

# Rapport d'activité 2018





## TABLE DES MATIÈRES

<b>1. EXECUTIVE SUMMARY</b> .....	<b>9</b>
<b>2. LES MESSAGES</b> .....	<b>11</b>
2.1. LE MOT DU PRÉSIDENT DU CONSEIL DE GÉRANCE .....	11
2.2. LE MOT DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AGENCE .....	13
<b>3. L'AGENCE ESANTÉ</b> .....	<b>15</b>
3.1. LA GOUVERNANCE DE L'AGENCE ESANTÉ .....	17
3.1.1. Le Conseil de Gérance .....	17
3.1.2. L'Assemblée Générale .....	18
3.2. LE CONTEXTE LÉGAL ET NORMATIF .....	19
3.2.1. La législation nationale .....	19
3.2.2. Les normes internationales .....	19
3.3. LES MISSIONS LÉGALES DE L'AGENCE ESANTÉ .....	20
3.4. LES RESSOURCES HUMAINES .....	21
3.4.1. L'organigramme de l'Agence .....	21
3.4.2. La direction de l'Agence .....	22
3.4.3. L'évolution de l'effectif de l'Agence .....	23
3.4.4. Les collaborateurs de l'Agence .....	23
<b>4. LES OBJECTIFS ATTEINTS EN 2018</b> .....	<b>25</b>
4.1. LES RÉSULTATS OBTENUS VIS-À-VIS DES UTILISATEURS "PATIENTS" .....	28
4.2. LES RÉSULTATS OBTENUS VIS-À-VIS DES UTILISATEURS "PROFESSIONNELS DE SANTÉ" .....	30
4.2.1. Extraits de quelques articles d'actualité .....	33
4.2.2. Etapes futures .....	34
4.3. ACTIVITÉS AU NIVEAU EUROPÉEN .....	35
4.3.1. CEF eHDSI (Connecting Europe Facility eHealth Digital Service Infrastructure) .....	35
4.3.2. Trillium Bridge II .....	36
4.3.3. EURO-CAS (eHealth Interoperability Conformity Assessment Scheme for Europe) .....	36
4.3.4. Participation aux activités du Joint Action to Support the eHealth Network (JASeHN) et son successeur, eHealth Action .....	37
4.4. L'IDENTITO-VIGILANCE MISE EN PLACE PAR L'AGENCE ESANTÉ .....	38
4.4.1. La cellule identito-vigilance de l'Agence eSanté .....	38
4.4.2. Historique de la constitution de la base de données du MPI .....	38
4.4.3. Synthèse pour l'ensemble des données des établissements en 2013 .....	39
4.4.4. Peuplement initial du MPI .....	40
4.4.5. Le MPI en chiffres .....	41
4.4.6. Présentation des indicateurs d'identito-vigilance .....	42
4.4.7. Suivi des indicateurs d'identito-vigilance de l'Agence eSanté .....	43
4.5. LES RÉSULTATS PROPRES À L'AGENCE .....	44
4.6. PRÉSENTATION DES PROJETS EN COURS .....	45
4.6.1. Le service d'ePrescription .....	45
4.6.2. Le service du « médecin référent 03 » .....	46
4.6.3. Plan National Cancer – Le Carnet de radiologie électronique (CRE) .....	46

4.6.4. Le service e-Imagerie .....	47
4.6.5. Plan National Cancer – RCP nationales .....	47
4.6.6. Le Carnet de Vaccination Electronique (CVE) .....	47
4.6.7. Le service de pseudonymisation de santé (SPS) .....	48
4.6.8. L'application mobile « DispoDoc » .....	48
4.6.9. Obligation de déclaration des maladies infectieuses .....	48
4.6.10. Le service d'eFacturation .....	48
<b>5. LES RÉSULTATS FINANCIERS .....</b>	<b>51</b>
5.1. LES COMPTES ANNUELS.....	51
5.1.1. Le bilan au 31 décembre 2018 .....	51
5.1.2. Le compte profits et pertes .....	52
5.1.3. L'affectation du résultat des comptes de l'exercice clos au 31 décembre 2018.....	52
5.1.4. Les annexes aux comptes annuels au 31 décembre 2018 .....	53
5.1.5. Le rapport du réviseur d'entreprise agréé .....	57
<b>6. LES ACTIONS DE COMMUNICATION .....</b>	<b>61</b>
6.1. LE DOSSIER DE SOINS PARTAGE, LE SUJET PRINCIPAL ABORDE .....	63
6.2. ACTIONS DE COMMUNICATION AUTOUR D'AUTRES SERVICES ESANTE .....	68

## GLOSSAIRE

---

- AMMD** : Association des Médecins et Médecins-Dentistes
- CCSS** : Centre Commun de la Sécurité Sociale
- CMG** : Cercle des Médecins Généralistes
- CNPD** : Commission Nationale pour la Protection des Données
- CNS** : Caisse Nationale de Santé
- COM** : Contrat d'Objectifs et de Moyens
- COPAS** : Fédération des organismes prestataires d'aides et de soins a.s.b.l.
- CSS** : Code de la Sécurité Sociale
- DPO** : Data Protection Officer
- DSP** : Dossier de Soins Partagé
- ECDF** : Plateforme électronique de collecte de données financières
- ETP** : Equivalent Temps Plein
- FHL** : Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois
- LLAM** : Fédération Luxembourgeoise des Laboratoires d'Analyses Médicales
- G.I.E** : Groupement d'Intérêt Economique
- HIMSS** : Healthcare Information and Management Systems Society
- HPD** : Healthcare Provider Directory
- IHE** : Integrating the Healthcare Enterprise
- IT** : Information Technology
- JIRA** : Système de suivi de bugs, système de gestion des incidents
- LIST** : Luxembourg Institute of Science and Technology
- PIA** : Privacy Impact Assessment
- RCP** : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- RGD** : Règlement Grand-Ducal
- RSSI** : Responsable de Sécurité des Systèmes d'Information de Santé
- SDSI** : Schéma Directeur des Systèmes d'Information de Santé
- SMSI** : Système de Management de la Sécurité de l'Information
- TIC** : Technologie de l'Information et de la Communication





Executive summary



## 1. EXECUTIVE SUMMARY

Pour l'Agence eSanté, l'année 2018 a été essentiellement marquée par un changement au niveau de sa gouvernance. En effet, n'ayant plus souhaité reconduire son mandat de Président de la Caisse nationale de santé (CNS), M. Paul Schmit a également démissionné au mois de septembre dernier, de son poste de Président du Conseil de gérance de l'Agence eSanté. Après sa nomination par le Conseil de gouvernement en tant que nouveau Président de la CNS et sa prise de fonction en date du 1<sup>er</sup> novembre 2018, M. Christian Oberlé, dans un esprit de continuité, a également repris la présidence du Conseil de gérance de l'Agence, à l'occasion de l'assemblée générale extraordinaire qui s'est tenue courant du mois de novembre 2018.

Sur le plan législatif, l'année 2018 a été marquée par l'entrée dans le parcours législatif du très attendu projet de règlement grand-ducal devant préciser les modalités et les conditions de mise en place du Dossier de Soins Partagé (DSP). Ainsi, durant l'année écoulée, ce dernier a fait l'objet de consultations et d'avis de la part des diverses chambres professionnelles, puis également et tel que prévu par loi, de la part de la CNPD et en dernier lieu, à savoir en date du 23 octobre 2018, du Conseil d'Etat (N° CE: 52.436).

Après analyse de l'avis du Conseil d'Etat rendu sur le sujet, il s'est avéré que certaines dispositions dudit projet de règlement grand-ducal devront être adaptées. Dans un souci d'arriver à une entrée en vigueur à très court terme dudit règlement grand-ducal, alors que ce vide législatif perdure maintenant déjà depuis plusieurs années, le projet de refonte du projet de règlement grand-ducal a été repris entre-temps par le service juridique de l'Inspection générale de la sécurité sociale (IGSS), en charge d'élaborer un règlement grand-ducal devant tenir compte des recommandations découlant de tous les avis émis en l'espèce, dont notamment ceux de la Commission Nationale pour la Protection des Données (CNPD) et du Conseil d'Etat. Il est maintenant à espérer que le nouveau règlement grand-ducal entre en vigueur avant la fin de l'année 2019, afin de pallier enfin cette lacune juridique.

Dans le même registre, l'année 2018 a été également l'année de l'entrée en consultation du projet de règlement grand-ducal précisant les modalités de gestion de l'identification des personnes et les catégories de données contenues dans les annuaires référentiels d'identification des patients et des prestataires, deux composants de base essentiels à la Plateforme eSanté. Ce dernier a également fait l'objet d'avis rendus par les diverses chambres professionnelles, la CNPD et le Conseil d'Etat. Ce dernier ayant rendu son avis sur le sujet en date du 27 novembre 2018 (N° CE: 43.106), le projet de règlement grand-ducal en cause devra également être revu sous divers aspects, avant de pouvoir entrer en vigueur. Il est également en état de refonte auprès de l'IGSS.

Dans un souci de s'aligner aux dispositions du Règlement général sur la protection des données (RGPD) préalablement à son entrée en vigueur, c'est-à-dire avant le 25 mai 2018, l'Agence avait entamé fin de l'année 2017 une analyse d'écart de toutes les procédures mises en place en matière de protection des données à caractère personnel au sein de l'Agence, à l'exemple de la tenue de registres relatifs aux divers traitements de données. Sachant que les données de santé constituent des informations médicales à caractère personnel très sensible, l'Agence se devait d'effectuer ladite analyse, afin d'évaluer l'état de ses procédures par rapport au RGPD. A l'issue de cette analyse d'écart, il s'est avéré que l'Agence répondait déjà, à travers les nombreuses démarches et efforts entrepris depuis sa création sur cette thématique très sensible, de manière satisfaisante aux divers requis du RGPD et qu'il n'y avait que certains ajustements, respectivement améliorations à entreprendre pour atteindre un haut degré de conformité au RGPD. L'Agence a ainsi procédé à l'extension de la mission du consultant en charge d'effectuer l'analyse d'écart pour que ce dernier la conseille et l'accompagne tout au long de son processus d'amélioration pour atteindre ce haut niveau de conformité.

A ceci, il y a lieu d'ajouter que la cellule d'identito-vigilance de l'Agence, en charge d'administrer le serveur national de rapprochement des identités patients et d'en assurer la gestion, a également fait l'objet d'un audit d'évaluation en 2018. Cet audit avait pour but d'évaluer non seulement les compétences des agents en poste, mais également leurs procédures de travail. Les conclusions de

l'audit ont identifié plusieurs pistes d'amélioration à apporter, dont notamment la distinction à faire entre le traitement de données sociaux-administratives et de données purement médicales d'un patient, alors que ces dernières relèvent d'une sensibilité accrue en matière de protection des données à caractère personnel. L'année 2018 marquera également la parution du premier rapport de la cellule identito-vigilance, avec notamment un état de la situation en matière d'identito-vigilance au niveau national, ainsi qu'une comparaison au niveau de quelques établissements de santé du Luxembourg. Nous y reviendrons ultérieurement plus en détail au sein du présent rapport.

Pour ce qui est de la continuité du déploiement du DSP en phase pilote, à l'inverse de l'année 2017 qui a été marquée par une augmentation fulgurante du nombre de DSP ouverts et ce notamment en raison du lancement de la part de l'Agence, de la phase test en mode « opt-out » devant préfigurer la phase de déploiement généralisé du DSP, qui a permis de passer de 22.000 DSP en début d'année à plus de 50.000 DSP ouverts en fin d'année 2017, l'année 2018 n'a été marquée que par une faible augmentation du nombre d'ouvertures de DSP. En effet, ce dernier passant de 50.000 DSP ouverts en début d'année à quelques 56.000 DSP en fin d'année 2018 contenant presque 175.000 documents. Rappelons ici qu'un déploiement généralisé du DSP ne pourra intervenir qu'après l'entrée en vigueur du règlement grand-ducal devant préciser les modalités et les conditions de mise en place du DSP. En attendant son entrée en vigueur, l'Agence en a profité pour procéder courant de l'année 2018, à une restructuration de son organisation interne, dont notamment la centralisation de ses activités de projets, de déploiement de services et de support clients au sein d'un même et seul pilier, afin d'être en situation de pouvoir faire face, lors du lancement de la généralisation du DSP, aux divers défis y rattachés. Les détails de cette restructuration de l'Agence ou encore les résultats obtenus à l'égard des patients, seront développés ultérieurement au sein de ce rapport.

A l'égard des utilisateurs professionnels, les travaux de l'Agence en 2018 se sont essentiellement focalisés sur l'implémentation au sein de la plateforme de deux référentiels : le premier en matière de base médicamenteuse et le deuxième en matière de résultats d'analyse de laboratoires, permettant de faciliter à l'avenir l'échange et le partage d'informations dans ces deux disciplines médicales par la dématérialisation de la prescription de médicaments et d'analyses de laboratoires, c'est-à-dire par voie électronique. Le détail de ces travaux et des autres résultats obtenus à l'égard des professionnels de santé sera présenté plus explicitement au chapitre n°4.2. du présent rapport.

L'année 2018 s'est terminée avec la signature du troisième Contrat d'objectifs et de moyens (COM III) entre l'Etat, la Caisse nationale de santé (CNS) et l'Agence. Ce dernier couvre la période de 2019 à 2021 et doit permettre à l'Agence de s'assurer les ressources nécessaires pour mener à bien toutes ses missions y listées et découlant directement du troisième plan stratégique, qui a également été élaboré en 2018 et couvre la période 2019-2023.

Les résultats obtenus à l'égard des patients et professionnels de santé, énumérés de manière sommaire ci-dessus, seront présentés de façon plus détaillée dans la suite de ce rapport.

## 2. LES MESSAGES

### 2.1. LE MOT DU PRÉSIDENT DU CONSEIL DE GÉRANCE



Christian Oberlé  
(Président du Conseil de

« Si l'accord de coalition 2018-2023 du nouveau Gouvernement insiste à plusieurs reprises sur l'importance de la digitalisation au Luxembourg, ce sont surtout les chapitres dédiés à la Santé et à la Sécurité Sociale qui considèrent que le numérique modifiera progressivement notre système de santé et qui attribuent à l'Agence eSanté un rôle majeur dans la transformation digitale.

En 2013, l'Agence eSanté a mis en place sa Plateforme eSanté avec comme mission principale de tenir à la disposition des prestataires et des patients un Dossier de Soins Partagé (DSP) regroupant les données de santé concernant le patient.

Cependant, ce sera en 2019 seulement que le Dossier de Soins Partagé va connaître un développement important. C'est à partir de l'entrée en vigueur du règlement grand-ducal qui précisera les modalités de fonctionnement du DSP, attendue pour mi-2019, que l'Agence pourra mettre en œuvre les moyens qu'elle s'est donnés pour organiser à grande échelle un déploiement rapide du DSP. Le DSP pourra dès lors devenir un outil de référence pour le patient et un outil de travail pour les professionnels de santé favorisant la sécurité, la continuité et la coordination des soins de santé ainsi que l'utilisation efficiente des services de santé.

Entretemps, l'Agence a utilisé la période écoulée pour développer les nombreux services de la Plateforme eSanté associés au DSP, au partage des informations médicales ou encore à l'interopérabilité des différents systèmes d'information présents dans le secteur de la santé.

Ainsi, elle a mis en place en 2018 deux bases référentielles au sein de la Plateforme eSanté, l'une portant sur la base médicamenteuse, l'autre sur les analyses de laboratoire. Ce préparatif facilitera en 2019 l'introduction rapide de l'ePrescription qui conduira à la dématérialisation de la prescription de médicaments et d'analyses biologiques. A ceci s'ajoutera le développement de l'e-Imagerie, effectué en étroite collaboration avec LuxITH qui s'est chargé de la mise en place d'ANIM.lu, un système d'archivage nationale de l'imagerie médicale.

La vision est que d'ici 3 ans, plus personne ne parlera du DSP mais plutôt de ses usages. Le meilleur exemple sera certainement l'utilisation du DSP pour améliorer la coordination de la prise en charge des patients entre l'hôpital et les soins à domicile pour la chirurgie ambulatoire. D'autres usages entre les professionnels de santé et leurs patients se développeront sans doute avec le temps pour échanger ou transmettre des informations plus rapidement et de façon plus sécurisée qu'elles ne le sont aujourd'hui.

En parallèle, l'Agence a continué à promouvoir l'interopérabilité entre les différents systèmes de santé au Luxembourg et au sein de l'Europe. Ce travail couvre un volet technique complexe, mais également un important travail de développement de référentiels et de standards. Ainsi, un premier référentiel porté par l'Agence est celui utilisé en biologie, à savoir *LOINC*. Comme mentionné plus haut, il devra permettre de relever le défi de l'e-prescription, mais également celui d'une transmission standardisée de tous les résultats structurés d'analyse biologique pour certaines pathologies chroniques, quel que soit le laboratoire producteur du résultat. Le prochain défi consistera à disposer d'une base « médicaments » nationale de qualité et mise à jour régulièrement pour l'ensemble des applicatifs santé du pays.

D'autres chantiers sont en cours de préparation. Au fur et à mesure de son développement et par l'intégration de sources diverses, la Plateforme eSanté va s'enrichir progressivement de données de santé, ce qui ouvre de nouvelles perspectives pour la recherche épidémiologique et la santé publique. Un enjeu

majeur à ce niveau consistera à élaborer des solutions intelligentes pour utiliser tout le potentiel de l'information recueillie dans le cadre du projet portant sur la documentation hospitalière.

L'objectif visé dans les 5 ans est de passer de bases de données qui actuellement ont des données passives à des bases de données avec un contenu actif capable d'interagir en fonction de qui le consulte et pour quelle pathologie, grâce aux outils additionnels (IA, Systèmes experts). Son expertise acquise en matière de sécurité et de RGPD, ainsi que ses solutions développées en matière de Master Patient Index (l'annuaire national référentiel des patients), de l'annuaire national référentiel des professionnels de santé et de la pseudonymisation positionnent l'Agence comme un acteur clé dans ce domaine, et elle franchira une nouvelle étape importante par l'intégration au plus tôt de nouvelles technologies adaptées à ce type de traitement et d'analyse des données.

Cette approche, si elle est également intégrée dans les structures hospitalières, les laboratoires de recherche et au sein d'autres acteurs clés, pourra permettre au Luxembourg de trouver sa place dans le monde du Big Data Santé. Elle permettra également au Luxembourg de se positionner et de dynamiser la co-innovation en matière de santé en associant acteurs de santé, laboratoires de recherche, industriels et start-ups dans le contexte stimulant du site universitaire de Belval, ou encore par la création d'un incubateur dédié à l'eSanté.

Fin mars 2019, l'Agence avait invité les Ministres de la Santé et de la Sécurité Sociale pour dresser un bilan positif sur les premiers sept ans d'activité et de présenter les futurs axes de développement. Ainsi, les deux Ministres ont pu constater que la Plateforme eSanté et les services développés autour de l'interopérabilité et du partage d'informations ont atteint une belle maturité. Pendant les années à venir, l'Agence devra accompagner étroitement la phase de déploiement du DSP pour fédérer toutes les parties prenantes.

Cependant, l'Agence devra également veiller à assurer le deuxième volet de sa mission légale qui consiste à rassembler les différents acteurs de santé autour d'une stratégie commune eSanté cohérente et efficiente, indispensable pour assumer le choix de la transition numérique de la santé. En guise de préparation, elle consultera à ce sujet toutes les parties prenantes et organisera en octobre 2019 des workshops afin d'élaborer un document de recommandations portant sur l'eHealth qui pourra s'ajouter utilement à « l'Étude Stratégique de 3ième Révolution Industrielle pour le Grand-Duché de Luxembourg » du 14 novembre 2016. Ce travail servira aussi de cadre stratégique pour la future orientation de l'Agence.

