

***ENJEUX DE LA MAITRISE DES PROCESSUS INFORMATIONNELS
(PARTAGE ET USAGES DE L'INFORMATION) ET
TERRITORIALISATION DE LA GESTION DE LA SANTE***

Christian BOURRET
bourret@univ-mlv.fr

Université de Marne-la-Vallée (ISIS – IUT)
Cité Descartes – Champs-sur-Marne – 77454 Marne-la-Vallée Cedex 2

Mots clés : processus informationnels, partage de l'information, usages de l'information, territoires, santé, gestion.

Keywords: information processes, information sharing, information uses, territories, health management.

Résumé

Dans les pays développés, l'efficacité des systèmes de santé est devenue un enjeu essentiel. Elle suscite de nouveaux besoins d'information correspondant à l'affirmation de processus informationnels, à la fois pour maîtriser les dépenses (contractualisation, évaluation, mise en concurrence y compris dans le secteur public), mais aussi pour améliorer la qualité des soins en associant le patient et en l'informant mieux (notion de service client).

Le défi est avant tout celui de l'amélioration de la coordination par le partage de l'information. La mise en place de nouveaux outils (DMP : dossiers médicaux personnels, systèmes d'information, centres d'appels, portails Internet ...) correspond à de nouveaux usages de l'information (tarification à l'activité, planification, veille mais aussi parcours de soins et télémédecine).

Ces évolutions favorisent l'affirmation de nouveaux métiers et de nouvelles organisations en réseaux reposant sur de nouvelles approches territoriales de la gestion de la santé (décentralisation notamment au niveau régional). La rencontre des TIC, des territoires et de la santé n'en est qu'à ses débuts. Elle est porteuse de fortes potentialités mais cristallise aussi bien des craintes.

Introduction

Dans un contexte général de ressources limitées, les questions de financement et d'efficacité (efficacité au meilleur coût) des systèmes de santé ont pris de plus en plus d'importance dans les pays développés. En fonction de la spécificité de son contexte national, chaque pays a développé sa propre approche. La plupart reposent néanmoins sur deux fondements principaux : la régionalisation de la gestion de la santé et le recours aux technologies de l'information et de la communication (TIC) avec aussi assez souvent à un recours accru au secteur privé (concurrence et contractualisation).

Centré sur la notion pluridisciplinaire d'ingénierie de l'information et de la communication, ce travail entre dans le cadre des études de besoins, d'usages de l'information et des dynamiques d'interactions informationnelles (Y.-F. Le Coadic) et de l'analyse des processus informationnels à travers une approche systémique et communicationnelle des organisations avec l'importance de la contextualisation (A. Mucchielli) ou d'une approche « situationnaliste » (B. Miège).

Dans cette communication, nous proposons d'analyser deux aspects complémentaires de l'évolution de la gestion de la santé :

- la maîtrise des processus informationnels : la coordination des activités des acteurs (nouveaux ou plus traditionnels) par le partage de l'information.
- les nouvelles approches territoriales ou la territorialisation de la gestion de la santé avec l'émergence de nouveaux acteurs locaux : régions et bassins de santé (pays) et son accélération par les TIC.

1. Nouveaux besoins d'information et enjeux de la maîtrise des processus informationnels

Selon A. Coulomb, directeur de la nouvelle Haute Autorité de Santé, les dysfonctionnements du système de santé français sont avant tout à chercher dans ses cloisonnements, dont les coûts représenteraient 15 % des dépenses totales (Medec 2005). B. Palier a montré que les réformes des systèmes de santé qui se succèdent depuis une trentaine d'années sont écartelées entre quatre objectifs souvent contradictoires : viabilité financière, égalité d'accès aux soins, qualité des soins, liberté des acteurs et réactivité du système, chaque réforme devant opérer un arbitrage entre ces différents objectifs (Palier : 125).

