

Avis du Comité des régions sur le «Plan d'action pour la santé en ligne 2012-2020 – des soins de santé innovants pour le vingt et unième siècle»

(2013/C 280/07)

LE COMITÉ DES RÉGIONS

- relève que le développement des services de santé en ligne doit profiter à l'ensemble des citoyens de l'UE en leur permettant de gérer leurs propres soins de santé et qu'il ne peut en aucun cas engendrer de nouvelles inégalités s'agissant de l'accès et du recours aux services de santé;
- note que dans bon nombre des États membres de l'UE, les pouvoirs locaux et régionaux assument la coresponsabilité de planifier, d'élaborer, de mettre en œuvre, d'évaluer et de financer la politique de santé et d'assistance sociale. En conséquence, il va de soi que les collectivités régionales doivent être étroitement associées à toute réforme qui a une incidence sur les prestations dans ce domaine de la santé et de l'assistance sociale;
- demande que l'on déploie des efforts soutenus pour promouvoir l'éducation, l'innovation et le changement dans le domaine de la santé, dans le cadre d'un engagement en faveur de l'excellence et en étant bien conscient que les solutions adoptées aujourd'hui pourront être obsolètes demain dans un environnement de santé en ligne en mutation rapide;
- fait remarquer que bien que nous disposions actuellement de données en grandes quantités concernant la santé, le bien-être et les services sociaux, leur stockage s'effectue toujours dans des systèmes séparés; fait valoir qu'une utilisation de ces données plus efficace et associant les différents services concernés permettrait de réinventer les systèmes européens de santé et de lancer une dynamique de soins plus solide et plus efficace;
- fait observer que l'engagement de la communauté locale, le choix de stocker les données de manière décentralisée, la bonne diffusion de l'information auprès des citoyens et des patients et une collaboration active avec les professionnels de la santé sont autant de facteurs essentiels pour que le développement et l'introduction de la santé en ligne soient couronnés de succès;
- réaffirme que parvenir à diffuser à grande échelle les services de santé en ligne ne constitue pas qu'une simple question de faisabilité législative et technique mais dépendra au premier chef de la confiance que les patients, les travailleurs du secteur de la santé et les citoyens accorderont à cette démarche; estime dès lors que l'enjeu primordial consiste à traiter les problèmes concernant la préservation du périmètre de la vie privée, la confidentialité, la protection des données et la responsabilité et à exercer une vigilance constante pour que les informations sensibles soient protégées contre le piratage, les fuites, les intrusions dans la sphère privée ou toute autre forme d'utilisation abusive.

Rapporteur	M. Johan SAUWENS (Belgique, PPE) Député au Parlement flamand
Texte de référence	Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions "Plan d'action pour la santé en ligne 2012-2020 — Des soins de santé innovants pour le vingt et unième siècle" COM(2012) 736 final

I. RECOMMANDATIONS POLITIQUES

LE COMITÉ DES RÉGIONS

Observations générales

1. est en mesure d'adhérer à la communication de la Commission sur le plan d'action pour la santé en ligne 2012-2020, dans laquelle elle trace les contours d'une stratégie de santé en ligne dans l'UE et indique quels sont les principaux objectifs à atteindre pour pouvoir exploiter les potentialités en la matière. Ce plan pose d'ores et déjà un jalon important s'agissant de préparer nos systèmes de soins de santé européens aux défis qui se posent pour améliorer la qualité des prestations, utiliser plus efficacement les ressources en voie de raréfaction qui seront disponibles pour la santé, réduire les charges administratives supportées par les patients, les prestataires de soins et les pouvoirs publics et favoriser l'innovation dans le domaine de l'informatique et des technologies, de la production et des services,

2. peut reprendre à son compte le diagnostic de la Commission, lorsqu'elle fait valoir que les dispositifs de santé en ligne les plus excellents qui soient ne seront d'aucune utilité pour les citoyens de l'UE si leur élaboration et leur mise en œuvre s'effectuent sous le signe du morcellement et d'une action en rangs dispersés. On se doit d'approuver l'attention que la Commission porte aux cadres d'interopérabilité, orientations et spécifications, d'un point de vue juridique, organisationnel, sémantique et technique,

3. fait observer que dans un grand nombre d'États membres de l'UE, la politique de santé et d'assistance sociale a été confiée à l'échelon décentralisé et que la voix des pouvoirs régionaux doit donc porter avec plus de force dans ce débat,