Les mois et années à venir resteront donc intenses. Tout en félicitant le personnel de l'Agence eSanté pour l'excellent travail accompli jusqu'à ce jour, je tiens surtout à leur assurer mon soutien inconditionnel dans la poursuite de leur mission. »

## 2.2. LE MOT DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AGENCE



M. Hervé Barge  
(Directeur Général de  
l'Agence eSanté)

Cette année 2018 a été marquée par une reconnaissance du rôle de l'Agence dans l'écosystème de santé luxembourgeois, en particulier les missions et le rôle de l'Agence.

Notre Agence est maintenant largement reconnue pour apporter un soutien aux uns et aux autres, avec une réelle approche de partage et d'accompagnement.

Au travers de nos divers groupes de travail – qu'il s'agisse du groupe thématique "Scientifique et médical", «Biologie», «Règlement Général de la Protection des Données-sécurité dans la santé» ou le plus récent «Imagerie» - nos collaboratrices et collaborateurs y participant ont trouvé un soutien positif pour travailler avec tous les acteurs intéressés par l'amélioration des soins autour de la rédaction de référentiels métiers, pour échanger sur la stratégie en matière de eSanté pour les prochaines années, et donner des avis éclairés non seulement à l'équipe opérationnelle mais également à notre conseil de gérance.

Cette expertise est reconnue non seulement au Luxembourg, mais également en dehors de nos frontières grâce au respect des engagements pris par le Grand-Duché, en particulier les objectifs du Connecting Europe Facility eHDSI (programme européen pour la mise en opération de l'échange électronique transfrontalier de données de santé pour améliorer la continuité des soins transfrontaliers), et ce malgré la taille réduite de notre équipe au regard de grands pays qui disposent d'une masse critique beaucoup plus importante.

Notre participation à divers projets européens ainsi que notre présence active dans des organisations internationales comme IHE Europe, HL7, EHTEL, la Grande Région, permettent également de tisser avec de nombreux partenaires européens un réseau solide dans le temps. Ce réseautage facilite non seulement notre accès à ce qui peut se faire ailleurs, mais contribue également à la valorisation de nos travaux et avancées dans le domaine de la dématérialisation des données dans la santé (BigData, Intelligence artificielle...). Ces partenariats, tant importants pour le Luxembourg, combinés à une organisation territoriale efficiente de l'ensemble des acteurs, permettent de compenser l'absence au Luxembourg de gros volumes d'informations par rapport à certains pays.

Même si nous sommes encore très souvent identifiés comme une agence technique, cette image limitative est en train de changer. En effet, le travail d'informatisation de plusieurs structures, les travaux menés dans le domaine de l'oncologie et plus récemment la mise en opération du service de pseudonymisation pour le secteur de la recherche vont nous permettre dès 2019 de publier au niveau universitaire les résultats de nos premiers travaux.

Avec de nombreux représentants de professionnels de santé, nous avons réussi à partager nos visions en matière de développement de la digitalisation, de protection de données mais surtout d'amélioration de la qualité des soins, avec comme point focal la mise en œuvre du Dossier de Soins Partagé comme outil de coordination des soins. De nombreuses questions ont été soulevées à l'égard de celui-ci, mais des consensus pour la très grande majorité de ces questions ont été trouvés, ce qui doit permettre en 2019 la généralisation de cet outil de coordination.

De nouveaux challenges nous attendent et vont mobiliser le Luxembourg dans les prochains mois, comme la mise en œuvre de la ePrescription ainsi que la modernisation d'outils capables de passer de données passives à des données "intelligentes".

Je tiens également dans ce mot du CEO à remercier notre ancien président, Monsieur Paul Schmit, pour la confiance et le soutien sans faille qu'il a pu m'apporter et nous apporter tout au long de ces 6

dernières années.

Notre nouveau président, Monsieur Christian Oberlé, avec le Conseil de gérance, s'inscrit dans une démarche volontaire de développement et de valorisation des travaux menés au Luxembourg par l'Agence avec tous les acteurs concernés. Cet engagement trouve en tout cas un écho fort et motivé pour porter les couleurs du Luxembourg par toute l'équipe.

L'Agence eSanté





### 3. L'AGENCE eSANTÉ

L'Agence eSanté est un Groupement d'Intérêt Economique qui regroupe les acteurs du secteur de la santé, tant publics que privés. Son statut d'opérateur économique privé lui permet d'agir de manière proactive dans le secteur de la e-santé tant sur le territoire du Luxembourg qu'au sein de l'Union Européenne.

Dès ses premières activités et actions, l'Agence a intégré les divers acteurs du secteur de la santé dans ses discussions et échanges afin de s'assurer que les divers services eSanté qu'elle a mis en place et en opération répondent au mieux aux besoins des gens du terrain.

#### 3.1. LA GOUVERNANCE DE L'AGENCE eSANTÉ

##### 3.1.1. Le Conseil de Gérance

L'année 2018 a vu un changement au niveau de la gouvernance de l'Agence eSanté, notamment pour ce qui concerne la présidence du Conseil de gérance. En effet, du fait que le mandat de Monsieur Schmit en tant que Président de la Caisse nationale de santé venait à terme, celui-ci a également démissionné de sa fonction de président de notre Conseil de gérance.

L'Assemblée Générale Extraordinaire réunie le mercredi 14 novembre 2018, a nommé Monsieur Christian Oberlé - candidat proposé conjointement par les Ministres de la Santé, Lydia Mutsch, et de la Sécurité sociale, Romain Schneider, ainsi que le Conseil d'administration de la CNS - comme Président du Conseil de gérance de l'Agence eSanté. Il continue le mandat de Monsieur Paul Schmit, président démissionnaire, jusqu'à l'Assemblée générale de 2020, moment où la composition du Conseil de Gérance devra être votée pour un nouveau mandat de trois ans.

Etant donné que Monsieur Oberlé était un des deux gérants représentant la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois au sein de notre Conseil de Gérance, un remplaçant proposé par la FHL a également dû être nommé. Le candidat proposé – et co-opté par notre Conseil de Gérance et l'Assemblée Générale Extraordinaire – est Monsieur Daniel Cardao, Directeur administratif et financier du Centre Hospitalier Emile Mayrisch, qui se joint ainsi à Monsieur Christophe Nardin en tant que gérant représentant la FHL.

Par conséquent, depuis la tenue de l'Assemblée générale extraordinaire en novembre 2018, le Conseil de Gérance de l'Agence eSanté se compose comme suit :

Monsieur Christian Oberlé	Président
Monsieur Marc Mertens	gérant représentant le Ministère de la Sécurité sociale
Madame Linda Schumacher	gérant représentant le Ministère de la Santé
Monsieur Claude Bizjak	gérant représentant la Caisse Nationale de Santé (CNS)
Monsieur Nicolas Kremer	gérant représentant la Caisse Nationale de Santé (CNS)
Monsieur Carlos Pereira	gérant représentant la Caisse Nationale de Santé (CNS)
Monsieur Claude Seywert	gérant représentant le Centre Commun de la Sécurité Sociale (CCSS)

Dr Alain Schmit	gérant représentant l'Association des Médecins et Médecins-Dentistes (AMMD)
Dr Guillaume Steichen	gérant représentant l'Association des Médecins et Médecins-Dentistes (AMMD)
Monsieur Daniel Cardao	gérant représentant la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL)
Monsieur Christophe Nardin	gérant représentant la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL)
Monsieur René Pizzaferrri	gérant représentant la «Patiente Vertriebung»
Madame Danielle Becker-Bauer	gérante représentant le Syndicat des Pharmaciens luxembourgeois
Madame Netty Klein	gérante représentant la COPAS
Monsieur Udo Margraff	gérant représentant la Fédération Luxembourgeoise des Laboratoires d'Analyses Médicales (FLLAM)

Les membres du Conseil de Gérance, qui se réunissent une fois par mois, sont nommés pour un mandat renouvelable de 3 ans. Les décisions sont prises à la majorité simple des voix, avec une pondération majorée de 100% pour les gérants nommés par la CNS et l'Etat pour les décisions ayant un impact financier majeur. En cas de partage, la voix du président sera prépondérante.

### 3.1.2. L'Assemblée Générale

En 2018, les membres de notre G.I.E. ont été convoqués à deux séances d'assemblée générale. Une première fois pour l'assemblée générale ordinaire réunie en date du 6 juin 2018 pour - entre autres - approuver les comptes annuels 2017. Une deuxième réunion, sous forme d'assemblée générale extraordinaire, a dû être convoquée en date du 14 novembre 2018 pour nommer un nouveau président en remplacement du président sortant Monsieur Paul Schmit. Tel qu'indiqué sous le point précédent, c'est Monsieur Christian Oberlé qui continue ce mandat de présidence jusqu'à l'Assemblée générale de 2020.

Le total des voix au sein de l'Assemblée Générale de l'Agence eSanté est de 20 voix qui sont réparties comme suit:

1. Membres de droit:
  - CNS : 6 voix
  - Etat : 4 voix
  - CCSS : 1 voix
2. Organismes représentatifs des intérêts des prestataires de soins de santé:
  - AMMD : 2 voix
  - FHL : 2 voix
  - FLLAM : 1 voix
  - COPAS : 1 voix
  - Syndicat des pharmaciens : 1 voix
3. Organisme représentatif de l'intérêt des patients:
  - Patiente Vertriebung : 2 voix

## 3.2. LE CONTEXTE LÉGAL ET NORMATIF

Le secteur de la santé est fortement réglementé, que cela soit au niveau national (dont les nomenclatures des actes médicaux), au niveau européen ou au niveau mondial (avec des cadres normatifs comme IHE, HL7, HIMSS...).

### 3.2.1. La législation nationale

Les missions de l'Agence eSanté sont définies par les articles 60ter et 60quater du Code de la sécurité sociale (ci-après CSS) instaurés par la loi du 17 décembre 2010 portant réforme du système de soins de santé, avec l'objectif de permettre une meilleure prise en charge coordonnée des patients au travers de l'exploitation de la Plateforme eSanté et de ses services.

L'Agence eSanté ainsi conduit ses activités dans un environnement légal qui a évolué et continuera à évoluer tant au niveau national qu'europpéen. Elle s'assure par ses ressources internes, ainsi qu'avec le support de ressources externes, notamment auprès des ministères, de la conformité légale de ses actions aujourd'hui et dans le futur.

Elle participe, lorsqu'elle y est invitée, aux réflexions et travaux relatifs aux possibles écueils de la législation nationale actuelle aux fins de permettre le développement d'outils et de services ayant pour objet une meilleure utilisation des données de santé au Luxembourg.

### 3.2.2. Les normes internationales

En exécution de sa mission de promotion des référentiels d'interopérabilité et de la sécurité des systèmes d'information de santé au Luxembourg, l'Agence eSanté a déterminé les différents standards et normes européens et internationaux auxquels la Plateforme eSanté et ses services devaient être conformes.

Ces standards et normes identifiés ont pour objectif de permettre tant à la Plateforme eSanté qu'aux différents acteurs du secteur de la santé :

- d'une part, d'échanger et de partager des données de santé concernant la prise en charge de manière coordonnée de citoyens européens libres de circuler dans l'UE,
- d'autre part, d'assurer la protection et la sécurité des données.

C'est dans ce cadre que l'Agence eSanté s'est engagée à l'application des profils IHE et des standards HL7, ainsi que des normes ISO relatives à l'informatique des systèmes de santé.

Egalement, l'Agence eSanté prône l'application des normes ISO 27001 et suivantes en matière de sécurité des systèmes d'information.

L'Agence eSanté s'assure ainsi de l'évolution de la Plateforme eSanté et de ses services pour respecter les exigences d'interopérabilité et de sécurité requises pour permettre les communications entre les systèmes d'information de santé de manière sécurisée pour les professionnels de santé et les patients.

Elle s'assure par ses ressources internes ainsi qu'avec le support de ressources externes, de la conformité technique de ses actions aujourd'hui, mais également des projets à venir, au regard des évolutions technologiques et normatives potentielles.

### 3.3. LES MISSIONS LÉGALES DE L'AGENCE ESANTÉ

La loi du 17 décembre 2010, et plus particulièrement son article 60ter du Code de la sécurité sociale, précise 5 missions pour l'Agence eSanté, résumées ici :

1. la réalisation, le déploiement, l'exploitation et la gestion administrative et technique de la plateforme de services dans un but d'échange et de partage de données de santé ;
2. la promotion de l'interopérabilité et de la sécurité dans la mise en place de systèmes d'information de santé ;
3. l'établissement et la tenue à jour d'un schéma directeur des systèmes d'information de santé (SDSI santé), déclinant une stratégie nationale, articulée avec les priorités sanitaires du pays d'une part et les besoins d'échange et de partage des acteurs du secteur d'autre part ;
4. le conseil des autorités de tutelle en matière des choix stratégiques des systèmes d'information de santé ; et
5. l'information des patients et prestataires sur les modalités opérationnelles et les mesures de sécurité en rapport avec le dossier de soins partagé et la plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé.

Par cette voie législative, l'Agence se voit confier des missions de grande envergure avec un rôle clé parmi de nombreuses parties prenantes.

L'article 60quater du CSS, introduit par le même texte de loi que précédemment cité, précise par ailleurs, dans son alinéa (6), qu'un règlement grand-ducal précise les modalités et conditions de mise en place du DSP. En absence de ce texte réglementaire, l'Agence ne peut déployer son plan stratégique plus en aval.

Dans ce contexte, il y a lieu de relever que ce projet de règlement grand-ducal a fait son entrée dans le parcours législatif en 2018. Ainsi, ce dernier a fait l'objet de consultations et d'avis de la part des diverses chambres professionnelles, puis également et tel que prévu par loi, de la part de la CNPD et en dernier lieu, à savoir en date du 23 octobre 2018, également du Conseil d'Etat (N° CE: 52.436).

Après analyse de l'avis du Conseil d'Etat rendu sur le sujet, il s'est avéré que certaines dispositions dudit projet de règlement grand-ducal devront être adaptées. Dans un souci d'arriver à une entrée en vigueur à très court terme dudit règlement grand-ducal, alors que ce vide législatif perdure maintenant déjà depuis plusieurs années, le projet de refonte du projet de règlement grand-ducal a été repris entre-temps par le service juridique de l'Inspection générale de la sécurité sociale (IGSS), en charge d'élaborer un règlement grand-ducal devant tenir comptes des recommandations découlant de tous les avis émis en espèce, dont notamment de ceux de la CNPD et du Conseil d'Etat. Il est maintenant à espérer que le nouveau règlement grand-ducal entre en vigueur avant la fin de l'année 2019, afin de palier enfin cette lacune juridique.

Dans le même registre, l'année 2018 a également été l'année de l'entrée en consultation du projet de règlement grand-ducal précisant les modalités de gestion de l'identification des personnes et les catégories de données contenues dans les annuaires référentiels d'identification des patients et des prestataires, deux composants de base essentiels à la Plateforme eSanté. Ce dernier a également fait l'objet d'avis rendus par les diverses chambres professionnelles, la CNPD et le Conseil d'Etat. Ce dernier ayant rendu son avis sur le sujet en date du 27 novembre 2018 (N° CE:43.106), le projet de règlement grand-ducal en cause devra également être revu sous divers aspects, avant de pouvoir entrer en vigueur. Ce projet de règlement grand-ducal est également en état de refonte auprès de l'IGSS.

### 3.4. LES RESSOURCES HUMAINES

#### 3.4.1. L'organigramme de l'Agence

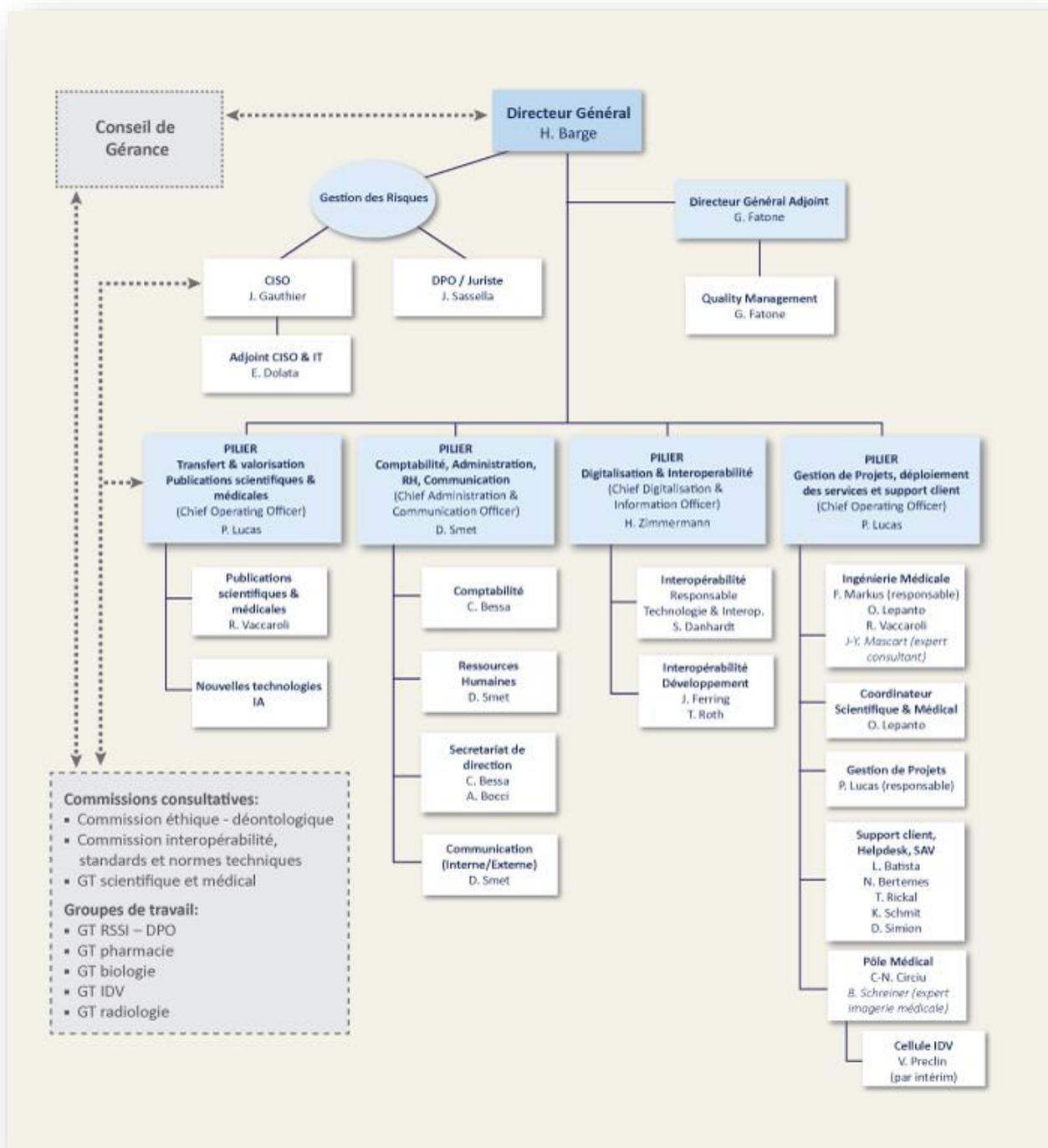
L'équipe de l'Agence, comptant 20 personnes à la date du 31 décembre 2018, est organisée autour de 4 piliers et de 2 fonctions de support transversales. Les 4 piliers sont :

- Le pilier « digitalisation & projets IT » exécute les actions requises pour mettre en œuvre l'interopérabilité des systèmes d'information de santé voulant interagir avec la plateforme eSanté et dirige les travaux inhérents au réseau propre à l'Agence;
- Le pilier « comptabilité, administration, RH, communication » gère tous les aspects liés à la gestion opérationnelle de l'Agence, ainsi que les activités de communication;
- Le pilier « gestion de projets, déploiement des services et support client » mène tous les projets et programmes liés aux 5 missions de l'Agence dont le SDSI santé et gère également un pôle dédié à l'ingénierie médicale ainsi que le pôle médical; et
- Le pilier « publications scientifiques & médicales » est chargé des publications qui serviront de valorisation scientifique des travaux de l'Agence et sont en lien avec les sujets traités par le groupe de travail scientifique et médical mis en place par l'Agence.