Dans un contexte de territorialisation de la gestion de la santé en pleine évolution, les **besoins** d'information ont pris de plus en plus d'importance pour répondre à un triple défi :

- améliorer la gestion des systèmes de santé (pilotage global) dans un contexte de ressources limitées : maîtrise des dépenses, c'est toute la question de l'efficacité avec les enjeux de l'évaluation d'une gestion reposant de plus en plus sur des contrats (avec le secteur privé mais aussi au sein du secteur public : contrats d'objectifs et de moyens) et de la veille sanitaire.
- améliorer la qualité des soins : question des identifiants, traçabilité (trajectoire du patient) et non redondance des soins en essayant d'articuler qualité et coûts.
- mais aussi mieux informer les patients, devenus avec Internet plus exigeants et acteurs de leur santé (rééquilibrage de la traditionnelle asymétrie d'information médecins – patients) et même les aider à choisir entre offreurs de soins ou assureurs en concurrence (Etats-Unis, Grande-Bretagne ...) avec les dangers d'un consumérisme exacerbé.

Nous insisterons plus particulièrement sur la maîtrise de l'information pour mieux piloter les systèmes de santé et aider à la décision. Ces besoins se situent à trois niveaux différents : micro (patients et médecins), méso (organisations de santé), macro (relations entre organisations, pilotage global du système) analysés par ailleurs (Bourret-Salzano, Data Science Journal).

Ces nouveaux besoins d'information pour piloter les systèmes de santé à différents niveaux correspondent à la nouvelle logique managériale de gestion par processus et non plus par fonctions séparées et hiérarchiques : importance des **processus informationnels**, des dynamiques d'**interactions informationnelles** pour créer du sens et des valeurs partagées (enjeux de la **contextualisation**). Elles s'appuient sur des méthodologies de gestion de projet ou d'approche qualité

4^e Tic & Territoire : quels développements ? île Rousse 2005

Journée sur les systèmes d'information élaborée

(normes ISO version 2000 beaucoup plus adaptées au monde des services (avec une approche processus) et modèle EFQM : *European Foundation for Quality Management*). L'accréditation (voisine de la certification) est la première mission de l'ANAES (Agence Nationale pour l'Accréditation et l'Evaluation en Santé) devenue Haute Autorité de Santé. Ces nouveaux besoins d'information et de communication trouvent à la fois des réponses dans les TIC et sont suscités par le développement d'outils utilisant les TIC (dossiers informatisés patients, systèmes d'information...). L'information est un processus (collecte, conservation, transformation, diffusion). Sa qualité est à la fois un problème de pertinence et de cohérence des représentations (Marciniak-Rowe, 1997).

Notre approche s'appuie sur les analyses d'A. Mucchielli (2005) sur les approches constructionnistes et d'E. Morin sur l'appréhension de la complexité notamment dans une perspective « dialogique » assurant la complémentarité d'analyses autrefois séparées par les approches cartésiennes : individuel / collectif, objet / sujet, local / global, qualitatif / quantitatif, public / privé, statique / dynamique ... Elles correspondent aussi à des analyses de la valeur de l'information (pertinence situationnelle) adaptées aux besoins des acteurs à la fois pour réduire l'incertitude dans la prise de décision que ce soit pour piloter les systèmes de santé, pour mieux soigner ou pour innover (exemple de l'industrie pharmaceutique).

Ces besoins d'information de plus en plus importants reposent sur une approche par processus ou chaîne de l'information allant de sa production à son utilisation dans un contexte particulier. Ils correspondent à un besoin fondamental de coordination et de « reliance » en s'appuyant sur des organisations intermédiaires (Sainsaulieu). Tous ceux qui ont analysé le fonctionnement des systèmes de santé ont souligné leurs cloisonnements notamment entre la médecine de ville et l'hôpital (notamment Glouberman-Mintzberg, Mucchielli, Kervasdoué, Coulomb, ...). Améliorer l'efficacité des systèmes de santé, c'est donc avant tout améliorer la coordination par le partage de l'information comme l'ont souligné à la fois le rapport Fieschi au titre évocateur : « Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins » ou en mai 2004 le rapport de l'OCDE (Organisation pour la Coopération et le Développement Economiques) aux ministres de la santé.

Les réponses apportées à ces nouveaux besoins d'information ont été très variées et ont amené la création de nouveaux organismes. En France, le SNIIR-AM (Système d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie) devrait en regroupant les données de santé de 62 millions de citoyens devenir une des plus grandes bases de données au monde. La réforme d'août 2004 a transformé l'ancienne ANAES en Haute Autorité de Santé dont les missions, définies en partie sur le modèle du NICE (*National Institute for Clinical Excellence*) britannique, vont désormais jusqu'à l'évaluation des pratiques individuelles. La réforme prévoit aussi la création d'un Institut National des Données de Santé.

