dernière catégorie sera plus exhaustive et plus rapidement disponible grâce aux facilités d'échanges qu'offre la plateforme eSanté.

La structuration des informations accessibles via le DSP est très importante. Ainsi, selon l'AMMD, les médecins ne doivent pas se retrouver devant un «dépôt-décharge» d'informations sans structuration et par conséquent difficile à utiliser. Dans ce cas le DSP n'aurait pas rempli sa mission essentielle qui est de faciliter le partage et l'échange d'informations avec valeur ajoutée. Ainsi, l'AMMD encourage l'Agence eSanté à mettre en place des filtres intelligents qui permettront à tout professionnel de santé utilisant la plateforme et le DSP, de cibler



Dr. Claude Schummer
(Secrétaire général de
l'AMMD)

Le DSP permettra au professionnel de santé de disposer de plus de données de santé sur les patients et évitera la redondance de certains actes médicaux

les informations actuelles, correctes, récentes et pertinentes dont il a besoin dans un contexte précis. L'enjeu principal sera d'éviter que le DSP se retrouve sous une avalanche d'informations qui pourraient masquer les éléments les plus importants pour la prise en charge d'un patient, et ceci en suivant l'adage que «trop d'informations tue l'information».

L'AMMD considère que le DSP a un double intérêt. En effet, d'une part il permettra au professionnel de santé de disposer de plus de données de santé sur les patients, vu que l'information sur ses patients circulera de manière simplifiée. D'autre part, le DSP évitera la redondance de certains actes médicaux dont les résultats seront déjà disponibles, comme par exemple la répétition des examens d'analyses biologiques.

En plus de ses missions actuelles, le Dr Claude Schummer estime que l'Agence eSanté devra assurer à l'avenir le rôle de tiers de confiance dans l'anonymisation, voire la pseudonymisation des données de santé et ceci plus particulièrement pour les besoins de données épidémiologiques et de la recherche médicale.

Mais pour que ce rôle devienne réalité, un cadre légal devra être nécessairement défini au préalable devant impliquer l'ensemble des acteurs œuvrant dans le domaine de la santé et de la sécurité sociale.

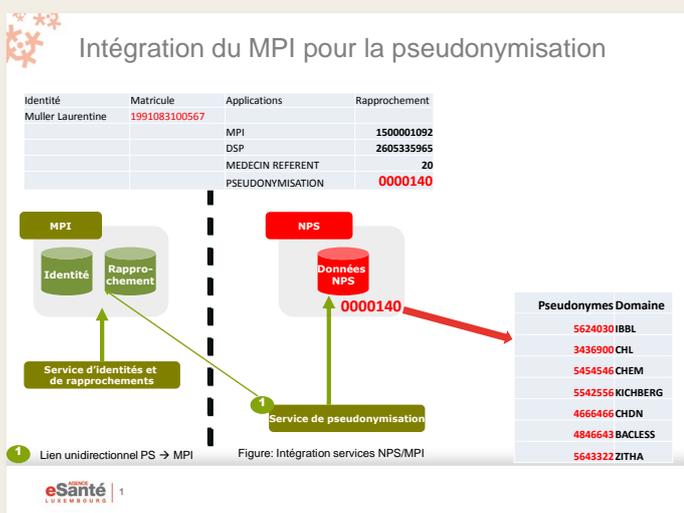
Nécessité d'introduire un module de « pseudonymisation » des identités physiques au sein de la plateforme eSanté

Définition

La pseudonymisation peut être définie comme une technique de protection des données à caractère personnel, qui consiste à remplacer les attributs d'une identité (nom, prénom, date de naissance, etc.) par un identifiant insignifiant qui peut être utilisé dans une transaction informationnelle. Cette technique permet ainsi d'assurer la confidentialité des données d'identification d'une personne physique. En application de la stratégie de l'Agence eSanté et suite aux besoins spécifiques identifiés par certains intervenants du milieu de la recherche médicale, un module de pseudonymisation devra faire partie, dans un futur proche, des composants d'urbanisation de la plateforme eSanté.

Le module de pseudonymisation

Le module auquel l'Agence eSanté doit recourir, est un module indépendant des autres services de la plateforme. Toutefois, il fonctionne en interaction avec les autres composants de la plateforme eSanté, dont principalement : le Master Patient Index (ci-après MPI), l'annuaire des patients¹, et le Healthcare Provider Directory (ci-après HPD), l'annuaire des professionnels de santé². Ainsi, le module de pseudonymisation délèguera au MPI, le stockage des données d'identité des personnes physiques, tel que repris sur l'illustration ci-dessous (*nb: les données illustrées sont des données de test et non liées à une vraie identité*) :



Le module de pseudonymisation fera également appel à l'annuaire des professionnels de santé pour la pseudonymisation des données d'identités de ces derniers, si besoin, à l'instar d'un cas d'usage de type « documentation hospitalière ». De plus, il bénéficiera également de tous les composants d'urbanisation de la plateforme pour l'administration, la gestion de la sécurité et des accès au même titre que le MPI ou le Dossier de Soins Partagé.