Les 2 fonctions de support transversales, et centrales à la mise en œuvre et la gestion journalière des services e-santé, sont :

- La *fonction de Responsable de sécurité des systèmes d'information de santé* (RSSI) : la personne chargée de cette fonction définit et maintient le Système de Management de la Sécurité de l'Information (SMSI) applicable aux systèmes d'information de l'Agence et de la plateforme. Elle élabore les référentiels de sécurité, évalue les systèmes tiers par rapport à ceux-ci et veille à l'application des politiques de sécurité.
- La fonction de *Chargé de protection des données* : le « Data Protection Officer » (DPO) établit une politique de protection des données à caractère personnel appliquant les dispositions légales et réglementaires en la matière, et veille à ce que celle-ci soit respectée tant au niveau des services internes de l'Agence qu'au niveau des services mis à disposition à travers la Plateforme eSanté.

## Organigramme de l'Agence eSanté :



### 3.4.2. La direction de l'Agence

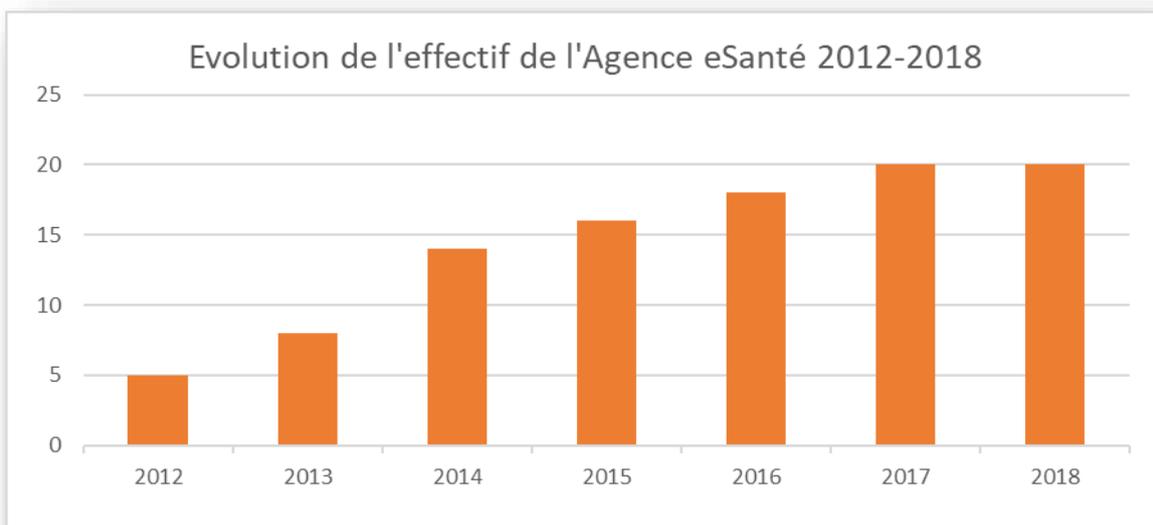
La gestion journalière de l'Agence eSanté est assurée par la direction générale, représentée par un Directeur Général, M. Hervé Barge, et par un Directeur Général Adjoint, M. Giuseppe Fatone.

Par ailleurs, la direction anime un Comité exécutif qui se réunit toutes les deux semaines, et prépare activement les réunions mensuelles du Conseil de gérance.

### 3.4.3. L'évolution de l'effectif de l'Agence

Au fur et à mesure de sa montée en puissance, l'Agence a complété son besoin en compétences et en expertise par du personnel sans pour autant s'interdire de faire appel à de la sous-traitance et à du conseil apporté par des experts externes, de façon ponctuelle et limitée dans le temps.

Le graphique suivant représente la progression de l'Agence en termes d'effectif employé.



### 3.4.4. Les collaborateurs de l'Agence





## Les objectifs atteints





## 4. LES OBJECTIFS ATTEINTS EN 2018

Avant de passer en revue les divers résultats atteints par l'Agence eSanté durant l'année 2018 à l'égard des utilisateurs des divers services de la plateforme eSanté il y a lieu de relever que quelques importantes étapes ont été franchies au niveau législatif.

Ainsi, sur le plan législatif, l'année 2018 a été marquée par l'entrée dans le parcours législatif du très attendu projet de règlement grand-ducal devant préciser les modalités et les conditions de mise en place du DSP. Durant l'année écoulée, ce dernier a fait l'objet de consultations et d'avis de la part des diverses chambres professionnelles puis également, tel que prévu par loi, de la part de la CNPD et en dernier lieu du Conseil d'Etat (N° CE: 52.436 du 23 octobre 2018).

Après analyse de l'avis du Conseil d'Etat rendu sur le sujet, il s'est avéré que certaines dispositions dudit projet de règlement grand-ducal devront être adaptées. Dans un souci d'arriver à une entrée en vigueur à très court terme dudit règlement grand-ducal, alors que ce vide législatif perdure maintenant déjà depuis plusieurs années, le projet de refonte du projet de règlement grand-ducal a été repris entre-temps par le service juridique de l'Inspection générale de la sécurité sociale (IGSS). Ce dernier est en effet en charge d'élaborer un règlement grand-ducal devant tenir comptes des recommandations découlant de tous les avis émis en espèce, dont notamment ceux de la CNPD et du Conseil d'Etat. Il est maintenant à espérer que le nouveau règlement grand-ducal entre en vigueur avant la fin de l'année 2019, afin de palier enfin cette lacune juridique.

Dans le même registre, l'année 2018 a été également l'année de l'entrée en consultation du projet de règlement grand-ducal précisant les modalités de gestion de l'identification des personnes et les catégories de données contenues dans les annuaires référentiels d'identification des patients et des prestataires, deux composants de base essentiels aux services de la Plateforme eSanté. Ledit règlement grand-ducal a également fait l'objet d'avis rendus par les diverses chambres professionnelles, la CNPD et le Conseil d'Etat. Ce dernier ayant rendu son avis sur le sujet en date du 27 novembre 2018 (N° CE:43.106), le projet de règlement grand-ducal en cause devra également être revu sous divers aspects, avant de pouvoir entrer en vigueur. Ce projet de règlement grand-ducal est également en état de refonte auprès de l'IGSS.

Dans ce même contexte d'identification des patients, il y a lieu de signaler également que la cellule d'identito-vigilance de l'Agence, en charge d'administrer le serveur national de rapprochement des identités patients et d'en assurer la gestion, a fait l'objet d'un audit d'évaluation en 2018. Cet audit avait pour but d'évaluer non seulement les compétences des agents en poste, mais également leurs procédures de travail. Les conclusions de l'audit ont identifié plusieurs pistes d'amélioration à apporter, dont notamment la distinction à faire entre le traitement de données sociaux-administratives et de données purement médicales d'un patient, alors que ces dernières relèvent d'une sensibilité accrue en matière de protection des données à caractère personnel. Ce sujet sera abordé plus en détail sous point 4.4 ci-après.

Toujours dans la sphère législative, dans un souci de s'aligner aux dispositions du RGPD (Règlement général sur la protection des données) préalablement à son entrée en vigueur, c'est-à-dire avant le 25 mai 2018, l'Agence avait entamé fin de l'année 2017 une analyse d'écart de toutes les procédures mises en place en matière de protection des données à caractère personnel au sein de l'Agence, à l'exemple de la tenue de registres relatifs aux divers traitements de données. Sachant que les données de santé constituent des informations médicales à caractère personnel très sensible, l'Agence se devait d'effectuer ladite analyse afin d'évaluer l'état de ses procédures par rapport au RGPD. A l'issue de cette analyse d'écart, il s'est avéré que l'Agence répondait déjà, à travers les nombreuses démarches et efforts entrepris depuis sa création sur cette thématique très sensible, de manière satisfaisante aux divers requis du RGPD et qu'il n'y avait que certains ajustements, respectivement améliorations à entreprendre pour atteindre un haut degré de conformité au RGPD. L'Agence a ainsi procédé à l'extension de la mission du consultant en charge d'effectuer l'analyse d'écart pour que ce dernier la conseille et l'accompagne tout au long de son processus d'amélioration pour atteindre ce haut niveau

de conformité.

L'année 2018 s'est terminée avec la signature du troisième Contrat d'objectifs et de moyens (COM III) entre l'Etat, la Caisse Nationale de Santé (CNS) et l'Agence. Ce dernier couvre la période de 2019 à 2021 et doit permettre à l'Agence de s'assurer les ressources nécessaires pour mener à bien toutes ses missions y listées et découlant directement du troisième plan stratégique, celle-ci couvrant la période 2019-2023, également élaboré et validé par le Conseil de gérance en 2018.

Tous les évènements touchant (in)directement aux missions légales de l'Agence eSanté en 2018 ayant été abordés, il y a lieu de passer maintenant en revue les objectifs atteints par l'Agence par rapport aux divers utilisateurs de la Plateforme eSanté, qu'ils soient patients ou professionnels de santé.

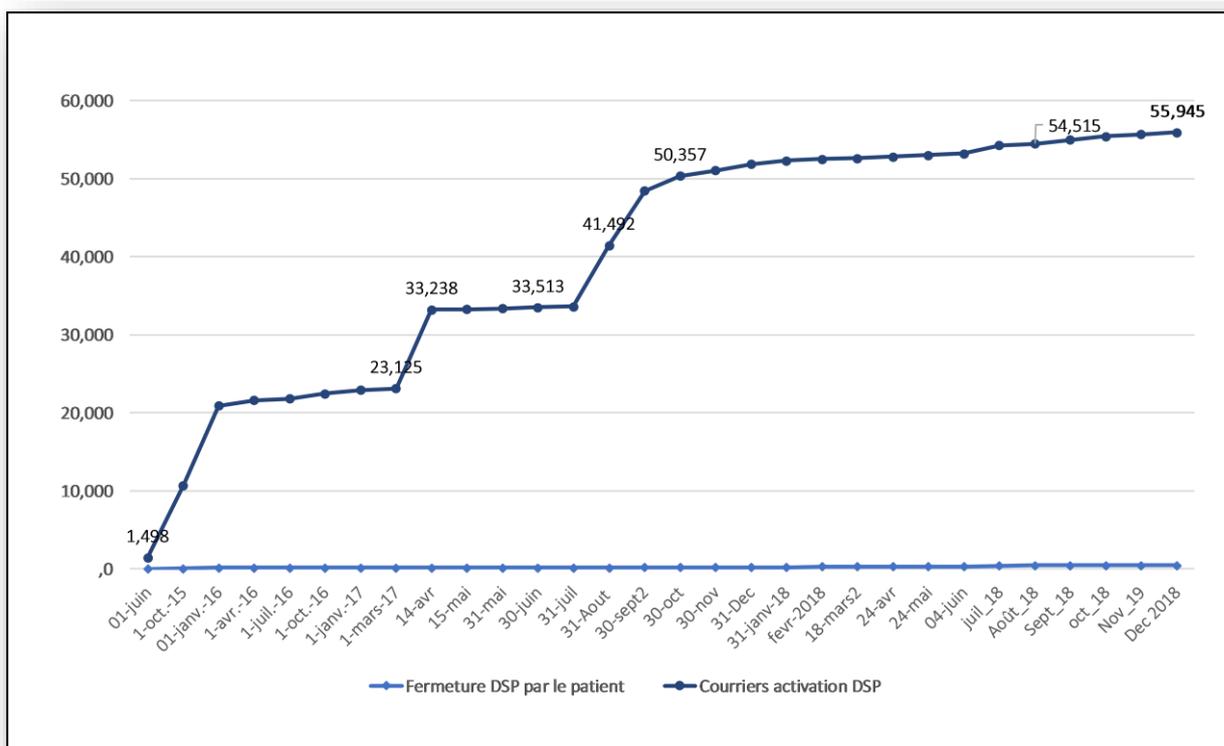
#### **4.1. LES RÉSULTATS OBTENUS VIS-À-VIS DES UTILISATEURS "PATIENTS"**

De prime abord, il faut rappeler dans ce contexte qu'en absence de l'entrée en vigueur du règlement grand-ducal devant préciser les modalités et les conditions de mise en place du DSP, ce dernier a néanmoins été lancé en phase pilote avec l'accord préalable de la CNPD, lors d'une conférence de presse commune organisée par les deux ministres de tutelle de l'époque, à savoir le Ministre de la Santé, Mme Lydia Mutsch et le Ministre de la Sécurité sociale, M. Romain Schneider, en date du 11 mai 2015. En attendant sa généralisation à l'entièreté de la population des assurés résidents et frontaliers moyennant l'entrée en vigueur du RGD précité, le déploiement du DSP en phase pilote a été limité aux seuls patients tombant sous le champ d'application du dispositif "médecin référent" et sous celui du dispositif "patient volontaire".

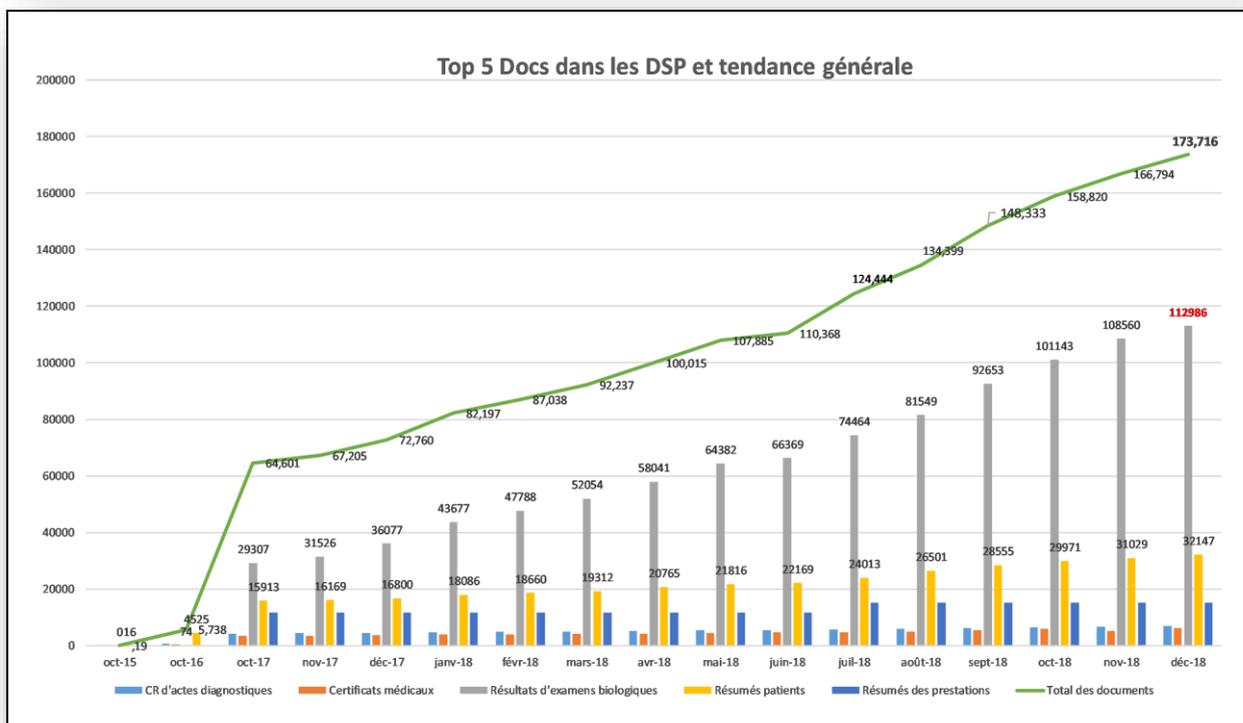
Ainsi, et contrairement à l'année 2017 qui a été marquée par un accroissement notable du nombre d'ouvertures de DSP, celui-ci étant passé de 23.700 DSP en début d'année à 50.968 DSP ouverts en fin d'année 2017, grâce notamment à la phase test lancée par l'Agence afin d'évaluer, préalablement à l'entrée en vigueur du RGD, le niveau de maturité de ses diverses chaînes de production en mode de déploiement "opt-out" et ce auprès des assurés aussi bien résidents que frontaliers, l'année 2018 a quant à elle, enregistré une légère hausse du nombre d'ouvertures de DSP, alors que le déploiement du DSP en sa phase pilote se poursuivait aux patients tombant sous le champ d'application des deux dispositifs mentionnés ci-dessus.

Retenons que la phase test du DSP a permis cependant à l'Agence de recueillir le retour d'expérience nécessaire pour préparer au mieux son déploiement généralisé. Fin d'année 2018, la Plateforme eSanté comptait exactement 55.945 DSP ouverts, contenant 173.716 documents, soit un ratio de 3,1 documents par DSP. A noter également que jusqu'à ce jour, l'Agence a enregistré un faible nombre de demandes de fermeture du DSP, laissant le taux de fermeture des DSP à un niveau bas, à savoir 0,7%.

### Evolution du nombre d'ouverture de DSP :



### Evolution du nombre de documents par catégorie :



La quantité de documents déposés dans les DSP ouverts va croissant au fur et à mesure que plus d'établissements de santé signent la convention de collaboration dans le cadre de la phase pilote du DSP et se connectent à la Plateforme eSanté. Afin que ces divers partenaires de l'Agence - auxquels s'est ajouté l'Institut National de Chirurgie Cardiaque et de Cardiologie Interventionnelle (INCCI) en janvier 2018 –soient en mesure de donner les informations essentielles sur le dispositif du DSP à l'ensemble de leur patientèle, l'équipe Helpdesk de l'Agence a organisé en 2018, plusieurs séances d'information pour former leur personnel administratif en charge des points d'admission. Des actions de ce type ont été lancées notamment auprès des Hôpitaux Robert Schumann (HRS), des Laboratoires Ketterthill, des Laboratoires Réunis, des Laboratoires Forges du Sud et BioneXt Laboratoires, etc. D'autres actions concrètes de ce type auprès de nouveaux partenaires ont d'ores et déjà été planifiées.

Pour ce qui est du DSP, rappelons qu'il est important que ce dernier puisse évoluer au fur et à mesure des nouveaux usages, dont entre autres la structuration des données source à l'instar des résultats d'analyses biomédicales, ainsi que du retour d'expérience des divers utilisateurs, tant patients que professionnels de santé. A cet égard, la démarche adoptée est une approche d'amélioration continue. Les évolutions seront donc incrémentales et mèneront progressivement à une version V6 du DSP, qui devrait intervenir courant de l'année 2019, suite à l'entrée en vigueur du RGD devant préciser les modalités et les conditions de mise en place du DSP.

Dans un tout autre registre et afin de désengorger les services d'urgences des divers établissements hospitaliers ainsi que les maisons médicales de notre pays, l'Agence a, en collaboration avec le Cercle des médecins généralistes et le Ministère de la Santé, contribué au développement d'une application mobile de géolocalisation et de disponibilité des médecins de ville, appelée "Dispodoc", en complément de l'usage actuel de l'annuaire référentiel des Professionnels de Santé (HPD) sur la plateforme eSanté. Il s'agit en l'espèce d'une "app" téléchargeable gratuitement sur téléphones mobiles permettant à son utilisateur de rechercher, grâce à la fonction de géolocalisation, un cabinet de ville ouvert dans son entourage direct.

Du fait des particularités de l'écosystème luxembourgeois, l'Agence mettra de plus un accent particulier sur l'extension des échanges de données avec les pays frontaliers, répondant ainsi à une de ses missions légales. Cette thématique sera abordée plus en détail au point 4.3. sous « activités au niveau européen ».