La figure suivante essaie de représenter (de manière simplifiée) les principaux acteurs du système de santé français et les principaux processus informationnels qui les font interagir :

4^e Tic & Territoire : quels développements ? île Rousse 2005

Journée sur les systèmes d'information élaborée

dossiers médicaux patients : réseaux de santé, dossiers hospitaliers ... Si l'on ne veut pas aggraver à la fois les déficits et les cloisonnements, le rapport Fieschi insiste sur la nécessité de les intégrer dans des systèmes d'information de santé régionaux, et pas seulement hospitaliers mais incluant aussi les données médicales de la médecine de ville et des autres acteurs socio-sanitaires. En 2006, la nouvelle version de la carte Sésam-Vitale devrait permettre une articulation avec le DMP (données d'urgence, antécédents, allergies ...).

En France, certaines CPAM (Caisses Primaires d'Assurance Maladie) comme celle du Vaucluse ont développé des innovations en termes d'accueil articulées à la mise en place de plates-formes de services (PFS). Ces plates-formes de services qui sont en fait des **centres d'appel** ont reposé sur de gros efforts de mutualisation entre caisses. Leur rôle est pour le moment limité à l'accueil téléphonique et à l'information des usagers (qualifiés de « clients ») sur leurs droits et leurs dossiers en cours, l'orientation privilégiée vers des fournisseurs de soins étant interdite par la législation française alors qu'elle constitue une activité importante des centres d'appels comme *NHS Direct* (Angleterre) ou *Sanitat Respon* (Catalogne espagnole).

Les **portails** Internet se sont considérablement développés dans le domaine de la santé et de la protection sociale avec tout le problème de la fiabilité des données mises en ligne. Des acteurs publics ont mis en place leurs propres sites : *SHOW* (*Scottish Health On the Net*) ou Santé Canada. Des réseaux de santé comme Addica en Champagne-Ardenne et des associations de patients comme Orphanet pour les maladies rares ont aussi construit leur propre site.

Ces nouveaux outils de partage de l'information correspondent à de nouveaux **usages** de l'information.

Les données de la **télémédecine** et plus largement de la santé mobile dans tous les sens du terme (téléchirurgie, téléconsultation, mais aussi télésurveillance) sont aussi à prendre en compte à la fois en termes de production et d'archivage, à la différence de celles des centres d'appels pas forcément archivées et en tout cas non transmises, certains patients veulent garder l'anonymat dans le cas de centres d'appels correspondant à la fois à de la diffusion de l'information et à de l'orientation vers des services de soins comme le *NHS Direct* britannique ou *Sanitat Respon* en Catalogne espagnole.

Au niveau du pilotage des organisations de santé, en France, le PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) débouche progressivement sur la **T2A** (Tarification à l'Activité), dont l'idée de base est de financer (immédiatement pour le secteur privé et à terme de 7 ou 8 ans pour la majorité des ressources dans le secteur public) les organisations de santé principalement par des recettes, comme pour les entreprises commerciales, liées à leur activité. Elle vise aussi à introduire (sans le dire), derrière la notion de responsabilisation celle de concurrence des établissements qui existe déjà non seulement aux Etats-Unis mais aussi au Royaume-Uni, en Allemagne ou aux Pays-Bas. Les données de la T2A pourront permettre de comparer les établissements de santé et de servir à l'évaluation de leurs performances.

Des DAM (Délégués de l'Assurance Maladie) sont chargés de « vendre » (l'expression est employée dans les caisses) la nouvelle réforme de l'assurance maladie aux médecins de ville notamment généralistes en situant leur profil de prescription par rapport à celui de leurs collègues. Simple problème technique ou déjà reculé face au lobby médical, le lancement du « Web médecin » qui doit permettre aux médecins de consulter la liste des soins remboursés à leurs patients a été reporté à l'automne. Le volet évaluation des pratiques médicales est tout aussi sensible. En s'appuyant sur des référentiels et des guides de bonnes pratiques largement inspirés de réalisations nord américaines, il est au cœur des nouvelles missions de la Haute Autorité de Santé. Mis en place progressivement à partir du 1^{er} juillet 2005, il devrait concerner à la fois les structures d'hospitalisation et les pratiques individuelles des médecins (hospitaliers comme de ville).