Ce module pourra permettre la communication des données d'identités pseudonymisées vers différents registres, sans avoir besoin de communiquer les identités ou l'identifiant national (Matricule) du patient. Dès lors, la pseudonymisation trouvera son application dans divers domaines de la santé publique. Elle trouve notamment application au sein du Registre national du cancer et est valable également pour les autres registres tenus par la veille sanitaire de la Direction de la santé.

D'autre part, étant un outil permettant la dés-identification de toute personne physique se trouvant dans le MPI ou dans le HPD, le service peut être utilisé dans le cadre de la documentation hospitalière pour la communication des données dépersonnalisées pour le patient et/ou le médecin traitant.

A côté des apports dans le domaine épidémiologique et de la veille sanitaire, cet outil pourra également être utilisé par les institutions de la Sécurité sociale, telles que l'Inspection générale de la sécurité sociale (IGSS) qui manipule les données dépersonnalisées pour l'analyse d'indicateurs et de paramètres sociaux.

Un autre cas d'utilisation dans le domaine de la santé, reste la dépersonnalisation des données administratives dans le cas de la recherche. Celle-ci peut être opérationnelle, clinique ou fondamentale ou de tout autre usage d'ordre médico-administratif.

Le module de pseudonymisation de la plateforme eSanté ne pourra être opérationnel qu'après une approbation de la Commission nationale pour la protection des données. Cet outil est également en discussion entre l'Agence et le Luxembourg Institute of Health, pour son utilisation dans le cadre du Registre national du cancer.

¹ MPI ou annuaire des patients : Registre national référentiel qui répertorie les personnes physiques affiliées à l'assurance maladie luxembourgeoise, et toute personne physique bénéficiant de prestations de soins de santé au Grand-Duché du Luxembourg.

² HPD ou annuaire des professionnels de santé : Registre national référentiel qui répertorie les professionnels de santé, dont la profession est réglementée, ayant l'autorisation d'exercer au Luxembourg, ainsi que les établissements de santé autorisés à fournir des soins médico-sociaux au Luxembourg. Il est accessible au public à partir du portail www.esante.lu.

Présentation du serveur sémantique

Afin de compléter la plateforme nationale de partage des données de santé et de supporter le déploiement de nouveaux services et des projets européens, l'Agence eSanté s'est dotée d'un serveur de terminologies, couramment dénommé « serveur sémantique ».

Quelle est l'utilité d'un serveur de terminologies ?

Lorsque des acteurs échangent des informations de santé, il est extrêmement important que l'information transmise, soit comprise de manière univoque. Dans le cas où deux personnes discutent face à face, il est facile de poser des questions ou de reformuler l'information communiquée. Cependant, lorsque la communication est asynchrone, ou lorsque le traitement de l'information est automatisé, il est nécessaire d'utiliser des mécanismes assurant la bonne compréhension entre interlocuteurs. Un serveur de terminologie participe à ceci: il contient des listes de termes, organisés, liés à des domaines spécifiques, et permettant de représenter précisément des concepts. L'exemple repris ci-après, illustre bien cette idée. Ainsi, pour représenter la mesure des triglycérides lors d'une prise de sang classique, il est possible d'utiliser le code 14927-8 provenant de la base de codification référentielle « LOINC » (Logical Observation Identifiers Names and Codes).

Quelles sont les fonctionnalités d'un serveur de terminologies ?

L'utilisation d'un serveur de terminologies ne se limite pas à recueillir des listes de valeurs. Il permet aussi, entre autres, de :

- Les organiser et les représenter de plusieurs façons afin de rendre l'utilisation intuitive et agréable (par exemple, un tableau ou une vue hiérarchique);
- Garantir leur évolution dans le temps, en fournissant des possibilités d'historisation, de comparaison, de mise à jour;

- Gérer les droits afin de n'afficher que les informations pertinentes et autorisées pour un utilisateur;
- Diffuser à des systèmes externes ces listes de valeur, ou des sous-ensembles, via des fichiers ou par interface Web (à l'instar des web services);
- Définir des workflows de travail, avec des activités utilisateur et des activités sur les données, comme par exemple la validation par un expert d'une proposition de mise à jour;
- Lier des concepts provenant de domaines différents et caractériser cette relation.