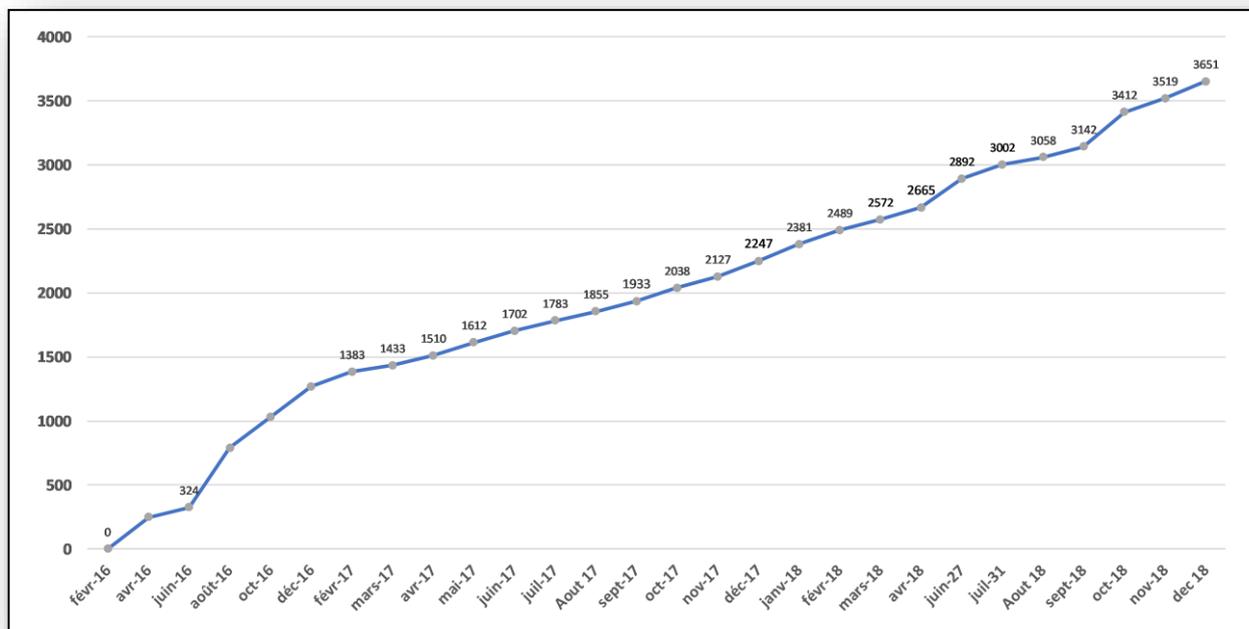
## **4.2. LES RÉSULTATS OBTENUS VIS-À-VIS DES UTILISATEURS "PROFESSIONNELS DE SANTÉ"**

La première vague de déploiement en matière d'e-services au cours des années 2016 et 2017, aussi bien auprès des professionnels de santé qu'auprès des établissements de santé ayant rencontré un franc succès, l'Agence se devait au cours de l'année 2018, dans un souci d'amélioration continue de ses services et prestations à l'égard de tous ces professionnels de santé, de mettre un accent particulier sur l'amélioration et l'évolution des fonctionnalités existantes des services de la Plateforme eSanté, sur la conception et le déploiement de nouvelles fonctionnalités, ainsi que la mise en œuvre de nouveaux services e-santé.

Ainsi, pour ce qui est de l'outil MR03 (médecin référent), opérationnel depuis septembre 2016, les travaux d'évolution se sont essentiellement concentrés sur l'amélioration et l'automatisation des flux servant à alimenter ladite application avec des données de santé pour son usage journalier, à l'instar du relevé biennal des ALD (Affectations de longue durée) à effectuer par le médecin référent pour chacun de ses patients concernés. S'y ajoute que l'Agence a également contribué à l'amélioration et à l'automatisation dudit service pour ce qui est de l'alimentation du résumé patient par le médecin référent ou encore du résumé des prestations, déposé par la CNS. Rappelons dans ce contexte que le résumé patient est également nécessaire en tant que prérequis dans le cadre de la participation de

l'Agence au programme européen CEF eHDSI qui vise à mettre en opération l'échange transfrontalier de données de santé entre professionnels de santé des Etats membres participants (plus de détails sous point 4.3.1).

### **Evolution du nombre de patients MR03 :**



Les évolutions apportées à l'application IdeoMed - entre-temps déployée auprès de trois structures de santé du pays, à savoir le Centre de Convalescence Colpach, la Fondation Tricentenaire et depuis 2018, également l'Hôpital Intercommunal de Steinfort (HIS) - ont été conçues de manière à pouvoir s'échanger dans un proche avenir, avec les DPI (Dossier patient informatisé) des autres établissements de santé, dont notamment le CHEM (Centre Hospitalier Emile Mayrisch) et le CHL (Centre Hospitalier du Luxembourg), qui ont choisi tous les deux une solution émanant du même fournisseur que l'application IdeoMed pour l'implémentation de leur DPI.

En ce qui concerne les évolutions apportées au service Ideo-RCP, force est de relever que la Clinique Bohler s'est portée volontaire pour tester, dès 2018, une version pilote de ladite application qui à terme a pour objectif de permettre à tous les établissements de santé du pays d'organiser des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) nationales en oncologie. L'outil Ideo-RCP devrait entrer en production généralisée auprès des autres structures de santé courant de l'année 2019 et au plus tard en 2020. Actuellement, l'outil Ideo-RCP se trouve en phase d'évolution afin de permettre par la suite la création de liens directs avec les DPI (Dossier patient informatisé) des diverses structures hospitalières du pays. L'Agence viendra y greffer par la suite, en tant que future évolution, l'outil d'aide à la décision d'intelligence artificielle "Watson for Oncology", afin de faire profiter les divers professionnels de santé participant à ces réunions des dernières connaissances et référentiels thérapeutiques en matière de cancers rares, à l'instar des sarcomes, etc.

Le service de pseudonymisation de santé (SPS) de l'Agence eSanté a été mis en place en réponse aux demandes de plus en plus nombreuses émises par certains partenaires de l'Agence dès 2015, issus notamment du monde de la recherche médicale, à l'instar des acteurs du Plan National Cancer ou encore de l'IBBL (Integrated Biobank of Luxembourg), afin de leur permettre dans le cadre de leurs activités respectives, une mise à disposition de données pseudonymisées. Courant de l'année 2018, le service de pseudonymisation pour l'IBBL est entré en production et d'autres intervenants, à l'instar du

LCSB (Luxemburg Center for Systems Biomedicine), de la Plateforme Nationale Cancer, etc. sont entre-temps également demandeurs de ce service.

La mise en place de nouveaux services intégrés au sein de la Plateforme eSanté, permettant notamment l'implémentation de l'ePrescription médicale, de l'eFacturation ou encore le partage de l'e-Imagerie médicale, etc., nécessite la mise à disposition préalable d'un serveur national et international polymodal, c'est-à-dire permettant aussi bien la production de prescriptions médicamenteuses, de certificats d'incapacité de travail, de prescriptions médicales d'analyses de laboratoire ou d'imagerie, de prescriptions médicales de thérapie (kinésithérapie...), etc. L'échange d'informations médicales de manière structurée constituant un prérequis pour ce faire, l'Agence se devait dès lors de mettre en place et de mettre à disposition de tous ses partenaires et autres professionnels de santé, des catalogues référentiels de terminologies et de nomenclatures, ainsi que de systèmes de codes utilisés dans le domaine de la santé tant au niveau national et international, afin de permettre cet échange d'information structurée par la suite.

Courant de l'année 2018, l'Agence a ainsi consacré tous ses efforts à l'élaboration et l'implémentation d'une base de médicaments utilisable par ses partenaires, dont notamment les pharmaciens, et ce dans le cadre de la future mise en place de l'ePrescription au Luxembourg. En collaboration avec tous les intervenants de la chaîne médicamenteuse du Luxembourg, les travaux de l'Agence se sont ainsi essentiellement concentrés sur l'élaboration de ce référentiel pour médicaments qui a été intégré dans l'outil IdeoMed. La phase du "démonstrateur", ayant démontré la faisabilité de reprendre tous les médicaments délivrés sur une période très courte (provenant principalement des documents de "e-dispensation") afin de construire le schéma thérapeutique actualisé d'un patient, il s'agira à l'avenir de finaliser les travaux entamés pour lancer ledit service en production auprès des intéressés. La base de données comprend également un lien vers une référence internationale de médicaments, permettant aux professionnels de santé d'obtenir des renseignements quant à l'interaction entre médicaments.

Dans le même ordre d'idées et afin de permettre cet échange d'informations structurées également au niveau des résultats et autres comptes rendus d'analyses biologiques, l'Agence a mis en place un référentiel national sur base de référentiels et de systèmes de codes, de nomenclatures et de terminologies médicales utilisés au niveau international (LOINC, SNOMED-CT, etc.). Les travaux y afférents sont en cours de finalisation.

Par la suite, il incombera également à l'Agence de compléter et de maintenir à jour ces référentiels et de mettre à disposition des connecteurs en nombre suffisant pour que chaque professionnel ou structure de santé puisse y accéder.

#### 4.2.1. Extraits de quelques articles d'actualité

##### ▪ Signature de la convention de partenariat entre l'Agence eSanté et l'INCCI



En date du 11 janvier 2018, l'Agence eSanté et l'Institut National de Chirurgie Cardiaque et de Cardiologie Interventionnelle (INCCI) ont signé une convention de partenariat pour le déploiement du Dossier de Soins Partagé (DSP) en phase pilote. La convention a été signée dans les locaux de l'INCCI par le Dr Arnaud Charpentier, Directeur de l'INCCI, et Monsieur Hervé Barge, Directeur Général de l'Agence eSanté.

L'INCCI, qui a été fondé en 1997, est le centre national de référence pour le traitement invasif des affections cardiaques. Cet hôpital spécialisé regroupe sur un site unique des médecins spécialistes du cœur, chirurgiens cardiaques, cardiologues interventionnels et anesthésistes réanimateurs dans l'objectif d'offrir les meilleurs soins coordonnés aux patients touchés par une maladie cardiaque.

La signature de cette convention marque une étape importante dans la collaboration entre nos deux établissements, qui vise à réaliser l'échange de données de santé de manière sécurisée entre le dossier patient informatisé tenu par l'INCCI et le Dossier de soins partagé (DSP) mis en place par l'Agence eSanté.

Le DSP est le dossier de santé électronique personnel sécurisé du patient, accessible au patient ainsi qu'aux professionnels de santé qui le prennent en charge et à qui le patient a donné un droit d'accès. Il centralise toutes les informations de santé essentielles du patient et facilite ainsi une meilleure coordination de sa prise en charge.

Avec la signature de cette convention de partenariat, le coup de départ est donné aux travaux d'interfaçage du système d'information utilisé par l'INCCI permettant la connexion à la Plateforme eSanté, et à une phase de tests de conformité de sécurité par la suite, devant aboutir à l'attestation par l'Agence eSanté de la conformité à la Plateforme eSanté. Cette certification de conformité déclenchera alors la mise en production de l'échange de données de santé.

##### ▪ Signature du contrat de partenariat pour le logiciel IdeoMed avec Omega 90



L'Agence eSanté a signé un contrat de partenariat pour le logiciel IdeoMed – solution applicative pour la gestion d'un dossier patient informatisé – avec l'association luxembourgeoise pour la promotion des soins palliatifs et l'accompagnement de deuil Omega 90.

Ce contrat de partenariat a été signé le 5 décembre 2018 dans les locaux de l'Agence. Le centre Omega 90 était représenté par Mme Christine Dahm,

Directrice générale, ainsi que M Fabian Weiser, Directeur administratif et financier. Pour l'Agence

eSanté le signataire de la convention était M. Hervé Barge, Directeur général, qui était accompagné de Mme Raffaella Vaccaroli, Chargée de mission projets métier de santé et traitement de données médicales, et de M Olivier Lepanto, Chef de projet métier de santé.

Créée en 1990, l'Asbl Omega 90 a pour objectif «de promouvoir des initiatives visant l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, des personnes en fin de vie, de leur entourage ainsi que des personnes en situation de deuil». C'est notamment pour les personnes prises en charge au sein du centre de soins palliatifs de l'Asbl Omega, ouvert depuis la fin 2010 à Luxembourg-Hamm, qu'elle souhaite utiliser l'outil IdeoMed.

L'application IdeoMed, service que l'Agence propose à la demande d'établissements luxembourgeois de santé sans plateau technique, offre l'avantage d'être interopérable avec la Plateforme eSanté et le Dossier de Soins Partagé, et facilite ainsi l'échange et le partage des informations de santé des patients concernés avec les professionnels de santé impliqués dans le parcours des soins de ceux-ci. Afin d'accompagner au mieux les collaborateurs de l'Asbl Omega avec la mise en opération du logiciel, les collaborateurs de l'équipe projets de l'Agence eSanté leur apportent un soutien fonctionnel et organisationnel, et organise des séances de formation sur site.

#### 4.2.2. Etapes futures

Dans un souci de continuer à fédérer non seulement tous les acteurs de la santé (structures hospitalières, réseaux d'aide et de soins, structures de soins à longue durée, laboratoires d'analyses médicales, médecins référents et libéraux), mais également toute la population résidente et frontalière autour de la Plateforme eSanté, l'Agence va promouvoir dans le futur, notamment à travers les nombreux cas d'usages liés à son service phare qu'est le DSP, l'utilisation de nouveaux services, à l'instar de l'ePrescription, de l'e-Imagerie, de l'eFacturation, etc.

Sachant que la prescription médicale est à considérer comme point central dans le domaine de la santé alors qu'elle représente le début de toute activité de prise en charge coordonnée et programmée d'un patient, sa dématérialisation permettra de simplifier tous les processus y afférents pour la coupler ensuite à d'autres fonctionnalités et services, dont notamment l'eFacturation.

Un "démonstrateur" ayant été présenté en début d'année 2018, afin d'entrevoir les possibles pistes de ce qui pourrait être la future application de l'ePrescription au niveau national, l'Agence devra redoubler d'efforts à l'avenir pour intégrer ces nouvelles composantes technologiques et d'interopérabilité dans le cadre de la structuration et de la modernisation des divers logiciels métiers du système d'information de santé luxembourgeois, avec le but d'aboutir à une ePrescription digne de ce nom.

De façon plus générale, les principaux axes de travail de l'Agence pour l'avenir sont :

- Le déploiement généralisé du DSP à toutes les personnes protégées par la sécurité sociale luxembourgeoise et bénéficiant, respectivement ayant bénéficié de soins sur le territoire national, qu'elles soient résidentes ou frontalières. Cette généralisation du DSP n'est possible que sur base des modalités et conditions disposées au sein du règlement grand-ducal dont question au point 4 ci-dessus.
- L'amélioration et la création de nouvelles fonctionnalités de services eSanté existants et découlant du Plan national cancer 2014-2018 pour réaliser :
  - le carnet électronique de vaccination;
  - un système national de gestion des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (Ideo-RCP);
  - la définition du contenu structuré et standardisé du dossier patient en cancérologie.

L'Agence eSanté se chargera également par la suite, de l'intégration de ces services dans le DSP.

Dans le cadre de la collaboration née en 2016 dans le domaine de l'oncologie, et plus spécifiquement pour ce qui est de l'application informatique Ideo-RCP, l'outil permettant

l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaire dans le domaine de l'oncologie dont il a été question au point 4.2 ci-dessus, il est prévu que l'Agence va y implémenter, en tant que maître d'œuvre, la solution d'aide à la décision appuyée par l'intelligence artificielle, dénommée « Watson for Oncology » de la société IBM. Cette application permettra aux divers professionnels de santé participant à ces réunions de profiter des dernières connaissances et référentiels thérapeutiques en matière de cancers rares, à l'instar des sarcomes, etc.

### 4.3. ACTIVITÉS AU NIVEAU EUROPÉEN

L'année 2018 a encore été une année d'intenses activités liées à la participation de l'Agence eSanté dans divers programmes européens en santé digitale. Pour chacun des programmes décrochés en 2016 (EURO-CAS, Trillium Bridge, JASeHN), il s'agissait de continuer les actions débutées en 2016/2017, soit pour entamer les dernières phases pour mener à terme le programme concerné (EURO-CAS, Trillium Bridge, JASeHN), soit pour lancer des actions initiant des phases charnières (CEF eHDSI et la nouvelle Joint Action en e-santé dénommée eHAction). Un descriptif plus détaillé de chacun de ces programmes est repris ci-dessous.

#### 4.3.1. CEF eHDSI (Connecting Europe Facility eHealth Digital Service Infrastructure)

Tout comme en 2017, le gros des activités européennes de l'Agence eSanté effectuées en 2018 était lié à sa participation au programme européen CEF eHDSI (Connecting Europe Facility eHealth Digital Service Infrastructure). Ce programme européen vise à mettre en opération l'échange électronique de deux types de documents entre professionnels de santé des Etats membres participants : le résumé patient et la e-prescription. Rappelons ici que cet échange transfrontalier entre les Etats Membres participants se fait au travers d'un Point de Contact National pour la eSanté (NCPeH –National Contact Point for eHealth), une sorte de portail technique hautement sécurisé devant se conformer aux différents critères (légaux, organisationnels, techniques, de sécurité, de protection des données, ...) définis pour la participation auxdits services d'information e-santé transfrontaliers (Cross-Border eHealth Information Services) sous le programme CEF. L'Agence eSanté a été mandatée par le Ministère de la santé à assumer la fonction de NCPeH pour le Luxembourg.

L'Agence eSanté a obtenu validation de son dossier de candidature CEF eHDSI pour la mise en opération consécutive de trois cas d'usages :

- 1) la RECEPTION d'un résumé patient pour un patient étranger de passage au Luxembourg (scénario PS-B)
- 2) l'ENVOI d'un résumé patient d'un assureur luxembourgeois séjournant à l'étranger (scénario PS-A)
- 3) l'ENVOI d'une ePrescription pour un assuré luxembourgeois en séjour à l'étranger (scénario eP-A)

La mise en opération du premier cas d'usage –la réception d'un résumé patient d'un patient "étranger" - étant prévue pour 2018, les divers travaux préparatifs techniques et opérationnels requis pour l'installation, la configuration et la mise en opération du NCPeH luxembourgeois, avaient été effectués au courant de 2017. Si des tests d'échange de résumé patient dans les trois environnements techniques (d'intégration, de pré-production et de production) avaient également été effectués jusqu'en fin 2017, l'Agence a conclu ce cycle de tests par les tests de conformité qu'elle a effectués mi-février 2018, incluant des tests de bout-en-bout avec des professionnels de santé.

Toutefois, le plus gros chapitre des activités CEF en 2018 concernait la préparation de l'audit du NCPeH. En effet, avant qu'un NCPeH ne puisse obtenir l'autorisation de passer en mode opérationnel, il est soumis à un audit effectué par des auditeurs de la Commission européenne. Lors de cet exercice

d'audit, qui s'est étendu sur une semaine entière en mai 2018, l'organisation du NCPeH luxembourgeois a été évaluée par les auditeurs sur base de près de 130 critères juridiques, organisationnels, sémantiques, techniques, de sécurité et de protection des données. Cette phase d'audit a été conclue par un avis confirmant que le NCPeH mis en place par l'Agence eSanté remplit les conditions requises. Cet avis favorable a par la suite été soumis au eHealth Network - le réseau volontaire reliant les autorités nationales chargées de la santé instauré sous la Directive 2011/24/UE sur les soins transfrontaliers - qui a autorisé le Luxembourg à mettre en opération son NCPeH pour la réception de résumés patient de ressortissants étrangers.

Le Luxembourg est un des 4 premiers pays européens pionniers à être autorisés à piloter l'échange transfrontalier, outre la Finlande et l'Estonie (pour l'échange de la e-prescription), ainsi que la République tchèque (pour le résumé patient, comme le Luxembourg), et nous avons hâte de voir que le Portugal, la Belgique, la France ou encore l'Allemagne s'ajoutent également à cette liste. En effet, au moment de la rédaction de ce rapport ce service est techniquement prêt à être lancé du côté de l'Agence, mais son entrée en opération effective ne sera que possible dès qu'un pays émetteur (République Tchèque, Portugal...) aura reçu l'autorisation pour passer en production.