Avec le développement des ORS (Observatoires Régionaux de Santé) et des PRSP (Plans Régionaux de Santé Publique), de nouveaux usages de l'information déjà mis en place ailleurs en Europe (plans de santé en Catalogne espagnole depuis 1993) vont se généraliser avec la nécessité pour une meilleure aide à la décision d'utiliser de nouveaux outils de **cartographie de l'information**. L'URCAM (Union Régionale des Caisse d'Assurance Maladie) d'Ile-de-France a ainsi analysé l'implantation territoriale des différents réseaux de santé de la région. Elle montre leur forte densité

4^e Tic & Territoire : quels développements ? île Rousse 2005

Journée sur les systèmes d'information élaborée

dans l'Essonne et le Val de Marne, à un degré moindre en Seine Saint-Denis, dans le Val d'Oise et les Yvelines et leur faiblesse en Seine-et-Marne (plus rurale mais qui couvre la moitié de l'espace francilien) et à Paris intra muros. Des cartes semblables ont été réalisées pour l'implantation des organisations d'hospitalisations à domicile (HAD) ou pour la couverture territoriale de certains réseaux de santé comme ceux relevant de l'association Reseda à Alès (Gard). En relation avec la notion de bassin hospitalier, S. Haas et E. Vigneron ont analysé les attractions respectives des hôpitaux ou cliniques. J. de Kervasdoué a récemment étudié (2004) les différents niveaux d'attraction dans la zone de recrutement de l'activité médicale du centre hospitalier de Lagny en Seine-et-Marne (18 communes et 150 000 habitants).

L'étude de l'apparition progressive des différents sites sur le Web (hôpital, clinique, maison de retraite, réseaux de santé, hospitalisation à domicile, maisons médicales, CLIC ...) peut constituer un indicateur intéressant de développement de la e-santé et de son ancrage territorial (en allant au-delà du Web visible jusqu'au Web invisible).

Une autre approche est celle de la cartographie des réseaux relationnels ou sociogrammes : qui travaille avec qui et, tout aussi intéressant, qui ne travaille pas avec qui, à la fois en termes d'établissements et de médecins libéraux. Une telle étude des **réseaux sociaux** reposant sur l'analyse des flux de patients entre établissements à partir des données du PMSI a été menée en Provence-Alpes-Côte d'Azur par la CRAM (Caisse Régionale d'Assurance Maladie) pour la prise en charge de l'infarctus du myocarde (Boyer et al) en mettant en évidence les établissements les plus prestigieux (La Timone – Marseille) ou les plus centraux, les réseaux de coopération et les établissements isolés. A noter qu'aucun patient provenant d'établissement privé ne gagnait l'hôpital public de la Timone. Cette méthode, permettant d'analyser les évolutions des coopérations, peut constituer un instrument d'analyse de l'évaluation des synergies et de la dynamique des réseaux d'établissements hospitaliers mais aussi ville – hôpitaux (hospitalisation à domicile, réseaux de santé ...).

3. Nouvelles approches territoriales de la santé en réseaux

Notre société de l'information, des travailleurs de la connaissance, des services, est largement une société en réseaux (Castells, Musso) : **réseaux** de transfert d'informations longtemps appelés autoroutes de l'information (Carré-Lacroix) ou réseaux d'établissements traditionnels ou plus nouveaux (réseaux de santé), reposant sur l'utilisation des TIC. B. Miège parle d'« informationnalisation », allant bien au-delà de l'informatisation (Miège : 41-42).

Dans le cadre de la n^{ième} réforme de l'assurance maladie (elles se succèdent depuis 30 ans), la nouvelle UNCAM (Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie) est présentée comme la tête du « réseau hiérarchique » de l'assurance maladie, supervisant URCAM et CPAM, en attendant peut-être l'apparition d'ARS (Agences Régionales de l'Hospitalisation) regroupant ARH et URCAM nées en 1996. Les Missions Régionales de Santé, voulues par la loi d'août 2004 et mises en place début 2005, en associant étroitement URCAM et ARS, peuvent constituer une étape importante vers la création d'ARS.

Des réseaux d'établissements se sont développés. Le système de santé public de la Catalogne espagnole coordonné par *CatSalut* repose ainsi sur la mise en réseau (*Xarxa*) des établissements conventionnés par l'assureur public : les 360 centres d'attention primaires, puis les hôpitaux locaux ou généraux et enfin les centres d'excellence, notamment de Barcelone.