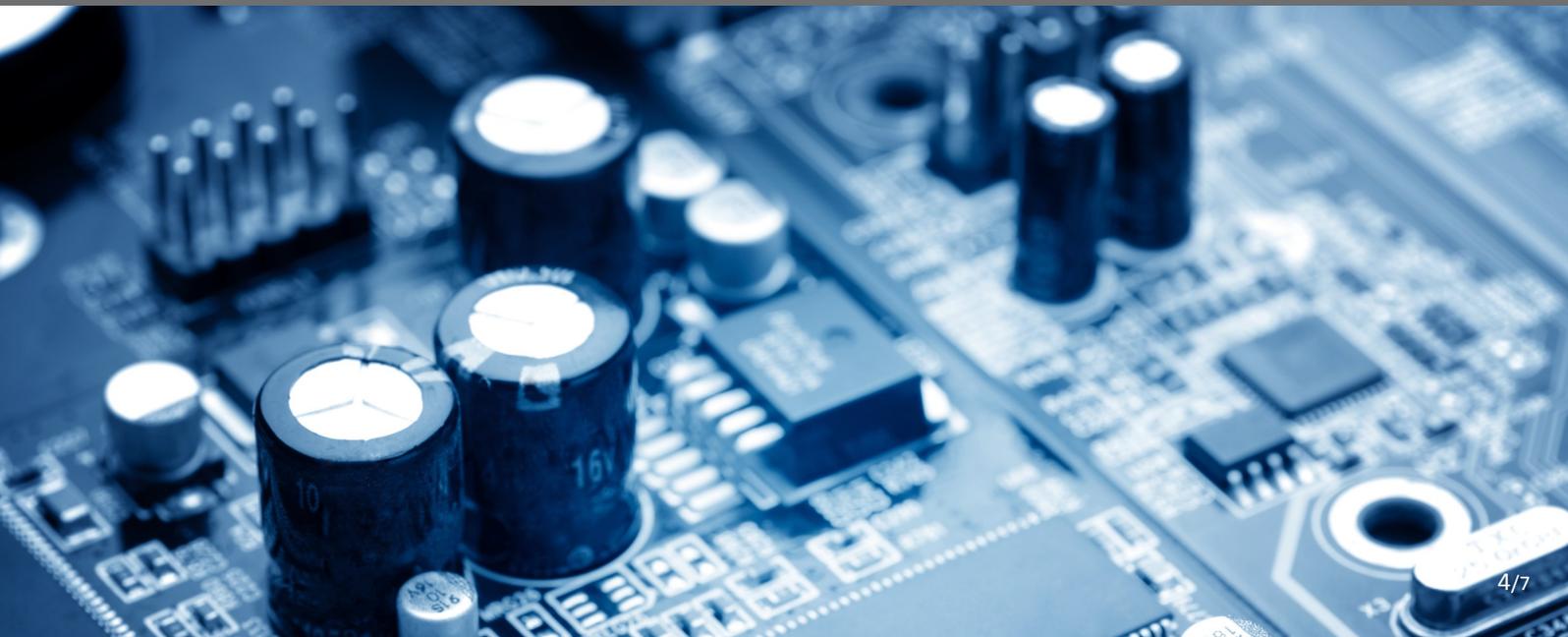
Ces fonctionnalités apportent une plus-value essentielle par rapport aux outils habituellement utilisés pour la gestion de valeurs (fichier texte, tableur type Excel, ...) et facilitent la mise en place de l'interopérabilité sémantique dans le domaine de la santé, contribuant à ce que l'information transmise soit univoque, ce qui est un avantage indéniable dans un contexte international de partage de données de santé.

Le serveur de terminologie de l'Agence eSanté

Le serveur de terminologie de l'Agence eSanté a pour objectif de supporter toutes les terminologies, nomenclatures, listes de valeurs, etc. utilisées dans les projets de la plateforme nationale eSanté, indépendamment du fait que la gestion de ces valeurs soit du ressort de l'Agence ou non. Ainsi, le serveur de terminologie est proposé en tant que service, l'Agence intervenant pour la configuration, la formation, et le support, tandis que la gestion de la terminologie reste sous le contrôle complet de la structure responsable, comme il en est le cas déjà actuellement.

Par ailleurs, les tests effectués lors du IHE-Europe Connectathon du 11 au 15 avril 2016, ont démontré la flexibilité du serveur de terminologies pour s'adapter à différentes représentations de données et pour fournir des interfaces d'échange de ces données, permettant de l'inclure dans une architecture conforme au profil IHE SVS (Sharing Value Sets), garant d'une bonne interopérabilité.