Parallèlement aux activités évoquées ci-avant, l'Agence a entamé les différents préparatifs techniques et opérationnels pour la mise en œuvre du deuxième cas d'usage prévu d'être mis en opération vers fin 2019, à savoir: l'envoi d'un résumé patient d'un assuré luxembourgeois qui est en séjour à l'étranger et doit faire appel à des soins de santé là-bas.

#### **4.3.2. Trillium Bridge II**

Faciliter l'échange électronique du résumé patient entre les pays européens et d'autres pays à travers le monde, dont plus particulièrement les Etats-Unis, voilà l'objectif principal de ce projet européen rassemblant 20 organismes internationaux. Si les activités effectuées en 2017 ont mené – entre autres – à la définition d'un canevas de configuration des composants d'un résumé patient international, celles de 2018 se sont concentrées autour de la définition d'un test pilote avec un carnet électronique de vaccination.

Ce test pilote utilisera des données test fournies par l'Agence eSanté, définies autour des vaccinations prévues par le programme national de vaccination et trois différents types de patient (enfant, adulte d'âge moyen et adulte d'âge avancé). Il permettra l'échange de la liste des vaccinations du patient, contenues dans le résumé patient de celui-ci, par le biais de l'application mobile dénommée "eHealthPass".

Dans ce cadre, l'Agence a travaillé sur la définition d'un démonstrateur pour le cas d'usage autour de la Carte Jaune de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) utilisant le standard HL7 FHIR, sur les spécifications techniques définies par le profil Trillium Bridge II et sur une base de données contenant les sous-ensembles de médicaments pour les vaccins concernés.

#### **4.3.3. EURO-CAS (eHealth Interoperability Conformity Assessment Scheme for Europe)**

Visant à élaborer le eHealth Interoperability Conformity Assessment Scheme for Europe (CASforEU), les 16 membres du consortium portant le projet EURO-CAS ont défini, de décembre 2016 à décembre 2018, les différents éléments devant composer ce schéma européen de tests d'interopérabilité en e-santé. En 2018, l'Agence eSanté a notamment participé au business plan de CASforEU et au guide d'implémentation. Afin d'informer les diverses parties prenantes de la valeur ajoutée de CASforEU, en tant que leader des actions de communication et dissémination, l'Agence a organisé plusieurs présentations et ateliers au courant de 2018. De février à juillet 2018, un cycle d'ateliers itinérant organisé et co-animé par l'Agence a fait escale au Luxembourg, en Pologne, en Italie, au Portugal, en France, au Danemark, en Grèce et en Irlande afin de recueillir les besoins locaux pour CASforEU et aider les acteurs à s'approprier l'outil. Deux conférences ont eu lieu en avril 2018 à La Haye (en parallèle du IHE-Europe Connectathon) et en novembre 2018 à Bruxelles, où CASforEU a été présenté ainsi que les étapes suivantes pour son adoption et sa mise en opération au sein de

l'Europe, tout comme les avantages qu'il apportera aux diverses parties prenantes : patients, professionnels de santé, fournisseurs d'outils informatiques de santé, ou encore autorités sanitaires nationales/régionales.

#### **4.3.4. Participation aux activités du Joint Action to Support the eHealth Network (JASeHN) et son successeur, eHealth Action**

L'année 2018 a vu la relève entre deux Joint Actions soutenant le eHealth Network : JASeHN (Joint Action to Support the eHealth Network) et eHealth Action. Ces deux actions conjointes dans le domaine de la e-santé regroupent les représentants des organes nationaux de l'Europe œuvrant au déploiement de la santé en ligne, dont l'Agence eSanté pour le Luxembourg. La mission de ces deux consortiums consiste à élaborer des propositions de lignes directrices, politiques ou documents cadres relatives à la e-santé, qui sont soumises par la suite au "Health Network" (réseau volontaire reliant les autorités nationales chargées de la santé) pour approbation.

Pour JASeHN, lancé en 2015 et coordonné par l'Autriche, les instruments de coopération et recommandations politiques mis en place étaient axés autour des quatre domaines prioritaires définis au sein du programme de travail pluriannuel 2015-2018 : l'interopérabilité et la standardisation, le monitoring et l'évaluation de la mise en œuvre, l'échange de connaissances, ainsi que la coopération et le positionnement mondiaux. La joint action eHAction, qui a pris la relève à la mi 2018 sous la coordination du Portugal, ambitionne d'élaborer des instruments ciblés sur les quatre axes prioritaires du travail pluriannuel 2018-2021 : le "patient empowerment" (l'autonomisation/l'habilitation du patient), l'utilisation novatrice des données de santé, améliorer la continuité des soins, et surmonter les difficultés de mise-en-œuvre.

## 4.4. L'IDENTITO-VIGILANCE MISE EN PLACE PAR L'AGENCE eSANTÉ

### 4.4.1. La cellule identito-vigilance de l'Agence eSanté

Conformément à l'article 60ter 2) du Code de la Sécurité sociale, l'Agence eSanté, à travers sa cellule identito-vigilance, est en charge du système de surveillance et de gestion des risques et erreurs liés à l'identification des personnes, ainsi que des annuaires référentiels d'identification des patients et des prestataires de santé. L'identito-vigilance est un préalable essentiel à la qualité et à la sécurité des soins. L'Agence fournit ce service aussi bien aux patients, qu'aux prestataires de soins dans toutes les démarches en lien avec la santé (prévention, soins, diagnostic le cas échéant d'actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes).

L'identito-vigilance vise ainsi :

1. à garantir et à certifier :
  - l'identité du patient, respectivement de son représentant légal;
  - l'identité des prestataires intervenant dans la prise en charge du patient concerné ;
  - pour chacun des flux de communication vers et depuis les différents services de la plateforme nationale, que les documents transmis sont destinés au patient concerné et échangés entre prestataires impliqués dans la prise en charge du patient;
2. à garantir, certifier et sécuriser le fait que seul le prestataire autorisé, accède uniquement aux données du patient pour lequel il a les droits et aux documents pour lesquels il a les habilitations suffisantes, conformément à la matrice des droits d'accès par défaut et d'écriture des professionnels de santé reprise à l'annexe 1 du règlement grand-ducal précisant les modalités et conditions de mise en place du Dossier de Soins Partagé ;
3. à assurer le retrait de tout document qui ne serait pas conforme à la finalité de son traitement au sein d'un service de la plateforme en présence de dysfonctionnement;
4. à répondre à toute demande d'accès et de consultation des données émanant d'un patient ;
5. à se conformer à une demande ou une injonction émanant d'une autorité judiciaire.

Ce service est opéré selon les principes d'identito-vigilance suivants :

- attribution d'un identifiant unique dans chaque annuaire pour chaque identité existante ;
- indetification unique des personnes dans les échanges électroniques intervenants entre prestataires/prestataires et entre prestataires/patients ;
- attribution d'un identifiant local pour chaque identité intervenant dans un service de la plateforme nationale ;
- traitement de toute anomalie sur l'identité du patient ou du prestataire, dont notamment le traitement de doublons ou de collisions d'identité.

### 4.4.2. Historique de la constitution de la base de données du MPI

Après avoir émis une définition des données dont avait besoin l'Agence en tant que prérequis, et ce afin de constituer son annuaire pour l'administration et la gestion des données d'identités des personnes physique (Master Patient Index - MPI), annuaire qui fait office d'une des deux composantes d'urbanisation essentielles de la Plateforme eSanté, l'Agence en concertation avec les partenaires hospitaliers, a organisé dès 2013, une collecte des bases des données d'identités en provenance des établissements hospitaliers, d'un réseau des soins, d'un laboratoire et du CCSS, pour l'analyse des données de base d'identification. Cette analyse a permis à l'Agence d'avoir un niveau de référence sur la qualité des identités de chaque type d'établissement choisi à un temps T0 avant la mise en

production du MPI : Les résultats de ces analyses ont servi pour le choix de la source de référence des données pour le peuplement initial du MPI de l'Agence eSanté.

L'objectif de cette étude a été de déterminer les axes d'amélioration de la qualité des données des identités afin d'assurer une meilleure prise en charge médicale des patients et une homogénéité de données patients du MPI de la Plateforme eSanté du Luxembourg.

#### 4.4.3. Synthèse pour l'ensemble des données des établissements en 2013

##### Objectifs

- Assurer la qualité des données intégrées dans le MPI national
- Fournir une évaluation opérationnelle de la qualité des données
- Estimer le taux de doublons potentiels
- Restituer les doublons potentiels
- Reconnaître les grandes anomalies de complétude des traits d'identités
- Analyser la dispersion de données patient

##### Chiffres clés

Nb. d'identités: **4.248.119**

##### Complétude des traits

Matricule patient : **100%**

- Min : **83%**

Nom de naissance : **100%**

Nom d'usage : **1,3-100%**

Prénom : **> 99%**

Date de naissance : **100%**

##### Démarche



##### Doublons potentiels

Taux 100% : 17.695 **(0,41%)**

Taux >=80% : 130.286 **(3,06%)**

##### Analyse des traits patient

<p><b>Traits stricts</b></p> <p><b>Noms</b> Nom naissance : Nom acquis à la naissance (exemple : nom de jeune fille)</p> <p>Nom marital / usage: Nom actuellement utilisé</p> <p><b>Prénom d'usage</b> Sexe</p>	<p><b>Adresses</b></p> <p><b>Une adresse est composée des champs suivants :</b></p> <p>Code postal Ville Pays Indicateur de rue</p>	<p><b>Traits étendus</b></p> <p><b>Information de naissance</b> État de la date de naissance</p> <p>Code Postal Pays Commune de naissance</p> <p><b>Information de décès</b> État de la date de décès : Si le patient est décédé Date de décès</p>	<p><b>État</b></p> <p><b>Indique si l'identité a été validée</b></p> <p><b>Provisoire :</b> Pour indiquer que des informations manquent</p> <p><b>Valide :</b> Pour indiquer que l'identité a été validée, conformément aux procédures mises en place</p>	<p><b>Indicateurs</b></p> <p>Indicateur caché Indicateur anonyme</p> <p><b>Indicateur usurpation :</b> Une personne a essayé de se faire passer pour ce patient</p> <p><b>Indicateur personnel hospitalier :</b> Le patient est membre du personnel</p>
---	---	--	---	---

##### Principaux traits

- Complétude à presque 100%, avec quelques variations pour les champs suivants: numéro matricule, nom, prénom, date de naissance, sexe
- Complétude anormalement basse pour les noms d'usages
- Présence de caractères spéciaux (non alphabétique) : ci-dessous exemple d'un établissement pour les caractères spéciaux dans 1.022 noms et 1.820 prénoms
  - 627 dont un des noms contient «. ». Exemple « DR. STOLZ »
  - 133 noms comprenant une parenthèse. Exemple : « HU (DR) »
  - 187 noms comprenant « % ». Exemple : « %VERA »
  - 67 noms comprenant un chiffre. Exemple : « VOIR 39290624146 »

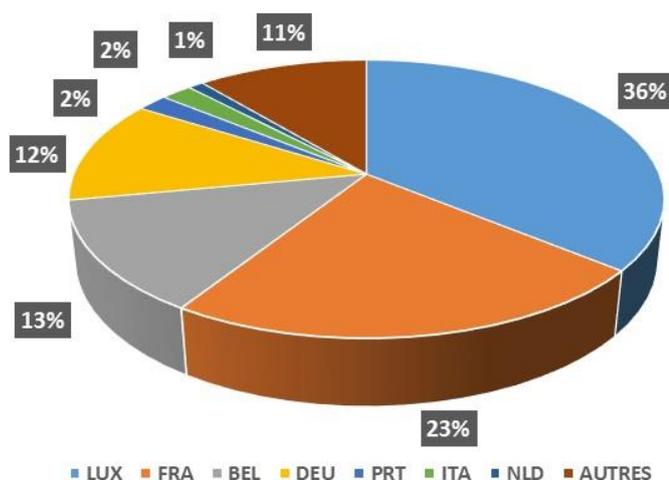
- 1.309 prénoms qui contiennent un « . »
- 165 identités comprenant une virgule, permettant de séparer plusieurs prénoms
- 36 identités dont le prénom est « === »

▪ **Complétude numéro d'assuré (Matricule)**

- Renseigné à presque 100% avec une variation allant de **83 à 100%**

Etablissements	Valeur absolue	Taux de complétude
ET-5	1.934.295	100,0
ET-3	676.081	94,1
ET-6	367.136	99,9
ET-7	298.131	99,4
ET-1	242.524	89,9
ET-9	330.831	99,0
ET-4	381.636	83,0
ET-8	9.818	100,0
ET-2	8.302	99,9

▪ **Répartition identités par pays de résidence (ET-5)**



- 4.568 identités ont des numéros « particuliers » :
  - Non concordance entre la date de naissance et le numéro d'assuré
  - Le 1er chiffre est un « 3 » au lieu du « 1 » de « 19xx »
  - Les chiffres correspondant au mois et à l'année sont à « 00 00 »

**4.4.4. Peuplement initial du MPI**

Le MPI de la Plateforme eSanté est une référence pour l'identification de toute personne physique affiliée à la sécurité sociale au Luxembourg. Ce dernier est utilisé par l'ensemble des services de la Plateforme eSanté et d'autres services externes tels que les systèmes d'information des hôpitaux et les logiciels des cabinets des médecins de ville. La source d'information à l'origine du MPI est le CCSS, ainsi

que les quatre hôpitaux du pays qui rapprochent les identités pour communiquer les informations au service DSP.

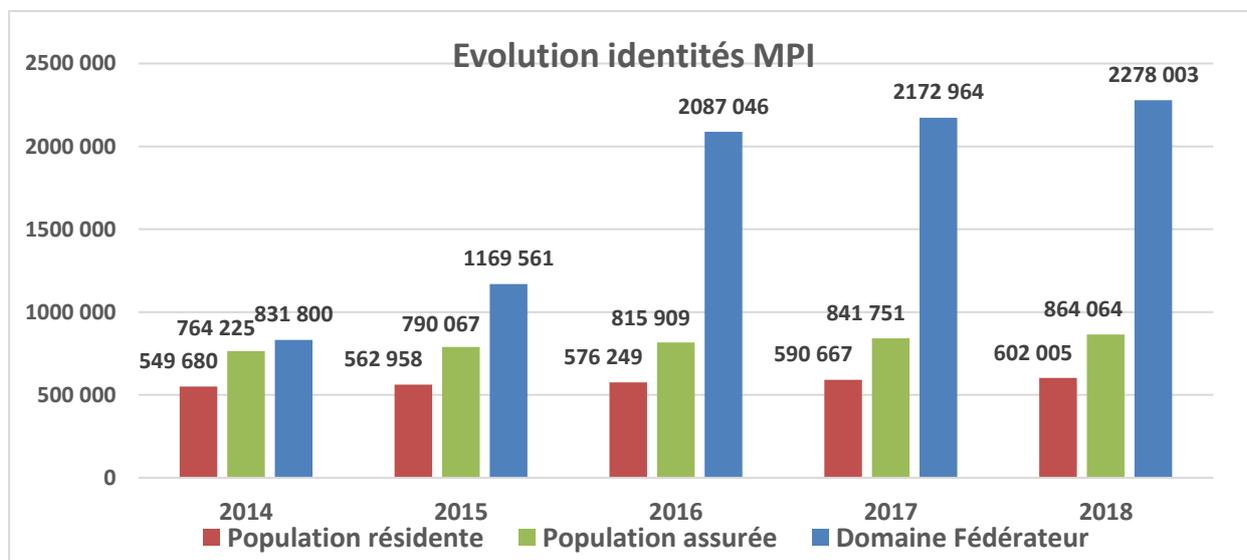
Pour assurer la qualité de l'information que contient le MPI, le personnel de la cellule identito-vigilance dispose des accès nécessaires au Registre national des personnes physiques géré par le Centre des technologies de l'information de l'Etat (CTIE).

Avant toute importation des données dans le MPI en production, un contrôle des données est ainsi réalisé au quotidien par une importation préalable de ces données au niveau du MPI de qualification. Celui-ci sert de copie de validation du MPI de production.

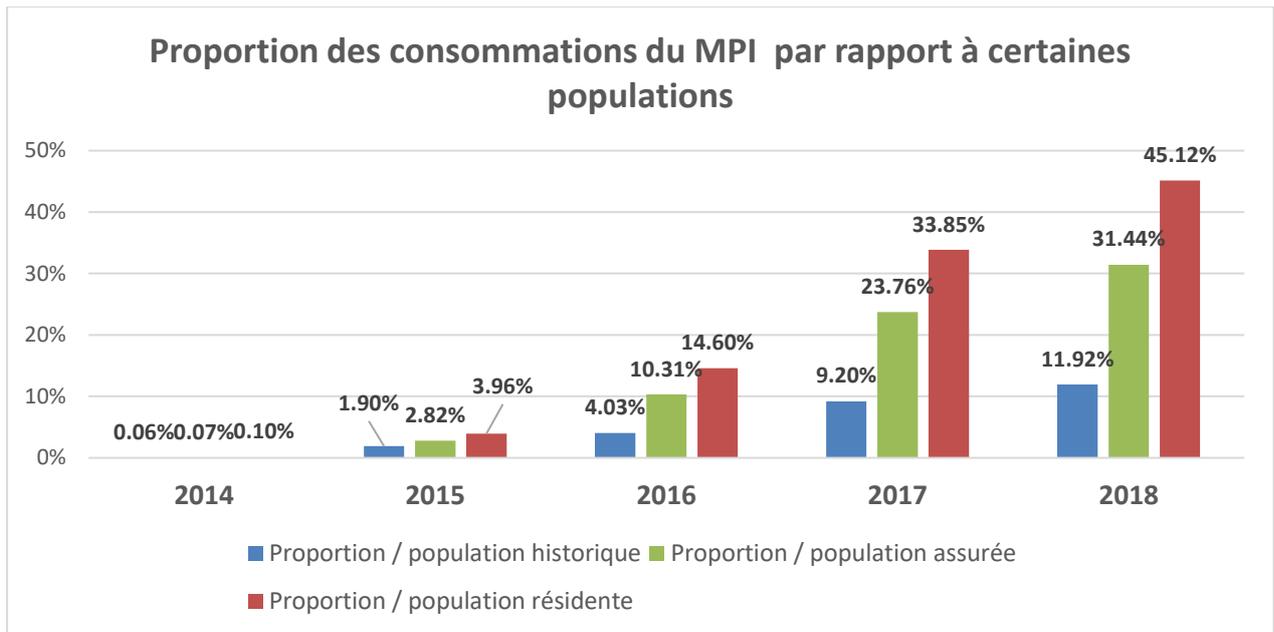
#### 4.4.5. Le MPI en chiffres

Le MPI en chiffres :

- 777.592 données d'identités ont été importées dans le MPI comme base de travail en 2013.
- Cette première importation a été faite sur base des personnes affiliées à la CNS en 2013.
- En moyenne, 2.000 données d'identités sont importées au quotidien dans le MPI.
- Parmi ces identités, il y a en moyenne 300 identités nouvelles qui sont créées par jour.
- L'année 2016 a été marquée par l'importation d'un nombre très élevé d'identités dans le MPI.
- Cette importation massive s'explique par une synchronisation des données entre le CCSS et le CTIE.
- La courbe ci-dessous résume l'évolution des données du MPI au fil des années :



Les données du MPI sont utilisées par l'ensemble des services de la Plateforme eSanté. Chaque identité utilisée par un service de la plateforme est bien tracée et suivie à travers l'algorithme automatisé de rapprochement d'identités par la création d'un identifiant local de l'identité pour chaque utilisation.