E. Vigneron (2005) envisage pour la France un maillage territorial de la santé à cinq niveaux : bassin de vie quotidienne (environ 4000), « pays » avec le premier niveau d'hospitalisation (environ 400), niveau de recours (environ 150) dans les villes moyennes, niveau régional (CHU : Centre Hospitalier Universitaire et télémédecine), et enfin niveau inter-régional.

Dans une perspective de régionalisation de la santé, avec le recul du rôle dirigiste de l'Etat-nation providence, de nouveaux acteurs territoriaux se sont progressivement affirmés. La **décentralisation** de la gestion de la santé est une tendance forte : Allemagne (länder), Espagne (communautés autonomes), Canada (provinces), Suède (comtés et municipalités), Italie (provinces) ...

4^e Tic & Territoire : quels développements ? île Rousse 2005

Journée sur les systèmes d'information élaborée

Le Royaume-Uni essaie de concilier décentralisation du *National Health Service* (Ecosse, Galles et Irlande du Nord) et déconcentration en Angleterre même avec la création en 2002 des PCT (*Primary Care Trusts*). Si la région semble constituer le bon niveau de gestion de la santé, y compris au niveau des systèmes d'information (Fieschi), D. Polton (2004) a mis en relief la relation peut-être inévitable entre décentralisation au niveau régional et augmentation des inégalités. La France, comme l'Angleterre, pays à gestion centralisée, hésite sur la voie à suivre, ayant opté pour une certaine régionalisation de la gestion de la santé depuis 1996 mais sans aller jusqu'à la création d'ARS décentralisées (gérées par les régions) ni même déconcentrées.

D'autres acteurs territoriaux de la gestion de la santé et du social se sont affirmés : les départements, mais surtout dans le domaine social (gestion de l'APA : Aide Personnalisée à l'Autonomie et du RMI : Revenu Minimum d'Insertion), les nouveaux « pays » qui veulent marquer leur vocation de coordination de services de proximité y compris en santé (Leurquin) mais aussi villes (Rennes, Lille, Saint-Denis, Alès ...) avec une politique d'incitation à la création d'organisations d'interfaces : réseaux de santé, CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination) notamment pour les personnes âgées et handicapées (dépendance), maisons de la santé, établissements d'hospitalisation ou de soins à domicile ...

La territorialisation de la gestion de la santé correspond largement à l'émergence de nouvelles **organisations en réseaux** (notamment en France les réseaux de santé et, plus récemment, les CLIC, parfois regroupés en maisons de la santé, dont la principale raison d'être est d'assurer la coordination entre des univers souvent opposés ou cloisonnés (médecine de ville et hôpital) dans une perspective d'efficience. La valeur ajoutée et l'émergence de l'identité collective de ces organisations reposent largement sur la qualité de la coordination par le partage de l'information.

Les réseaux de santé, progressivement apparus en France depuis une vingtaine d'années pour lutter contre les cloisonnements médecine de ville / hôpital passent désormais de la phase pionnière à la phase modélisation et pérennisation pour l'affirmation de nouvelles pratiques coopératives en particulier avec l'utilisation des TIC (suivi et traçabilité du patient à partir du dossier médical personnel). Les réseaux de santé, valorisés par la loi du 4 mars 2002 sur les *Droits des malades et la qualité du système de santé* se regroupent en maison des réseaux (mutualisation des moyens cf Reseda) et en fédérations régionales (échanges d'expériences). La création des fédérations régionales de réseaux de santé a été plus rapide en province, en Ile-de-France, le CORESIF (Collectif Régional des Réseaux de Santé Ile-de-France) a vu le jour en mars 2005.