N'hésitez pas à contacter l'Agence eSanté pour tout renseignement complémentaire.



Les termes du mois

Interopérabilité

L'interopérabilité dans les services médicaux ou de soins est la capacité de deux ou plusieurs acteurs à échanger les informations de santé sans heurts – par le biais de leurs systèmes informatiques respectifs – et à les comprendre de la même façon. Elle est donc l'élément clé pour garantir la continuité des soins et assurer que l'information médicale d'un patient soit univoque, cohérente et compréhensible durant tout le processus de la prise en charge du patient.

IHE-profils d'intégration

Afin de faire interagir des systèmes informatiques hétérogènes, il faut définir une base explicite, des normes que chaque système va « implanter » dans son propre fonctionnement. Les standards techniques et fonctionnels ainsi mis en place vont permettre la création d'interfaces entre ces différents systèmes. Toutefois, les standards existant dans le domaine de la santé couvrent un large éventail de processus cliniques et laissent de nombreuses options de mise en oeuvre. C'est à ce niveau qu'intervient le consortium *Integrating the Healthcare Enterprise (IHE)*, une initiative internationale commune regroupant des utilisateurs et fournisseurs de systèmes d'information dans le domaine de la santé. Afin de réduire le nombre de mises en application de ces normes et d'atteindre un niveau d'interopérabilité élevé, IHE crée des profils d'intégration à partir de standards pertinents – tels que HL7, un standard qui traite l'échange de données entre des applications cliniques et DICOM, qui est un standard pour l'échange d'images médicales – tout en limitant leur usage pour des cas d'usage référencés. Un profil d'intégration comprend donc un cas d'utilisation et ses variantes ainsi que les spécifications techniques détaillées qui précisent l'usage des standards et les restrictions de mise en oeuvre afin d'assurer les échanges de données entre les systèmes.

L'Agence eSanté Luxembourg s'associe avec IBM - Direction Luxembourg pour étudier la mise en œuvre d'un projet international d'assistance à la décision, le projet WATSON initié par IBM.

Dans le cadre des travaux de collaboration entre le Pôle ingénierie médicale de l'Agence eSanté et les partenaires médicaux de cette dernière, le projet WATSON leur a été présenté en février 2016. Pour cette occasion, IBM a fait venir spécialement la Directrice mondiale IBM du projet, Mme Mayor.

Elle a présenté la philosophie du projet WATSON et l'apport d'une telle technologie dans les projets d'informatisation de la santé, face aux Messieurs le Dr Berchem, Président de l'Institut national du cancer (INC) et Président de la Société luxembourgeoise d'oncologie, le Dr Bock, Président de la Fondation cancer et Vice-président de la Plateforme nationale cancer, et le Dr Untereiner, Secrétaire de l'INC et responsable scientifique de la Plateforme nationale cancer.

Le projet WATSON est un programme d'Intelligence Artificielle (AI) qui assiste les médecins dans leur prise de décision, en se rapportant à une masse considérable de bonnes pratiques et de publications médicales de référence. Ainsi, l'outil propose une stratégie thérapeutique, qui semble la plus adaptée au contexte d'un patient particulier à partir de ses données médicales enregistrées, et surtout en conformité avec les dernières recommandations internationales reconnues dans ce cas de prise en charge.

Suite à cette rencontre, les représentants de la Plateforme nationale cancer ont contacté la Ministre de la Santé et Ministre de l'Égalité des chances, Mme Lydia Mutsch, en vue d'un soutien pour ce projet innovant, dans le cadre du Plan cancer.

D'autre part, l'Agence eSanté a proposé de tester le projet de recherche WATSON dans le cadre des Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)¹ de cancérologie, en utilisant la solution IdeoRCP de la plateforme eSanté comme point d'entrée. Cela permettrait d'utiliser les services déjà opérationnels de la plateforme nationale eSanté. Cette proposition reste à discuter avec la Ministre de la Santé et la Plateforme nationale cancer.

L'intégration du projet WATSON dans les services proposés par l'Agence eSanté devra répondre aux mesures de sécurité des accès et de protection des données, pré-requis d'utilisation de la plateforme eSanté. L'Agence s'inscrira également dans les travaux d'interopérabilité technique pour que l'application WATSON soit en capacité de communiquer de façon sécurisée et cryptée avec les services de la plateforme eSanté. Les travaux d'interopérabilité sémantique nécessiteront une étroite collaboration des acteurs médicaux avec les équipes d'IBM et de l'Agence eSanté.