#### 4.4.6. Présentation des indicateurs d'identito-vigilance

Dans chaque processus de vigilance, il est impératif de définir les modalités de suivi de la qualité d'une chaîne de production liée à ce processus. Dans le domaine de l'identito-vigilance et en fonction du niveau de l'organisation dans le secteur de la santé, plusieurs indicateurs peuvent être définis et suivis dans le temps. La Plateforme eSanté ne fait pas exception à cette règle et le suivi de la vigilance sur l'identité nécessite donc un suivi permanent d'un certain nombre d'indicateurs. L'Agence eSanté a ainsi défini des indicateurs pour son annuaire des patients MPI. Cette définition couvre la partie qualitative, mais également la partie quantitative. Comme le MPI communique avec les systèmes d'information des établissements hospitaliers, l'Agence eSanté a défini un set minimal d'indicateurs d'identito-vigilance qui sont suivis pour évaluer la qualité des données d'identités qui se rapprochent avec celles du MPI de la Plateforme eSanté.

#### 4.4.7. Suivi des indicateurs d'identito-vigilance de l'Agence eSanté

<b>Indicateurs identito-vigilance Agence eSanté (Niveau national)</b>					
<b>Année</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>
<b>Indicateurs qualitatifs</b>					
Existence format d'import données identités (oui/non)	oui	oui	oui	oui	oui
Existence procédures de peuplement MPI (oui/non)	oui	oui	oui	oui	oui
Existence procédures traitements anomalies potentielles MPI (oui/non)	oui	oui	oui	oui	oui
Existence des règles de gestion de rapprochement automatique évolutif (oui/non)	oui	oui	oui	oui	oui
Complétude Traits stricts (Obligatoire) (oui/non)	oui	oui	oui	oui	oui
Existence de l'identifiant national (oui/non)	oui	oui	oui	oui	oui
Existence du nom de naissance (oui/non)	oui	oui	oui	oui	oui
Existence du prénom (oui/non)	oui	oui	oui	oui	oui
Renseignement sur la date de naissance (oui/non)	oui	oui	oui	oui	oui
<b>Indicateurs quantitatifs</b>					
Nombre d'injections journalières réelles	3.641	2.899	8.618	2.018	1.714
Moyenne d'injections sur une année (ou sur un nombre de jours œuvrés)	1.329.105	1.058.261	3.145.768	73.6641	625.444
Ratio du nombre d'injections journalières/moyenne journalière sur un an	0.27%	0.27%	0.27%	0.27	0.27
Nombre de rejets d'identité au quotidien pour non-conformité à l'import	3	20	4	1	1
Moyenne de rejets d'identité au quotidien pour non-conformité	1.238	7.445	1.624	636	489
Ratio du nombre d'identité sur un an/moyenne des rejets au quotidien sur un an	0.09 %	0.7 %	0.95 %	0.05 %	0.07 %
Nombre d'identités valides	830.818	1.165.868	2.080.906	2.167.929	2.273.490
Nombre d'identités désactivées	1.462	1.868	3.035	874	1.341
Nombre d'identités provisoires	15	5	5	2	14
Nombre de rapprochements provisoires modifiés	183.468	35.615	28.536	7.797	4.058
Nombre de rapprochements à confirmer	0	1	5	236	621
Nombre de rapprochements désactivés	1.132	2.784	3.259	993	1.442
Nombre de rapprochements valides	647.721	321.102	947.571	192.701	170.569
Nombre de doublons potentiels sur le domaine d'identification (DI) de référence	377	1.159	367	395	447
Nombre de fusions sur le DI de référence	298	1.120	320	301	342

#### 4.5. LES RÉSULTATS PROPRES À L'AGENCE

L'Agence s'est vu reconduire la certification d'accréditation internationale à la norme ISO 27001 de son système de gestion de la sécurité des informations (SMSI), qu'elle a obtenue en mai 2016 pour une durée de trois ans durant laquelle elle est vérifiée annuellement moyennant des audits. La certification ISO 27001 de l'Agence eSanté a été accordée par le Bureau Véritas, un leader mondial dans l'évaluation de la conformité et la certification.

Il y a lieu de rappeler dans ce contexte que le domaine de cette certification porte sur la réalisation, le déploiement, l'exploitation et la gestion administrative et technique d'une plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé, ainsi que d'applications et de systèmes informatiques de santé, comportant:

- le Dossier de Soins Partagé (DSP);
- d'autres projets informatiques à envergure nationale visant à faciliter l'échange, le partage ou une meilleure utilisation des données de santé;
- les systèmes électroniques de communication avec la plateforme et ses applications, les mécanismes de sécurité et les autres services de base y liés.

A ceci il faut ajouter que comme l'année passée, l'Agence a également obtenu en 2018 confirmation de l'accréditation CSIRT (Computer security incident response team) pour son réseau « Healthnet », permettant à l'Agence de pouvoir interagir en temps utile avec ses partenaires, non seulement du secteur de la santé, mais également ressortissant d'autres domaines, dont notamment de l'industrie, lors d'éventuelles cyber-attaques. En effet, l'intégration de l'Agence au sein de ce réseau lui permet d'échanger, lors d'attaques sur le net, des informations importantes en temps réel, devant servir à se prémunir au mieux face à ces attaques.

Tel qu'évoqué sous point 4.1, l'Agence eSanté a pendant la période de début 2018 à la date d'entrée en vigueur du RGPD, à savoir le 25 mai 2018, travaillé sur l'élaboration et la mise en œuvre, en étroite collaboration avec un consultant externe, des dernières mesures d'amélioration pour atteindre sa conformité au RGPD à la date de son entrée en vigueur.

A ceci s'ajoute qu'en 2018, l'Agence a organisé deux réunions du groupe de travail et d'échange «General Data Protection Regulation - sécurité dans la santé» qu'elle a mis en place en 2017. Ce groupe de travail, composé essentiellement de l'ensemble des RSSI (Responsable de la sécurité des systèmes d'information) et des DPO (Data protection Officer) des diverses structures de santé du pays, se réunit pour s'échanger sur les questions ayant trait à ces deux thématiques importantes.

Toujours dans le cadre de la thématique «gestion de sécurité », l'Agence a également organisé en 2018 une session de formation en matière de gestion de crise à destination des responsables informatiques et autres cadres dirigeants du secteur de la santé.

## 4.6. PRÉSENTATION DES PROJETS EN COURS

### 4.6.1. Le service d'ePrescription

Le projet national d'ePrescription a comme objectif la prescription dématérialisée sur l'ensemble des types de prescription, ainsi que le suivi de cette dernière par l'ensemble des prestataires de soins intervenant directement dans la prise en charge du patient. Les bénéfices attendus sont multiples, à savoir:

- sécurisation des échanges ;
- facilitation du traitement de la prescription par le prestataire ;
- confort du patient : par exemple par l'émission d'alertes sur les redondances ;
- diminution des coûts : bénéfices liés aux contrôles de redondance, aux suivis dématérialisés de la réalisation des prestations ;
- amélioration du suivi administratif en facilitant le rapprochement paiement-ordonnance.

Le service d'ePrescription est prévu dans un contexte national et doit également s'entendre au niveau européen du fait de la participation de l'Agence eSanté au programme européen CEF, dont question précédemment dans le présent rapport d'activité.

Suite aux premières discussions entamées en 2015 en la matière, une convention a été conclue avec la CNS en juin 2016, mettant en place les liens qui permettront de déployer ce projet dans sa globalité. Soulignons dans ce contexte que le rôle principal de l'Agence eSanté consiste à identifier et à fluidifier les échanges entre les acteurs de la santé, à normaliser ces échanges à travers un format électronique d'échange et de partage, et à élaborer et mettre en place des référentiels dans les diverses spécificités médicales.

Sur base de ce constat, trois lots ont ainsi été définis en se référant aux cas d'usage suivants :

- Lot 1 : Médicaments (prescription et dispensation) et analyses de biologie médicale (prescription et utilisation) ;
- Lot 2 : Certification d'Incapacité de Travail (établissement et transmission) ;
- Lot 3 : Examen de radiologie et d'imagerie (prescription et utilisation) ainsi que les actes de soins ou de rééducation (prescription et utilisation).

Les travaux relatifs au projet de l'ePrescription ont commencé dès 2017 et se sont focalisés à l'époque sur l'identification et la définition des divers cas d'usage, ainsi que sur l'identification des spécificités fonctionnelles requises, suivi ensuite par l'élaboration d'un cahier des charges intégrant tous ces requis. Par la suite, certains développements, respectivement la mise en place de certains autres services ont eu lieu, dont notamment l'implémentation du serveur de terminologie. Ce dernier est au cœur du dispositif de l'ePrescription, alors qu'il vise à faciliter la mise en place et la diffusion des différentes nomenclatures et autres référentiels qui seront utilisés dans le cadre de ce projet, afin de permettre cet échange d'informations de manière dématérialisée.

L'année 2018 a quant à elle été essentiellement marquée par la finalisation des travaux relatifs à l'implémentation des deux bases référentielles dont question au lot 1 ci-dessus. En effet, en collaboration avec tous les intervenants de la chaîne médicamenteuse du Luxembourg, les travaux de l'Agence se sont focalisés sur l'élaboration de ce référentiel pour médicaments, intégrant entre autres, également la traduction de certaines terminologies et ce dans le cadre de la participation de l'Agence au programme européen CEF. Un « démonstrateur » a été finalisé courant de l'année 2018 et présenté aux membres du Conseil de gestion de l'Agence. L'objet de ce dernier résidait à démontrer l'envoi par un médecin d'une prescription médicamenteuse et la réception par une pharmacie de cette même prescription via le service d'ePrescription. Ce "démonstrateur" ayant démontré la faisabilité de reprendre tous les médicaments délivrés sur une période très courte (provenant principalement des documents de "e-dispensation") afin de construire le schéma thérapeutique actualisé d'un patient, il s'agira maintenant de finaliser les travaux entamés pour

lancer ledit service en production auprès de tous les intéressés. La base de données comprend également un lien vers une référence internationale de médicaments, permettant aux professionnels de santé d'obtenir des renseignements quant à l'interaction entre médicaments.

Dans le même ordre d'idées et afin de permettre cet échange d'informations structurées également au niveau des résultats et autres comptes rendus d'analyses biologiques, l'Agence a également mis en place comme déjà annoncé préalablement, un référentiel national en la matière sur base de référentiels et de systèmes de codes, de nomenclatures et de terminologies médicales utilisés au niveau international.

En effet, pour pouvoir implémenter un service d'ePrescription non seulement au niveau national, mais également au niveau international, et ceci dans le cadre de sa participation au programme européen CEF, l'Agence se devait dès lors de mettre en place et de mettre à disposition de tous ses partenaires et autres professionnels de santé, ces catalogues référentiels de terminologies et de nomenclatures, ainsi que de systèmes de codes utilisés dans le domaine des analyses de laboratoires, afin de permettre cet échange d'information de manière structurée par la suite tant au niveau national, qu'au niveau international.

La prochaine étape sera maintenant de définir les formes structurées des différents documents (par famille ou par type de prescription) avec les acteurs du terrain. Cette phase test clôturée, l'Agence pourra alors déployer ce nouveau eService, de façon progressive parmi les partenaires et les structures courant de l'année 2019.

#### **4.6.2. Le service du « médecin référent 03 »**

Devenu opérationnel sur la Plateforme eSanté courant du mois de septembre 2016, le service « MR03 » constitue l'engagement de l'Agence dans la mise en place du dispositif « médecin référent » au Luxembourg et qui intervient à la suite de la signature de la nouvelle convention MR03 entre l'AMMD et la CNS. Rappelons dans ce contexte que le médecin référent a comme tâche de coordonner les soins de ses patients et d'assurer que leur suivi médical soit des plus optimaux. Le DSP (Dossier de Soins Partagé) que le patient reçoit par son choix d'adhérer au dispositif du médecin référent, constitue l'outil d'échange et de partage par excellence pour atteindre ces objectifs. Chaque professionnel de santé qui est impliqué dans le traitement d'un patient et qui a reçu le droit d'accès par ce dernier, peut y introduire les données de santé jugées pertinentes, comme des résultats d'analyses, des comptes rendus de consultation et d'hospitalisation ou des prescriptions reçues. Ce contenu, géré et régulièrement revu par le médecin référent ensemble avec le patient, permet au médecin référent une prise en charge coordonnée et une meilleure orientation du patient dans le monde médical qui l'entoure.

En 2018, les travaux de l'Agence autour de ce service se sont essentiellement concentrés sur l'amélioration du paramétrage portant sur la rémunération de la part de la CNS des prestations réalisées par les professionnels de santé en lien avec le dispositif « MR03 » et à la poursuite des travaux d'automatisation des divers flux servant à alimenter ladite application avec des données de santé pour son usage journalier, à l'instar du relevé biennal des ALD (Affectations de longue durée) à effectuer par le médecin référent pour chacun de ses patients concernés, ou encore à l'automatisation dudit service pour ce qui est de l'alimentation du résumé patient par le médecin référent ou encore du résumé des prestations à effectuer par la CNS.

#### **4.6.3. Plan National Cancer – Le Carnet de radiologie électronique (CRE)**

Lancés en début d'année 2017 dans le cadre du Plan National Cancer, les travaux relatifs à la mise en place du Carnet de radiologie électronique (CRE) n'ont duré que quelques mois, alors que ce dernier a été arrêté en novembre de la même année, au motif qu'il constituerait un doublon avec le projet Anim.lu piloté par LuxITH.

Cependant et aux fins de répondre à une demande émanant des responsables de l'implémentation du projet Anim.lu, demande consistant à permettre à la patientèle des quatre

structures hospitalières du pays de visualiser leur imagerie médicale au travers du DSP, les investissements réalisés à la mise en place des éléments de préfiguration du projet CRE sont et seront récupérés dans le cadre de l'implémentation d'un service e-Imagerie au sein du DSP, permettant de cette manière de répondre à ce besoin résultant du projet Anim.lu.

#### **4.6.4. Le service e-Imagerie**

Comme mentionné au point ci-dessus, le service e-Imagerie a été initié en 2018 par l'Agence afin de répondre à une demande émanant, sous le couvert de LuxITH qui est en charge du projet Animu.lu en tant que maître d'ouvrage, des différents établissements hospitaliers du pays. En l'espèce, il s'agit de fournir aux patients une solution alternative à la communication de leur imagerie médicale sur le support actuellement utilisé, à savoir le compact disc (CD) et pour lequel les ordinateurs de nouvelle génération ne disposent même plus de lecteur. A ces causes et compte tenu de l'arrêt du projet Carnet de radiologie électronique, dans lequel une solution aurait pu être envisageable à travers le DSP, certains développements et infrastructures déjà réalisés sur la Plateforme eSanté dans ce contexte, seront récupérés pour la réalisation de ce nouveau service e-Imagerie. En 2018, l'Agence s'est ainsi focalisée sur l'élaboration de l'architecture dudit service et du cahier des charges reprenant les spécificités techniques y afférentes. Le projet ainsi que toute la documentation élaborée, ont été ainsi présentés courant 2018 aux responsables de tous les établissements hospitaliers du pays, ainsi qu'à ceux de LuxITH. Les discussions sont actuellement encore en cours, mais le consentement ne saurait tarder eu égard à leur obligation légale de pouvoir partager l'imagerie médicale également avec leur patientèle. La prochaine étape consistera à définir la nomenclature y afférente pour laquelle l'Agence prévoit le début des travaux dès 2019 avec notamment la mise en place d'un groupe de travail radiologie.

#### **4.6.5. Plan National Cancer – RCP nationales**

Dans le cadre du Plan National Cancer, l'Agence eSanté a été également mandatée pour mettre en place un outil devant permettre à terme aux établissements de santé, d'organiser des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) nationales en oncologie. Après de nombreuses discussions au sein du groupe de travail en charge de la mise en place de ces RCP au niveau national, l'outil Ideo-RCP a été finalement choisi en 2017 comme référence nationale pour l'organisation des dites réunions. La Clinique Bohler s'est portée volontaire pour tester ledit outil en phase pilote et sa mise en production généralisée auprès des autres structures de santé devrait intervenir normalement, et à condition d'avoir réalisé la connectivité avec le nouveau système d'information métier dans les établissements hospitaliers, courant de l'année 2019. En effet, actuellement, l'outil Ideo-RCP se trouve en phase d'évaluation afin de permettre par la suite, la création de liens directs avec les DPIs (Dossier patient informatisés) des diverses structures hospitalières du pays. Par la suite, l'Agence eSanté viendra y greffer également l'outil d'aide à la décision d'intelligence artificielle « Watson for Oncology », afin de permettre aux divers professionnels de santé participant à ces réunions, de disposer des dernières connaissances et référentiels thérapeutiques en matière de cancers et autres maladies rares, à l'instar des sarcomes, etc.

#### **4.6.6. Le Carnet de Vaccination Electronique (CVE)**

Après deux ans d'arrêt, le projet du Carnet de Vaccination Electronique a été repris en fin d'année 2017 sur demande du Ministère de la Santé. Le concept général du CVE a ainsi été développé entre-temps par l'Agence et se trouve actuellement pour validation finale auprès du Ministère de la Santé. Après validation de ce dernier, l'Agence proposera courant de l'année 2019 audit ministère une solution technique pour ce faire.

#### 4.6.7. Le service de pseudonymisation de santé (SPS)

Rappelons dans ce contexte que ce service de pseudonymisation de l'Agence eSanté a été mis en place en réponse aux demandes de plus en plus nombreuses émises par certains partenaires de l'Agence dès le début d'année 2015 et qui sont issus notamment du monde de la recherche médicale, à l'instar des acteurs du Plan National Cancer, de l'IBBL (Integrated Biobank of Luxembourg), etc., afin de leur permettre dans le cadre de leurs activités respectives, une mise à disposition de données pseudonymisées.

Au niveau de l'Agence, il s'agissait de mettre à disposition des pseudonymes des identités des patients pris en charge au Luxembourg et les travaux relatifs à la réalisation de ce service ont débuté en 2015 pour aboutir en fin de la même année à une solution informatisée qui cependant n'a pas pu être mise en production directement, compte tenu que certaines questions relevant de la protection des données à caractère personnel restaient à être clarifiées entre l'IBBL et la CNPD. Après deux ans d'attente, l'IBBL a finalement obtenu en 2017 le feu vert de la part de la CNPD pour utiliser le service tel qu'il a été implémenté dès le départ et une mise en production dudit service auprès de l'IBBL est intervenue courant de l'année 2018 et a eu déjà recours à l'utilisation de 527 pseudonymisations, sachant que 520 pseudonymisations avaient déjà été attribuées à l'IBBL dès 2015, au lancement du projet du service de pseudonymisation.

Suite à la mise en production dudit service auprès de l'IBBL, d'autres intervenants du secteur de la santé et plus précisément du secteur de la recherche médicale, à l'instar du LCSB (Luxembourg Center for Systems Biomedicine) rattaché à l'Université de Luxembourg, ou encore la Plateforme Nationale Cancer, etc. sont entre-temps également demandeurs de ce service. Ainsi, les travaux d'élaboration du cahier de charges reprenant les spécificités du cas d'usage spécifique du LCSB sont actuellement en cours et une implémentation dudit service pour le LCSB devrait intervenir courant de l'année 2019.

#### 4.6.8. L'application mobile « DispoDoc »

Suite à la mise en production à destination du grand public de l'application « DispoDoc » courant de l'année 2018, application mobile permettant à son utilisateur de rechercher grâce à la fonction de géolocalisation, un cabinet de ville ouvert dans son entourage direct via son téléphone portable, la gestion de ladite application a été confiée par la suite à un opérateur tiers, sachant qu'en l'espèce, la mission de l'Agence était limitée à concevoir et à lancer ladite application, sans devoir l'exploiter ensuite.

#### 4.6.9. Obligation de déclaration des maladies infectieuses

Sur demande de la Direction de la Santé intervenue au mois de juillet de l'année 2018, et ceci suite à une obligation légale lui incombant de devoir recueillir et centraliser toutes les informations liées aux maladies infectieuses au Grand-Duché de Luxembourg, l'Agence a été mandatée par cette dernière pour mettre en place un outil spécifique pour recueillir de façon automatisée lesdites informations pour les inclure par la suite dans un fichier. A l'heure actuelle, les travaux de l'Agence se concentrent sur la définition du format d'échange à attribuer à ces données et à la mise en place de la connectivité nécessaire entre laboratoires d'analyses médicales du pays pour ce faire.