Un meilleur management de l'information est indispensable à la fois pour la **veille territoriale** (dont l'aspect indicateurs de santé des populations commence à prendre de l'importance) et pour l'aide à la décision des responsables de collectivités territoriales ou des organisations déconcentrées (ARH, CRAM, URCAM ...). Des expérimentations sont en cours, comme pour les TMS (troubles musculosquelettiques) représentant 67 % des maladies professionnelles indemnisées (21000 cas en 2002). L'Institut National de Veille Sanitaire (INVS) a mis en place depuis 2002 un réseau expérimental de surveillance épidémiologique des TMS dans les Pays de la Loire, région qui avait déjà acquis une expérience dans ce domaine. Par ailleurs, les réseaux de santé peuvent constituer des capteurs particulièrement adaptés pour la surveillance de certaines populations. C'est notamment le cas des réseaux bronchiolites pour lesquels des réflexions sont en cours en Ile-de-France et en Rhône-Alpes. Les 26 Observatoires Régionaux de Santé (ORS) voient ainsi leur rôle s'affirmer, notamment pour l'établissement des SROS (Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire). Un Observatoire des Réseaux de Santé a été créé en 2003 au sein de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins.

La notion de proximité n'est plus seulement géographique mais aussi, avec l'usage des TIC, virtuelle, et correspond à une recomposition des territoires. Dans cette perspective, les réseaux de santé et les CLIC ont pu développer des projets innovants, comme par exemple celui de dossiers partagés des patients du réseau de soins gériatriques centré sur l'hôpital du Câteau-Cambrésis (Nord) avec un dossier médical spécifique.

La mise en réseaux de la santé bouscule les traditionnels clivages public / privé avec la création de pôles hospitaliers, les limites administratives des départements et des régions (les SROS : Schémas

4^e Tic & Territoire : quels développements ? île Rousse 2005

Journée sur les systèmes d'information élaborée

Régionaux d'Organisation Sanitaire de la nouvelle génération pourront s'en affranchir) et même les vieilles frontières nationales : l'hôpital européen de Puigcerdà en Catalogne, totalement rénové par CatSalut avec des crédits européens, accueille à la fois des patients espagnols et français.

Dans cette nouvelle approche territoriale de la gestion de la santé reposant largement sur la coordination par le partage de l'information, la place de la **télémédecine** peut sembler assez difficile à situer. Son développement correspond-il, comme semble l'indiquer le titre du texte de B. Aublet-Cuvelier à « la fin des territoires » ? Certainement, au sens classique de territoire (étendue de surface terrestre), mais la notion de territoire a bien évolué et, en tant qu'élément déterminant de création d'un territoire virtuel, la télémédecine s'intègre très facilement au niveau régional ou inter-régional du nouveau maillage territorial de la santé envisagé par E. Vigneron. C'est d'ailleurs la conclusion de B. Aublet-Cuvelier qui, en soulignant l'intégration régionale de la télémédecine, met aussi en relief son rôle au niveau régional pour une meilleure structuration et un accès plus équitable à la santé.

Des réalisations intéressantes ont vu le jour dans les Alpes Maritimes et dans le Morbihan. Le conseil général des Alpes Maritimes a réalisé avec le CHU de Nice le programme **Medicin@pais** en articulation avec les hôpitaux locaux du haut pays (Beuil, Puget-Théniers, Roquebillière, Saint-Etienne de Tinée, Saint-Martin-Vésubie, Tende). De son côté, le conseil régional de Bretagne développe pour les îles de Belle-Ile, Houet et Hoedic à partir du centre hospitalier de Vannes un programme de téléconsultation et de télésurveillance notamment en hospitalisation à domicile.

La loi du 13 août 2004 a enfin défini et précisé les modalités de l'exercice de la télémédecine. Pour qu'elle puisse acquérir en France l'importance qu'elle a dans d'autres pays (Scandinavie, Etats-Unis, Canada, Australie ...), reste encore à préciser la responsabilité médicale de son exercice et surtout à la reconnaître comme un acte médical à part entière.

Conclusion

La rencontre des TIC, des territoires et de la santé n'en est encore qu'à ses débuts. Les défis sont importants. Ce sont avant tout des défis de maîtrise des processus informationnels et de coordination par le partage de l'information avec pour objectif l'amélioration de la qualité des soins dans un contexte de ressources limitées (efficacité) et de proximité d'un usager de plus en plus responsabilisé et impliqué jusqu'à être considéré comme co-producteur des services de santé le concernant. Les besoins sont immenses, les opportunités très importantes et les risques de dérives aussi.