À terme, avec le soutien du Plan national cancer du Ministère de la Santé et de la Plateforme nationale cancer, le concours de l'équipe d'IBM Luxembourg, dont le directeur M. Robin et le directeur du projet Dr De Bliiek, sous l'impulsion de M. Barge, directeur de l'Agence eSanté, et l'accompagnement de M. Haas, responsable du projet pour l'Agence, le logiciel WATSON proposerait une aide au choix de la meilleure stratégie thérapeutique. Les médecins pourraient s'appuyer sur cette proposition pendant les RCP cancérologie, même s'ils restent décideurs du traitement présenté au patient, acteur de sa prise en charge médicale, comme c'est le cas actuellement. Car le logiciel WATSON ne se substituera pas aux médecins mais les assistera dans leurs réflexions et leurs décisions.

Cette assistance par l'intelligence artificielle sera une nouveauté médicale dont le Luxembourg sera un des rares pays à expérimenter, pour le bénéfice des patients à suivre.

¹ Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) : La réunion de concertation pluridisciplinaire est une réunion collégiale entre médecins de différentes spécialités, pendant laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des référentiels disponibles, l'analyse de la balance entre les bénéfices attendus et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les réunions de concertation pluridisciplinaires (appelées aussi RCP) rassemblent au minimum trois spécialistes différents.

Impressions de notre participation au MEDETEL 2016

Comme évoqué dans nos deux lettres d'informations précédentes, l'Agence eSanté était présente à la conférence annuelle internationale Medetel qui s'est tenue du 6 au 8 avril 2016 dans les halls d'exposition de Luxexpo à Luxembourg-Kirchberg.

Outre notre stand d'exposition, nous y avons organisé deux séances débat autour des thèmes «soins transfrontaliers» et «objets connectés», auxquelles les intervenants suivants ont participé:

Séance sur les soins transfrontaliers:

- Secrétariat Général du Benelux – M. Peter Janssens
- Projet européen eSens – M. François Wisniewski
- Commission Européenne, Directorate-General for Health, Cross border healthcare and eHealth Unit - Mme Katja Neubauer, Team Leader eHealth
- Ido-In - M. Eric Garcia

Séance sur les objets connectés:

- EBRC – M. Christophe Ruppert
- Microsoft – M. Andre Piso
- LIST – M. Damien Nicolas
- Post – M. Bernhard Jäckel
- Ido-In – M. Eric Garcia
- Agence eSanté – Mme Violaine Langlet

Après les débats entre les différents intervenants venant clôturer les deux séances, l'audience a également eu l'occasion de poser des questions et de s'entretenir sur les thèmes abordés.

De plus, nous avons organisé une réunion d'information ciblée aux éditeurs au cours de laquelle nous avons donné un aperçu des activités réalisées jusqu'à présent ainsi que des nouveaux projets que nous prévoyons de mettre en oeuvre d'ici 2018.

Voici quelques impressions visuelles de ces séances:



Remise du certificat de labélisation à la Stëftung Hellëf Doheem (SHD)

En date du 18 avril 2016, les représentants de la Stëftung Hellëf Doheem, un des principaux réseaux d'aide à domicile du pays, se sont vus attribuer le diplôme de labélisation de la part de l'Agence eSanté, en guise de récompense de leurs efforts fournis en matière d'interopérabilité avec la plateforme eSanté. Cette remise de certificat a eu lieu dans les locaux de l'Agence eSanté en présence de Madame Pierrette Biver, Directrice générale adjointe et Directrice des soins, ainsi que de Monsieur Olivier Streiff, Cadre supérieur au Service qualité des soins et chef de projet sur le lancement du service Dossier de Soins Partagé (DSP) au

sein de la SHD. La remise du certificat de labélisation constitue l'étape finale de la procédure d'introduction du DSP chez la SHD, suite à la signature de la convention de collaboration en octobre 2015, et marque le début de l'intégration automatisée des échanges de documents avec le DSP et ceci à partir du dossier de soins informatisé de la SHD. Cette interopérabilité entre l'application métier de la SHD et la plateforme eSanté contribuera ainsi à la centralisation de toutes les informations de santé essentielles au sein du DSP du patient, afin de faciliter et de mieux coordonner sa prise en charge par la suite.



De gauche à droite : M. Heiko Zimmermann, responsable pôle interopérabilité auprès de l'Agence eSanté, Mme Pierrette Biver, Directrice générale adjointe auprès de la SHD et M. Olivier Streiff, Cadre supérieur au Service qualité des soins auprès de la SHD.



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

AGENCE
eSanté
LUXEMBOURG

Agence nationale
des informations partagées
dans le domaine de la santé