#### 4.6.10. Le service d'eFacturation

A ce jour, les travaux relatifs au projet d'eFacturation n'ont pas encore débutés parce que la CNS n'en a pas encore chargé l'Agence eSanté. Il est fort à craindre que le projet d'eFacturation n'intervienne qu'ultérieurement, une fois que le service ePrescription soit largement implémenté auprès des divers prestataires de services de santé du pays, sachant que ce dernier est un prérequis incontournable devant être en place avant de pouvoir lancer le service d'eFacturation.



Les résultats financiers



## 5. LES RÉSULTATS FINANCIERS

### 5.1. LES COMPTES ANNUELS

#### 5.1.1. Le bilan au 31 décembre 2018

<b>ACTIF</b>			
	Référence(s)	Exercice courant	Exercice précédent
<b>A. Capital souscrit non versé</b>		0,00	0,00
I. Capital souscrit non appelé		0,00	0,00
II. Capital souscrit appelé et non versé		0,00	0,00
<b>B. Frais d'établissement</b>		0,00	0,00
<b>C. Actif immobilisé</b>	3	2.695.440,83	3.132.386,41
I. Immobilisations incorporelles	3	2.690.247,94	3.119.629,51
II. Immobilisations corporelles	3	5.192,89	12.756,90
III. Immobilisations financières		0,00	0,00
<b>D. Actif circulant</b>		4.642.404,17	3.541.678,71
I. Stocks		0,00	0,00
II. Créances	4	1.100.235,59	9.512,27
a) dont la durée résiduelle est inférieure ou égale à un an	4	1.100.235,59	9.512,27
b) dont la durée résiduelle est supérieure à un an		0,00	0,00
III. Valeurs mobilières		0,00	0,00
IV. Avoirs en banques, avoirs en compte de chèques postaux, chèques et encaisse		3.542.168,58	3.532.166,44
<b>E. Comptes de régularisation</b>		109.662,46	75.812,15
<b>TOTAL DU BILAN (ACTIF)</b>		<b>7.447.507,46</b>	<b>6.749.877,27</b>

<b>CAPITAUX PROPRES ET PASSIF</b>			
	Référence(s)	Exercice courant	Exercice précédent
<b>A. Capitaux propres</b>		2.732.035,89	3.168.981,47
I. Capital souscrit		0,00	0,00
II. Primes d'émission		0,00	0,00
III. Réserve de réévaluation		0,00	0,00
IV. Réserves		0,00	0,00
V. Résultats reportés		36.595,06	36.595,06
VI. Résultat de l'exercice		0,00	0,00
VII Acomptes sur dividendes		0,00	0,00
VII Subventions d'investissement en capital	5	2.695.440,83	3.132.386,41
<b>B. Provisions</b>		72.087,94	60.691,42
<b>C. Dettes</b>	6	210.065,33	392.769,79
a) dont la durée résiduelle est inférieure ou égale à un an	6	210.065,33	392.769,79
b) dont la durée résiduelle est supérieure à un an		0,00	0,00
<b>D. Comptes de régularisation</b>	7	4.433.318,30	3.127.434,59
<b>TOTAL DU BILAN (CAPITAUX PROPRES ET PASSIF)</b>		<b>7.447.507,46</b>	<b>6.749.877,27</b>

### 5.1.2. Le compte profits et pertes

<b>COMPTE DE PROFITS ET PERTES ABRÉGÉ</b>			
	Référence(s)	Exercice courant	Exercice précédent
1 à 5. Résultat brut		2.617.313,46	2.505.016,49
6 Frais de personnel		-2.027.403,40	-1.833.535,78
a) Salaires et traitements		-1.801.539,30	-1.626.527,36
b) Charges sociales		-225.864,10	-207.008,42
i) couvrant les pensions		-138.219,23	-124.733,44
ii) autres charges sociales		-87.644,87	-82.274,98
c) Autres frais de personnel		0,00	0,00
7 Corrections de valeur		-436.945,58	-439.832,17
a) sur frais d'établissement et sur immobilisations corporelles et incorporelles		-436.945,58	-439.832,17
b) sur éléments de l'actif circulant		0,00	0,00
8 Autres charges d'exploitation		-152.968,23	-231.648,54
9 Produits provenant de participations		0,00	0,00
a) provenant d'entreprises liées		0,00	0,00
b) provenant d'autres participations		0,00	0,00
10 Produits provenant d'autres valeurs mobilières, d'autres titres et de créances de l'actif immobilisé		0,00	0,00
a) provenant d'entreprises liées		0,00	0,00
b) autres produits ne figurant pas sous a)		0,00	0,00
11 Autres intérêts et autres produits financiers		3,75	0,00
a) provenant d'entreprises liées		0,00	0,00
b) autres intérêts et produits financiers		3,75	0,00
12 Quote-part dans le résultat des entreprises mises en équivalence		0,00	0,00
13 Corrections de valeur sur immobilisations financières et sur valeurs mobilières faisant partie de l'actif circulant		0,00	0,00
14 Intérêts et autres charges financières		0,00	0,00
a) concernant des entreprises liées		0,00	0,00
b) autres intérêts et charges financières		0,00	0,00
15 Impôts sur le résultat		0,00	0,00
16 Résultat après impôts sur le résultat		0,00	0,00
17 Autres impôts ne figurant pas sous les postes 1. à 16.		0,00	0,00
18 Résultat de l'exercice		0,00	0,00

### 5.1.3. L'affectation du résultat des comptes de l'exercice clos au 31 décembre 2018

Conformément à la proposition du Conseil de Gérance, les membres du Groupement ont décidé, lors de l'Assemblée Générale du 5 juin 2019, d'affecter le bénéfice de l'exercice 2018 s'élevant à 0,00 euros de la manière suivante :

Résultats reportés au début de l'exercice :	36.595,06
Résultat de l'exercice :	0,00
Résultats reportés au 1 <sup>er</sup> janvier 2019 :	36.595,06

#### 5.1.4. Les annexes aux comptes annuels au 31 décembre 2018

##### **Agence eSanté – Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé G.I.E.**

Siège social : L-2120 Luxembourg ; Allée Marconi – Villa Louvigny  
R.C.S. Luxembourg C69

##### **Annexe aux comptes annuels au 31 décembre 2018**

(Montants en Euros)

#### **1) Généralités**

Le groupement a été constitué le 21 juillet 2005 pour une durée illimitée sous la forme d'un groupement d'intérêt économique.

Le siège social de la société est à L-2120 Luxembourg ; Villa Louvigny, Allée Marconi-Parc de la Ville.

Le 25 octobre 2011, l'Assemblée Générale des membres décide à l'unanimité le changement de la dénomination du GIE, passant de « GIE Healthnet » à « Agence eSanté – Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé GIE », en abrégé « Agence eSanté ».

L'exercice social commence le 1<sup>er</sup> janvier pour se clôturer le 31 décembre de chaque année.

Le groupement a pour objet de mettre en place, de gérer, d'exploiter et de maintenir une infrastructure technique et logistique permettant l'échange et le partage entre acteurs du secteur de la santé et de la sécurité sociale, de l'administration et des institutions de sécurité sociale de données médicales et administratives sous une forme numérique sécurisée. Il contribue au développement et à la promotion de nouvelles technologies, fonctionnalités et applications dans son domaine d'activité. Il peut offrir tous biens et services afférents. Le groupement assume les missions et obligations visées aux articles 60ter et 60quater du Code de la sécurité sociale.

#### **2) Principes, règles et méthodes comptables**

##### **2.1. Principes généraux**

Les comptes annuels sont établis, sous format abrégé, conformément aux dispositions légales et réglementaires luxembourgeoises et aux pratiques comptables généralement admises.

##### **2.2. Conversion des devises**

Le groupement tient sa comptabilité en euros, le bilan et le compte de profits et pertes sont exprimés dans cette devise. Les opérations libellées en devises autres que l'euro sont enregistrées au cours de change en vigueur à la date de leur exécution.

A la date de clôture, les postes de l'actif et du passif, exprimés en une autre devise que la devise du bilan, sont évalués individuellement au plus bas, respectivement au plus haut, de leur valeur de cours de change historique ou de leur valeur déterminée sur base du cours de change à la date de clôture du bilan. Ainsi seuls les bénéfices réalisés ainsi que les pertes de change réalisées ou non réalisées sont enregistrés au compte de profits et pertes.

##### **2.3. Méthodes comptables**

###### Actif immobilisé

Les postes de l'actif immobilisé sont valorisés au prix d'acquisition ou au coût de revient. Les corrections de valeur des immobilisations corporelles et incorporelles ont été calculées d'après la méthode linéaire sur la durée usuelle d'utilisation normale. La durée des immobilisations incorporelles s'étend à 10 ans et celle des immobilisations corporelles s'étend entre 3 et 4 ans.

#### Subventions d'investissement en capital

Les subventions d'investissement sont amorties selon la même méthode et durée que les immobilisations financées par ces subventions. Les subventions d'investissement liées aux immobilisations incorporelles seront amorties au moment de l'amortissement des immobilisations financées par une subvention, selon les mêmes méthodes, rythmes et durées de celles-ci.

#### Créances

Les créances sont évaluées à leur valeur nominale. Une correction de valeur est pratiquée lorsque la valeur estimée est inférieure à la valeur nominale.

#### Comptes de régularisation - Actif

Ce poste comprend les charges comptabilisées pendant l'exercice mais qui sont imputables à un exercice ultérieur.

#### Provisions

Les provisions ont pour objet de couvrir des pertes ou des dettes qui sont nettement circonscrites quant à leur nature mais qui, à la date de clôture du bilan, sont ou probables ou certaines mais indéterminées quant à leur montant ou quant à leur date de survenance.

#### Dettes

Les dettes sont inscrites au bilan à la valeur nominale ou le cas échéant à leur valeur résiduelle.

#### Comptes de régularisation – Passif

Ce poste comprend les produits perçus durant l'exercice et qui sont imputables à un exercice ultérieur.

#### Montant net du chiffre d'affaires

Le montant net du chiffre d'affaires comprend les montants résultant de la vente des produits et de la prestation des services correspondant aux activités ordinaires de la Société, déduction faite des réductions sur ventes, ainsi que de la taxe sur la valeur ajoutée et d'autres impôts directement liés au chiffre d'affaires.

### **3) Actif immobilisé**

	Immobilisations incorporelles	Immobilisations corporelles	Acomptes versés	Total
Prix d'acquisition début exercice :	4.294.018,92	170.217,14	58.500,00	4.522.736,06
Entrées au cours de l'exercice :	0,00	0,00	0,00	0,00
Sorties au cours de l'exercice :	0,00	0,00	0,00	0,00
Correct. de valeur cumulées début exercice :	(1.232.889,41)	(157.460,24)	0,00	(1.390.349,65)
Correct. de valeur au cours de l'exercice :	(429.381,57)	(7.564,01)	0,00	(436.945,58)
Correct. de valeurs annulées :	0,00	0,00	0,00	0,00
Valeur nette à la fin de l'exercice :	2.631.747,94	5.192,89	58.500,00	2.695.440,83

Les immobilisations incorporelles se composent de différentes composantes de la plateforme qui sont en cours de développement et dont l'amortissement débutera au moment de la finalisation de travaux de développement. Les frais activés comprennent essentiellement des frais de développement par des prestataires externes.

#### 4) Créances

Le poste « Créances » se compose principalement des créances sur les clients et sur la subvention CNS à recevoir.

	2018	2017
Clients	112.172,97	9.498,07
Subvention CNS à recevoir	987.500,00	0,00
Adm. des Contributions Directes	4,30	14,20
Mutualité des employeurs	378,32	0,00
Autres créances diverses	180,00	0,00
<b>Total :</b>	<b>1.100.235,59</b>	<b>9.512,27</b>

#### 5) Subventions d'investissement en capital

	Subventions sur Immobilisations incorporelles	Subventions sur Immobilisations corporelles	Acomptes versés	Total
Valeur début exercice :	(4.294.018,92)	(170.217,14)	(58.500,00)	(4.522.736,06)
Entrées au cours de l'exercice :	0,00	0,00	0,00	0,00
Sorties au cours de l'exercice :	0,00	0,00	0,00	0,00
Correct. de valeur cumulées début exercice :	1.232.889,41	157.460,24	0,00	1.390.349,65
Correct. de valeur au cours de l'exercice :	429.381,57	7.564,01	0,00	436.945,58
Correct. de valeur annulée :	0,00	0,00	0,00	0,00
Valeur nette à la fin de l'exercice :	(2.631.747,94)	(5.192,89)	(58.500,00)	(2.695.440,83)

#### 6) Dettes

Les dettes se composent de dettes fournisseurs pour un montant d'EUR 48.105,89 (2017 : EUR 133.968,38), d'un montant d'EUR 54.820,54 (2017 : EUR 145.037,10) de factures fournisseurs non parvenues et de dettes envers le Centre Commun de la Sécurité Sociale pour un montant de EUR 68.081,55 (2017 : EUR 64.110,19).

Le montant de la TVA non déductible correspond à la TVA auto-liquidée sur les livraisons intracommunautaires. La charge à ces titres pour l'exercice en cours s'élève à un montant d'EUR 141.266,51 (2017 : EUR 157.055,12). Le report de la TVA s'élève à un montant d'EUR 39.057,35 (2017 : EUR 49.575,32).

	2018	2017
Dettes sur achats et prest. de serv.	102.926,43	279.005,48
Dettes fiscales	39.057,35	49.654,12
Dettes au titre de la sécurité sociale	68.081,55	64.110,19

Aucune dette n'a une maturité supérieure à 5 ans.

#### 7) Comptes de régularisation passif

Les produits constatés d'avance se composent essentiellement de contributions reçues courant de l'exercice, mais dont les charges relatives ont été reportées à un exercice ultérieur.

En 2018, une reprise du produit constaté d'avance a été faite à hauteur d'EUR 3.127.434,59 et une dotation pour l'exercice 2018 a été enregistrée pour un montant d'EUR 4.433.318,30.

	2018	2017
Produits à reporter subventions	4.339.985,30	3.127.434,59
Produits à reporter facturation	93.333,00	0,00
<b>Total :</b>	<b>4.433.318,30</b>	<b>3.127.434,59</b>

#### **8) Autres produits d'exploitation**

Les autres produits d'exploitation sont principalement constitués de subventions financées à concurrence de deux tiers par la Caisse Nationale de Santé et de un tiers par l'Etat.

L'Agence a obtenu des subventions durant l'exercice 2018 pour un montant d'EUR 6.063.317,76. Un montant de EUR 4.433.318,30 a été enregistré en produits constatés d'avance.

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Subventions reçues	6.063.317,76	6.274.871,75
Transfert produits constatés d'avance 2018	(4.339.985,30)	(3.127.434,59)
Transfert subventions d'investissement	0,00	(157.227,98)
Amortissement subventions d'investissement	436.945,58	439.832,17
Reprise transfert produits constatés d'avance 2017	3.127.434,59	1.662.698,99
Immobilisations corporelles	0,00	550,00
<b>Total :</b>	<b>5.287.712,63</b>	<b>5.093.290,34</b>

Les autres produits d'exploitation sont inclus dans le résultat brut.

#### **9) Personnel**

Le groupement a employé en moyenne 18,86 personnes à temps plein au cours de l'exercice 2018 (2017: 17,80).

#### **10) Impôts**

Le résultat provenant de l'activité du groupement n'est imposable qu'au niveau de ses membres, conformément à la loi du 25 mars 1991 sur les groupements d'intérêt économique.

#### **11) Avances et prêts alloués aux membres du conseil de gérance**

Il n'y a pas d'avances ou de crédits accordés pendant l'exercice aux membres du conseil de gérance.

#### **12) Engagements hors-bilan**

Les engagements non encore échus sur les locations en cours restants à payer s'élèvent à EUR 8.455,00 (2017 : EUR 8.455,00) à la date de clôture de l'exercice.

## 5.1.5. Le rapport du réviseur d'entreprise agréé



Tel. +352 45 123-1  
www.bdo.lu

1, rue Jean Piret  
Boîte Postale 351  
L-2013 Luxembourg

### RAPPORT DU REVISEUR D'ENTREPRISES AGREE

Au Conseil de Gérance de  
Agence eSanté - Agence Nationale des informations partagées dans le domaine de la santé G.I.E.  
Allée Marconi - Villa Louvigny  
L-2120 Luxembourg

#### Opinion

Nous avons effectué l'audit des comptes annuels de Agence eSanté - Agence Nationale des informations partagées dans le domaine de la santé G.I.E (l' « Agence ») comprenant le bilan au 31 décembre 2018 ainsi que le compte de profits et pertes pour l'exercice clos à cette date, et les notes aux comptes annuels, incluant un résumé des principales méthodes comptables.

A notre avis, les comptes annuels ci-joints donnent une image fidèle de la situation financière de l'Agence au 31 décembre 2018, ainsi que des résultats pour l'exercice clos à cette date, conformément aux obligations légales et réglementaires relatives à l'établissement et à la présentation des comptes annuels en vigueur au Luxembourg.

#### Fondement de l'opinion

Nous avons effectué notre audit en conformité avec la loi du 23 juillet 2016 relative à la profession de l'audit (la loi du 23 juillet 2016) et les normes internationales d'audit (ISA) telles qu'adoptées pour le Luxembourg par la Commission de Surveillance du Secteur Financier (CSSF). Les responsabilités qui nous incombent en vertu de ces loi et normes sont plus amplement décrites dans la section « Responsabilités du Réviseur d'Entreprises Agréé pour l'audit des comptes annuels » du présent rapport. Nous sommes également indépendants de l'Agence conformément au code de déontologie des professionnels comptables du conseil des normes internationales de déontologie comptable (le Code de l'IESBA) tel qu'adopté pour le Luxembourg par la CSSF ainsi qu'aux règles de déontologie qui s'appliquent à l'audit des comptes annuels et nous nous sommes acquittés des autres responsabilités qui nous incombent selon ces règles. Nous estimons que les éléments probants que nous avons recueillis sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion d'audit.

#### Responsabilités du Conseil de Gérance pour les comptes annuels

Le Conseil de Gérance est responsable de l'établissement et de la présentation fidèle des comptes annuels conformément aux obligations légales et réglementaires relatives à l'établissement et la présentation des comptes annuels en vigueur au Luxembourg, ainsi que du contrôle interne qu'il considère comme nécessaire pour permettre l'établissement de comptes annuels ne comportant pas d'anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs.

BDO Audit, Société Anonyme  
R.C.S. Luxembourg B 147.570  
TVA LU 23425810

BDO Audit, a société anonyme incorporated in Luxembourg, is a member of BDO International Limited, a UK company limited by guarantee, and forms part of the international BDO network of independent member firms. BDO is the brand name for the BDO network and for each of the BDO Member Firms.



Lors de l'établissement des comptes annuels, c'est au Conseil de Gérance qu'il incombe d'évaluer la capacité de l'Agence à poursuivre son exploitation, de communiquer, le cas échéant, les questions relatives à la continuité d'exploitation et d'appliquer le principe comptable de continuité d'exploitation, sauf si le Conseil de Gérance a l'intention de liquider l'Agence ou de cesser son activité ou si aucune autre solution réaliste ne s'offre à lui.

#### Responsabilités du Réviseur d'Entreprises Agréé pour l'audit des comptes annuels

Nos objectifs sont d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels pris dans leur ensemble ne comportent pas d'anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs, et de délivrer un rapport du Réviseur d'Entreprises Agréé contenant notre opinion. L'assurance raisonnable correspond à un niveau élevé d'assurance, qui ne garantit toutefois pas qu'un audit réalisé conformément à la loi du 23 juillet 2016 et aux ISA telles qu'adoptées pour le Luxembourg par la CSSF permettra toujours de détecter toute anomalie significative qui pourrait exister. Les anomalies peuvent provenir de fraudes ou résulter d'erreurs et elles sont considérées comme significatives lorsqu'il est raisonnable de s'attendre à ce que, individuellement ou collectivement, elles puissent influencer sur les décisions économiques que les utilisateurs des comptes annuels prennent en se fondant sur ceux-ci.