Le développement de nouveaux outils (systèmes d'information, dossiers médicaux personnels ...) s'il n'y a pas une volonté politique d'imposer l'interopérabilité et le partage de l'information (car le problème ne réside pas dans les solutions techniques mais dans les stratégies individualistes des acteurs) peut créer de nouveaux cloisonnements, aggraver les coûts, sans pour autant améliorer la qualité des soins pour le patient. L'exemple des HMO américaines montre que, malgré d'impressionnantes réalisations techniques (systèmes d'information), les coûts ne sont pas maîtrisés (ils atteignent 15 % du PIB en 2004 contre 11 % en France) malgré un certain rationnement des soins et l'exclusion de 45 millions de personnes de toute protection sociale. Le transfert de la gestion de secteurs entiers de la santé ou de la protection sociale vers le secteur privé et de certains coûts vers les patients (virage ambulatoire) s'est étendu en Europe. A.M. Pollock a mis en évidence la privatisation progressive du NHS britannique. Après « l'horreur économique », V. Forrester a dénoncé la « dictature du profit » qui commence dans le secteur de la santé par une culpabilisation sur les déficits. Le prix Nobel d'économie américain J. Stiglitz lui-même s'interroge.

Peut-on vraiment considérer que la santé est un produit comme les autres et accepter que la protection sociale et la santé soient uniquement assimilés à des déficits ? Elles sont aussi de gros employeurs (économie sociale), un domaine d'innovations (techniques et organisationnelles) et d'investissements créateurs d'emplois. Dans son rapport de 2003, B. Carayon a lié le développement d'une stratégie d'intelligence économique nationale à la compétitivité des territoires et à la cohésion sociale. C'est ce que tout récemment vient d'écrire à son tour J. de Kervasdoué en proposant de relier santé, espérance

4^e Tic & Territoire : quels développements ?
île Rousse 2005
Journée sur les systèmes d'information élaborée

de vie et cohésion sociale comme indicateurs de la réussite d'une nation au lieu de n'utiliser que le sacro-saint PIB. C'est tout le formidable défi de la e-santé : permettre à la fois la maîtrise des coûts (efficacité) en améliorant la qualité des soins et leur accès. Les TIC et les outils les utilisant (DMP ...) peuvent contribuer à d'importantes améliorations de productivité mais courent aussi le risque de devenir des instruments de rationnement de soins ... C'est toute l'ambivalence de la technique déjà analysée par J. Ellul.

Sources

« Aspects de l'e-santé », *The IPTS report, Institut de Prospective Technologique*, European Commission, Séville, n° 81 (spécial), février 2004.

Aublet-Cuvelier B., « Télémédecine : la fin des territoires ? », dans Vigneron E. dir., *Santé et territoires, une nouvelle donne*, Editions de l'Aube, 2003, p. 171 – 187.

Bourret C., Salzano G., "Data for Decision Making in Networked Health", *Data Science Journal* (à paraître).

Bourret C., « La santé en réseaux », *Etudes*, n° 3993, septembre 2003, p. 175 – 189.

Boyer L., Mabriez JC, Chanut C., Horte C., Jacqueme B., Robitail S., Auquier P., « L'analyse des réseaux sociaux appliquée au système de santé », *ICSSHC 2004 : The 8th International Conference on System Science in Health Care*, Université de Genève, septembre 2004, CD Rom.

Carayon B., dir., *Intelligence économique, compétitivité et cohésion sociale*, La documentation Française, Paris, 2003.

Carré D. et Lacroix J.-G., *La santé et les autoroutes de l'information. La greffe informatique*, L'Harmattan, Paris, 2001.

Castells M., *La société en réseaux*, Fayard, Paris, 2001.

Ellul J., *La technique ou l'enjeu du siècle*, rééd., Economica, 1990.

Fieschi M., dir., *Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins*, rapport remis au ministre de la santé, 2003.

Forrester V., *La dictature du profit*, Le Livre de Poche, 2001.

Glouberman S., Mintzberg, H., « Managing the Care of Health and the Cure of Disease », *Health Care Management Review*, 2001, p. 56 – 84.

Haas S. et Vigneron E., « Territoires de santé, quelle(s) méthode(s) ? », *Gestions hospitalières*, n° 437, juin-juillet 2004, p. 477 – 485.

Information for Health. An Information Strategy for the Modern NHS 1998 – 2005, NHS Executive, London, 1998.

Kervasdoué J. de, *L'hôpital*, PUF, Paris, 2004.

Kervasdoué J. de, « Cohésion sociale et espérance de vie », *Le Monde*, 20 mai 2005, pp. 1 et 13.