Dans le cadre d'un audit réalisé conformément à la loi du 23 juillet 2016 et aux ISA telles qu'adoptées pour le Luxembourg par la CSSF, nous exerçons notre jugement professionnel et faisons preuve d'esprit critique tout au long de cet audit. En outre :

- Nous identifions et évaluons les risques que les comptes annuels comportent des anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs, concevons et mettons en œuvre des procédures d'audit en réponse à ces risques, et réunissons des éléments probants suffisants et appropriés pour fonder notre opinion. Le risque de non-détection d'une anomalie significative résultant d'une fraude est plus élevé que celui d'une anomalie significative résultant d'une erreur, car la fraude peut impliquer la collusion, la falsification, les omissions volontaires, les fausses déclarations ou le contournement du contrôle interne ;
- Nous acquérons une compréhension des éléments du contrôle interne pertinents pour l'audit afin de concevoir des procédures d'audit appropriées aux circonstances et non dans le but d'exprimer une opinion sur l'efficacité du contrôle interne de l'Agence ;
- Nous apprécions le caractère approprié des méthodes comptables retenues et le caractère raisonnable des estimations comptables faites par le Conseil de Gérance, de même que les informations y afférentes fournies par ce dernier ;
- Nous tirons une conclusion quant au caractère approprié de l'utilisation par le Conseil de Gérance du principe comptable de continuité d'exploitation et, selon les éléments probants obtenus, quant à l'existence ou non d'une incertitude significative liée à des événements ou situations susceptibles de jeter un doute important sur la capacité de l'Agence à poursuivre son exploitation. Si nous concluons à l'existence d'une incertitude significative, nous sommes tenus d'attirer l'attention des lecteurs de notre rapport sur les informations fournies dans les comptes annuels au sujet de cette incertitude ou, si ces informations ne sont pas adéquates, d'exprimer une opinion modifiée. Nos conclusions s'appuient sur les éléments probants obtenus jusqu'à la date de notre rapport. Cependant, des événements ou situations futurs pourraient amener l'Agence à cesser son exploitation ;

BDO Audit, Société Anonyme  
R.C.S. Luxembourg B 147.570  
TVA LU 23425810

BDO Audit, a *société anonyme* incorporated in Luxembourg, is a member of BDO International Limited, a UK company limited by guarantee, and forms part of the international BDO network of independent member firms. BDO is the brand name for the BDO network and for each of the BDO Member Firms.



- Nous évaluons la présentation d'ensemble, la forme et le contenu des comptes annuels, y compris les informations fournies dans les notes, et apprécions si les comptes annuels représentent les opérations et événements sous-jacents d'une manière propre à donner une image fidèle.

Nous communiquons aux responsables du gouvernement d'entreprise notamment l'étendue et le calendrier prévu des travaux d'audit et nos constatations importantes, y compris toute déficience importante du contrôle interne que nous aurions relevée au cours de notre audit.

Luxembourg, le 16 mai 2019

BDO Audit  
Cabinet de révision agréé  
représenté par

Daniel Hilbert

BDO Audit, Société Anonyme  
R.C.S. Luxembourg B 147.570  
TVA LU 23425810

BDO Audit, a *société anonyme* incorporated in Luxembourg, is a member of BDO International Limited, a UK company limited by guarantee, and forms part of the international BDO network of independent member firms. BDO is the brand name for the BDO network and for each of the BDO Member Firms.



Les actions de communication





## 6. LES ACTIONS DE COMMUNICATION

Aussi en 2018 l'Agence eSanté a mené une série d'actions de communication autour de ses activités et de ses services e-santé, dont principalement le Dossier de Soins Partagé (DSP). Ces actions se sont matérialisées sous différentes formes : des interventions à des événements d'envergure nationale et internationale, la publication de rédactionnels dans des supports édités par des partenaires, des interviews pour donner un avis d'expert, des réunions de formation pour des employés des structures de santé, ou encore la mise en place de nouveaux supports. D'autre part des collaborateurs de l'Agence ont été sollicités à de maintes reprises à partager leurs expériences et leur expertise relatives aux services de l'Agence eSanté à l'occasion de diverses conférences d'envergure internationale.

Veillez trouver ci-après un aperçu sommaire de ces activités de communication.

### 6.1. LE DOSSIER DE SOINS PARTAGE, LE SUJET PRINCIPAL ABORDE ...

Le thème principal de la plupart de nos actions de communication est - toujours - le Dossier de Soins Partagé. En effet, le DSP étant un service eSanté s'adressant tant au professionnel de santé qu'au patient, et des campagnes de communication à échelle nationale n'étant pas de mise de par le fait que le DSP se retrouve toujours dans sa phase pilote faute de RGD permettant son déploiement généralisé, l'Agence a continué ses efforts – ne fut-ce qu'à échelle réduite et ciblée – de promotion du DSP.



#### ... à l'occasion d'événements nationaux

Tout comme les années passées, nos efforts de promotion du DSP à l'occasion d'événements nationaux étaient principalement adressés aux professionnels de santé. Ainsi nous avons renouvelé notre présence avec un stand à l'assemblée générale de l'Association des médecins et médecins-dentistes (AMMD). D'autre part, à l'occasion de la 7<sup>ième</sup> édition de la Deloitte Healthcare Conference titrée « *La transformation digitale du secteur de la santé* », notre collaboratrice Pascale Lucas a abordé le sujet « Comment l'introduction d'un Electronic Health Record (EHR) national – soit pour le Luxembourg le DSP - change la prise en charge du patient et la façon de travailler et de collaborer des professionnels de santé ». La journée intitulée « *Récupération Améliorée Après Chirurgie* » organisée par les Hôpitaux Robert Schumann a permis à notre directeur général d'informer le public sur le rôle du DSP en tant qu'outil de suivi et de coordination des soins au service des professionnels de santé et au bénéfice du patient.

En outre, nos messages informatifs sur le DSP véhiculés à la 10<sup>ième</sup> conférence nationale de la Santé « *Eng nei Gesondheetsstrategie fir d'Zukunft : Prevention – patient empowerment – digital health* » organisée par le Ministère de la Santé étaient - de facto - adressés au citoyen. Les stands d'exposition autour de cette conférence étaient en effet non seulement ouverts aux professionnels de la santé mais également au grand public.



*Présentation par Pascale Lucas à la 7ème Conférence sur la santé organisée par Deloitte*



*Intervention de M. Barge et séance info par notre assistant digital Pitti à la Journée intitulée "Récupération Améliorée Après Chirurgie" organisée par les Hôpitaux Robert Schumann*



*Offensive de charme de notre Pitti envers la ministre de la Santé, Lydia Mutsch, à l'occasion de la 10ème Conférence Nationale de la Santé*

### ...au sein d'articles publiés dans un support édité par un partenaire

Aussi en 2018 l'Agence eSanté s'est servie du support d'un de ses partenaires pour des actions de promotion autour du DSP, à savoir le magazine FHL Info. L'Agence a notamment placé une annonce pub dans trois éditions de ce magazine publié par la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois, dans l'objectif d'inciter les lecteurs du magazine ne disposant pas encore d'un DSP, de demander l'ouverture de leur DSP en tant que patient volontaire.

Ce magazine a d'ailleurs également servi de canal de communication pour informer les professionnels de santé et le grand public sur deux autres de nos services, ce qui est abordé plus en détail sous point 6.2 ci-après.



### ... dans divers médias nationaux

Deux stations radio ont donné la parole à notre directeur général Hervé Barge, lui permettant d'informer leur audience respective sur les avantages du DSP. Si l'interview accordée par Radio 100,7 s'est uniquement concentrée sur le DSP, celle émise par Radio Latina nous a permis d'également informer les auditeurs lusophones sur les activités menées par l'Agence eSanté pour permettre l'échange électronique transfrontalier du résumé patient, qui est prévu de se concrétiser dans un premier instant avec la République Tchèque et le Portugal notamment.

Dans son article intitulé « *Die Patienten-Zukunft ist digital* », l'hebdomadaire Télécran a évoqué que le DSP aide à éviter de potentielles erreurs médicales, et à quel il est facile et simple pour un assuré luxembourgeois de demander l'ouverture de son DSP en tant que patient volontaire, et d'en assurer sa gestion par la suite.



Le journal l'Essentiel de son côté a dédié un article à la généralisation du DSP suite à la publication de l'avis du Conseil d'Etat sur le projet de règlement grand-ducal précisant les modalités et conditions de mise en place du Dossier de Soins Partagé (DSP), annonçant l'approche de l'entrée en vigueur dudit règlement.

### ...à l'occasion de nos séances de formation de professionnels de santé

Le déploiement du DSP en phase pilote progresse au fur et à mesure que plus de structures de santé connectent leur système d'information à la plateforme eSanté pour permettre l'échange de données de santé avec les DSP de leurs patients. Dès lors l'Agence eSanté a aussi en 2018 organisé des



séances de (in)formation autour du DSP adressées aux employés des structures concernées. Cette approche d'assistance et d'(in)formation sur site a été initiée au sein des différents centres de prélèvement des Laboratoires BioNext et Forges du Sud de mai à octobre 2018, et a par la suite été effectuée au sein du Centre de Réhabilitation du Château de Colpach en novembre 2018. L'objectif de ces séances didactiques fut de former les membres des équipes de soins et d'accueil qui assureront la fonction de personnes référentes

DSP (ambassadeurs DSP) au sein de leurs établissements.

### ... par Pitti, notre ambassadeur DSP digital

En 2018, notre ambassadeur DSP digital, Pitti, le petit robot semi-humanôïde, a continué à nous assister dans nos activités d'information autour du DSP. Assumant le rôle de borne d'information interactive, Pitti nous a accompagné à deux événements nationaux.

Il a ainsi fait acte de présence à la conférence « Récupération Améliorée Après Chirurgie » organisée par les Hôpitaux Robert Schuman au mois de mars 2018, et y a d'ailleurs fait partie des intervenants sur scène.



Deuxième grand rendez-vous était la 10<sup>ième</sup> conférence nationale de la Santé

« Eng nei Gesundheitsstrategie fir d'Zukunft : Prevention – patient empowerment – digital health » organisée par le Ministère de la Santé, où Pitti a d'ailleurs profité de l'occasion pour saluer la Ministre de la santé, Lydia Mutsch, qui se laissa captiver par ses explications.



Notre Pitti n'a d'ailleurs pas hésité à soutenir la semaine orange « Lèt'z say NO to violence against women », une campagne

organisée par le Ministère de l'Égalité des chances et la section luxembourgeoise du Zonta International dans le cadre du projet UNiTE d'ONU Femmes.



**... et même par la voix de l'Homme Saint, le Saint-Nicolas !**

Grand fut notre étonnement quand nous avons trouvé dans notre boîte postale une lettre du Saint-Nicolas adressée aux enfants, aux parents, à tous les citoyens luxembourgeois.... Au travers de son courrier il a souligné tous les avantages que le DSP procure au patient et aux professionnels de santé, et a incité les gens à demander l'ouverture de leur DSP s'ils n'en ont pas encore un.

(lien vers actu dans V digitale du RA)



## 6.2. ACTIONS DE COMMUNICATION AUTOUR D'AUTRES SERVICES eSANTÉ

Si le DSP est le service central au cœur de la Plateforme eSanté et a par conséquent été le plus souvent thématiqué dans les activités de communication au courant l'année 2018, divers efforts de communication ont toutefois ciblés d'autres services et projets de l'Agence.

Nous pouvons citer ici par exemple l'article publié dans l'édition de décembre 2018 du magazine *FHL Info* sur la mise en production de la solution applicative Ideomed au sein de l'Hôpital Intercommunal de Steinfort.

Dans cette même édition du magazine FHL Info, nous avons publié le publi-rédactionnel « L'Agence eSanté s'apprête à l'échange transfrontalier du Résumé Patient » sur le lancement graduel de l'échange transfrontalier du Résumé Patient et de la ePrescription au sein de l'Europe.



## NOTRE PARTAGE D'EXPERTISE

Que ce soit au sujet des services e-santé et plus particulièrement le DSP, la stratégie nationale en matière d'e-santé, l'échange transfrontalier ou encore l'interopérabilité, nos spécialistes ont été sollicités à de multiples reprises à partager leur expertise et avis sur ces sujets.

### ... au travers d'interviews publiées dans divers supports



Pour l'article « *Au Luxembourg, une Agence eSanté des plus dynamiques* » paru dans l'édition du mois de mai 2018 du magazine Hospitalia, le magazine français spécialisé pour le monde hospitalier, notre directeur général a présenté l'Agence et les projets qu'elle porte, ainsi que les moyens déployés et sa stratégie pour mener à bien le développement des nombreux services de la plateforme eSanté, dont le Dossier de Soins Partagé.

### ... par le biais d'intervention à des événements d'envergure internationale

- **GISEH 2018** – 9<sup>ème</sup> conférence francophone en gestion et ingénierie des systèmes hospitaliers « Les systèmes, les réseaux et les établissements de santé en quête de performance » à Genève organisée en août 2018 par les Hôpitaux Universitaires de Genève et la Haute Ecole de Gestion Genève : notre directeur général y a donné une présentation sur le sujet "*Agrégation des données, sécurité et diagnostic automatisé: développement du domaine de l'eSanté au Luxembourg - plate-forme nationale de services eSanté*"



### ... au travers de notre groupe de travail et d'échange « General Data Protection Regulation - sécurité dans la santé »

En sa fonction de compétence nationale dans le domaine de la e-santé ayant entre autres comme mission la promotion de la sécurité dans la mise en place de systèmes d'information de santé, l'Agence eSanté a instauré en 2017 un groupe de travail et d'échange à échelle nationale pour le secteur de la santé dénommé « *Groupe de travail GDPR – sécurité dans le secteur de la santé* ». Ce groupe d'échange, qui s'est réuni 2 fois au courant de 2018, a rassemblé à chaque séance une bonne quinzaine de DPO (Data Protection Officer) et RSSI (Responsable des Systèmes d'Information de Santé) des établissements de santé. Ceux-ci sont venus échanger et partager leur expertise au sujet des actions à prévoir pour la mise en conformité avec la nouvelle réglementation GDPR et par rapport à la gestion de la sécurité des données à caractère personnel en général, dans l'objectif de développer une culture commune relative à la protection des données à caractère personnel et d'élaborer de bonnes pratiques pouvant servir à tout acteur du domaine de la santé.

## UN NOUVEAU SUPPORT DIGITAL

Au cours de l'année 2018, l'Agence a ajouté un **nouvel outil digital** aux supports déjà existants utilisés pour nos activités de promotion autour du DSP.

### Une présentation animée sur le DSP dans le dispositif du médecin référent

Après avoir créé une présentation animée mettant en avant l'utilité et les avantages du partage des informations de santé facilité par le DSP, il nous semblait opportun d'en produire une deuxième qui met en évidence le rôle central que joue le DSP dans le dispositif du médecin référent. La présentation animée démontre de quelle façon le DSP sert de relai de données de santé en général et plus particulièrement pour le médecin référent. Elle est disponible en luxembourgeois, français et allemand, et mise à disposition au travers de la

base documentaire de notre site internet [www.esante.lu](http://www.esante.lu) (rubriques : *Agence eSanté/base documentaire/arborescence/Dossier de soins partagé/présentations animées*), où elle peut être téléchargée par tout partenaire et acteur du secteur de santé souhaitant contribuer à la communication autour du Dossier de Soins Partagé.



### ... A NOS SUPPORTS DIGITAUX EXISTANTS DEJA

Outre notre site internet, on peut citer ici les lettres d'information publiées au courant de 2018 : deux éditions de notre newsletter générale ainsi qu'une newsletter thématique intitulée « L'identitovigilance: au cœur des enjeux de la médecine de demain ».

Plus d'informations sur l'Agence et ses services  
sur notre site Internet [www.esante.lu](http://www.esante.lu) :

**AGENCE**  
**eSanté**  
LUXEMBOURG

Agence nationale  
des informations partagées  
dans le domaine de la santé

LE GOUVERNEMENT  
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

FR PT EN DE LU

Agence eSanté
Espace Professionnel
Espace Patient

Rechercher

#### Accès direct

- Agence eSanté : Je sais tout sur l'agence, son histoire, ses missions, ses membres...
- Je suis professionnel : je me connecte à mon espace de travail, j'accède aux services, aux événements...
- Je suis patient : j'active mon compte, j'accède à mon DSP, je regarde des vidéos explicatives...

Agence  
eSanté

Je suis  
Professionnel

Je suis  
Patient

#### Activez votre DSP en tant que patient volontaire

Tous les membres de votre famille peuvent bénéficier gratuitement des avantages du DSP (Dossier de Soins Partagé). Pour cela, il suffit de remplir un formulaire de demande d'ouverture. Profitez-en dès maintenant!

[JE VEUX EN SAVOIR PLUS](#)

#### Partenariats

RETROUVEZ NOS PARTENAIRES ET LEURS SYSTÈMES COMPATIBLES

[Cliquez ici](#) pour accéder à la liste des établissements de santé et logiciels de cabinet de ville déjà connectés à la plateforme eSanté.

#### Découvrir myDSP

Le Dossier de Soins Partagé (DSP) est un dossier de santé électronique, personnel et sécurisé qui contribue à une meilleure prise en charge coordonnée du patient et dont la mise à disposition est gratuite.

[JE M'INFORME](#)

#### Découvrez nos Newsletter

Téléchargez notre dernière **Newsletter générale** ou la **Newsletter thématique** actuelle. Vous pouvez également consulter les versions précédentes via notre **Base Documentaire**.

[ABONNEZ-VOUS](#)

#### L'outil Médecin Référent

L'outil Médecin référent est un service mis à disposition des médecins généralistes ou pédiatres qui ont signé conjointement avec le patient, une «déclaration médecin référent» ou, dans le cas d'un patient mineur, avec ses parents ou représentants légaux.

[PLUS D'INFORMATIONS](#)

#### Vidéos à la une

00:00 / 00:00

#### Actualités

22/08/2018

Pour son édition du 22 août 2018, Télécran - le magazine familial n°1 des hebdomadaires luxembourgeois - a interviewé notre directeur général, Monsieur Hervé Barge, à propos de la plateforme nationale de services e-santé et plus particulièrement du Dossier de Soins Partagé (DSP).

[Lire la suite](#)

#### Rechercher dans l'annuaire

Professionnel
  Etablissement

[Plus de critères](#) ▾

Réinitialiser la recherche
Rechercher

Plus d'informations sur le DSP (Dossier de Soins Partagé)  
dans notre dépliant:

Le Dossier de Soins Partagé (DSP)



Découvrez l'essentiel sur  
votre **dossier de santé électronique,**  
**personnel et sécurisé**

**PARTICIPEZ**  
au lancement DSP  
PATIENTS VOLONTAIRES  
en phase pilote

**AGENCE eSanté LUXEMBOURG** | Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé



LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

Agence eSanté G.I.E. / 125, route d'Esch, L-1471 Luxembourg / B.P. 2510, L-1025 Luxembourg  
Siège Social : Villa Louvigny - allée Marconi / L-2120 Luxembourg / RCS Lux N° C-69

Plus d'informations sur les services esanté pour les professionnels de santé  
**dans notre dépliant:**

**La Plateforme eSanté**



Les services de la  
**Plateforme eSanté**  
à la portée des  
**Professionnels de santé**  
en quelques clics

**Découvrez-les ici**

**eSanté**  
LUXEMBOURG

Agence nationale  
des Informations partagées  
dans le domaine de la santé



LE GOUVERNEMENT  
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

Agence eSanté G.I.E. / B.P. 2510, L-1025 Luxembourg / 125, route d'Esch, L-1471 Luxembourg  
Siège Social: Villa Louvigny - allée Marconi / L-2120 Luxembourg / RCS Lux N° C-6g