Lazega E., *Réseaux sociaux et structures relationnelles*, Paris, PUF, 1998.

4^e Tic & Territoire : quels développements ?
île Rousse 2005
Journée sur les systèmes d'information élaborée

- Le Coadic Y.-F., *Usages et usagers de l'information*, Collection 128, Nathan-ADBS, 1997.
- Leurquin B., *La vocation de services des pays*. Guide – Repères méthodologiques, Association Pour la Fondation des Pays, Paris, septembre 2003.
- Marciniak R., Rowe F., *Systèmes d'Information, Dynamique et Organisation*, Economica, 1997.
- Miège B., *L'information-communication, objet de connaissance*, De Boeck, Bruxelles, 2004.
- Mintzberg H., *Le Management. Voyage au centre des organisations*, Ed. d'Organisation, Paris, 2001.
- Morin E., *Introduction à la pensée complexe*, ESF, Paris, 1990.
- Mucchielli A., *Etude des communications : Approche par la contextualisation*, A. Colin, 2005.
- Palier B., *La réforme des systèmes de santé*, PUF, Paris, 2005.
- Polton D., dir., *Quel système de santé à l'horizon 2020 ?*. Rapport préparatoire au schéma de services collectifs sanitaires, La documentation Française, Paris, 2000.
- Polton D., « Décentralisation des systèmes de santé : réflexions à partir de quelques expériences étrangères », *Regards*, CNESSS devenu EN3S, n° 26, p. 23-44, 2004.
- Pollock A.M., *NHS plc. The privatisation of Our Health Care*, Verso, London, New York, 2004.
- Sainsaulieu R., *Des sociétés en mouvement. La ressource des institutions intermédiaires*, Desclée de Brouwer, Paris, 2001.
- Sicotte C., Moreault M.-P., Lehoux P., Farand L., *Réseaux en convergence : Télécommunications de données cliniques et réseaux intégrés de soins de la région socio-sanitaire de Laval*, Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé (GRIS), Université de Montréal, février 2004.
- Silber D., *The Case for eHealth*, European Commission's conference on eHealth, Brussels, 2003.
- Shortell S.M., Gillies R.R., Anderson D.A., Erickson K.M., Mitchell J.B., *Remaking Health Care in America. Building Organized Delivery Systems*, Jossey Bass, San Francisco, 1996.
- Stiglitz J., *Quand le capitalisme perd la tête*, Fayard, Paris, 2003.
- Vigeron E., « Une conscience géographique de la santé », *La Santé. Un enjeu de société*, Sciences Humaines, Hors-Série n° 48, p. 80-82, mars-avril-mai 2005.
- Villac M., « La "e-santé" : Internet et les TIC au service de la santé », dans Curien N. et Muet P.-A., dir., *La société de l'information*, La documentation Française, Paris, 2004, p. 277-299.

Principaux sites Internet consultés

Organisations internationales

4^e Tic & Territoire : quels développements ?
île Rousse 2005
Journée sur les systèmes d'information élaborée

Organisation pour la Coopération et le Développement Economique (OCDE) : www.oecd.org

Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : World Health Organization (WHO) : www.who.int

France

Association pour la Fondation des Pays : www.pays.asso.fr

Caisse Nationale d'Assurance Maladie : www.ameli.fr

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : www.cnil.fr

Coordination Nationale des Réseaux : www.cnr.asso.fr

CREDES (Centre de Recherche d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé) devenu IRDES : www.credes.fr

Délégation à l'Aménagement du Territoire et à l'Action Régionale (DATAR) : www.datar.gouv.fr

Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé (ORS) : www.fnors.org

Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile : www.fnehad.asso.fr

Haute Autorité de Santé : www.has-sante.fr

Institut National de Veille Sanitaire : www.invs.sante.fr

Ministère de la Santé et des Solidarités : www.sante.gouv.fr

Télémédecine dans les Alpes-Maritimes : <http://medicinapais.org>

Europe

Andalousie : www.juntadeandalucia.es/salud/

CatSalut (Catalogne espagnole): www.gencat.net/catsalut/cat/es

Hygeianet (Crète) : www.hygeianet.gr

National Health Service: www.nhs.uk

Scottish Health on the Web (SHOW): <http://www.show.scot.nhs.uk>

Amérique

Santé Canada – Health Canada : <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/index.html>