4. relève que le développement des services de santé en ligne doit profiter à l'ensemble des citoyens de l'UE et ne peut aboutir à créer des inégalités — ou à accentuer celles qui existent — pour ce qui est de leur accessibilité et de leur utilisation. Si les soins de santé en ligne marquent un véritable tournant, le patient n'en doit pas moins rester au centre de l'attention. Il a le droit de décider pour ce qui est de l'accès à ses données personnelles et il devra être informé, d'une manière compréhensible, des modalités selon lesquelles et des personnes par l'intermédiaire desquelles il pourra s'effectuer. Pour les citoyens et les patients, la santé en ligne doit être l'occasion de mieux s'approprier leur santé,

5. souligne que les nouvelles applications doivent être conviviales et favoriser l'autonomie des personnes handicapées, des seniors et des citoyens vulnérables. C'est pourquoi l'accessibilité doit constituer un critère obligatoire pour autoriser la mise sur le marché de tout produit ou application logicielle,

II. IMPORTANCE POUR LE COMITÉ DES RÉGIONS

6. note que dans bon nombre des États membres de l'UE, les pouvoirs locaux et régionaux assument la coresponsabilité de planifier, d'élaborer, de mettre en œuvre, d'évaluer et de financer la politique de santé et d'assistance sociale. En conséquence, il va de soi que les collectivités régionales doivent être étroitement associées à toute réforme qui a une incidence sur les prestations dans ce domaine de la santé et de l'assistance sociale,

7. fait référence, à cet égard, au rapport 2011 sur les stratégies de santé en ligne, qui est consacré aux infrastructures en la matière et dont les auteurs avancent que "dans les grands pays, la gestion des dossiers électroniques des patients est trop complexe. L'expérience acquise en Europe montre que les pays de plus de 10 millions d'habitants ne parviennent pas à réaliser leurs objectifs, surtout si leur régime de santé ne présente pas une structure pyramidale. (...) Dès lors, la solution semble être une voie médiane où l'on opte pour un système local ou régional appuyé sur les infrastructures nationales",

8. souligne que la récente étude du CdR sur le thème "Systèmes de santé dynamiques et nouvelles technologies: services de santé en ligne à l'échelon local et régional" a fait ressortir que la santé en ligne constitue l'une des grandes priorités inscrites à l'ordre du jour des collectivités locales et régionales en Europe,

9. tient pour nécessaire que les régions coopèrent davantage et renforcent leurs échanges d'expériences en matière de politiques et de pratiques, de manière que celles qui ont joué un rôle pionnier en matière de santé en ligne puissent communiquer leur savoir aux néophytes. La Commission européenne peut jouer un rôle à cet égard, en rassemblant et en mutualisant les connaissances et les meilleures pratiques. Une analyse approfondie doit être menée pour cerner les initiatives et les modèles de santé en ligne qui se prêtent à être transposés le plus facilement à l'échelle de toute l'UE,

La maîtrise des connaissances en matière de soins de santé

10. considère qu'améliorer les connaissances dans le domaine de la santé constitue un élément important des stratégies

qui visent à éliminer les inégalités en la matière. Combinée avec la maîtrise des outils numériques et l'accès au haut débit, l'augmentation du niveau de savoir concernant la santé peut contribuer à donner à un plus grand nombre de personnes, vivant dans des régions reculées, faiblement peuplées ou affectées d'autres désavantages, la possibilité d'accéder à une information correcte, à des dispositifs de prévention sanitaire et à des conseils médicaux mais aussi à une aide en ligne, à des thérapies, ou à un suivi médical qui se caractérisent par leur convivialité,

11. est d'avis qu'une information appropriée, fiable et accessible, taillée à la mesure des différents groupes sociaux, constitue un préalable obligé pour la maîtrise des outils numériques en matière de santé. Cet impératif suppose que les pouvoirs publics et le secteur privé fournissent des données claires et pertinentes et, plus particulièrement, que les professionnels de la santé aient davantage conscience du niveau atteint par leurs patients dans la maîtrise des connaissances en matière de santé,

Les défis

12. relève que la santé en ligne constitue un processus hautement évolutif et qui ne cesse de se développer. Les concepts et les acquis qui y prévalent aujourd'hui peuvent s'avérer dépassés dès demain. Pour passer des soins de santé classiques à leur version en ligne, il est indispensable de pouvoir non seulement compter sur les infrastructures de technologies de l'information qui sont requises et sur la bonne maîtrise des outils numériques mais aussi, et surtout, de s'appuyer sur une mutation de la relation entre le personnel médical, le personnel des services sociaux, les chercheurs, les acteurs de l'assurance-maladie, les patients et les pouvoirs publics. De même, il sera nécessaire de se mobiliser sans relâche en faveur de l'innovation et du changement, de la formation et de l'expertise,

13. renvoie à cet égard aux conclusions qui ont été tirées à l'issue de l'atelier sur le suivi des stratégies nationales de santé en ligne, tenu en 2010 à Bruxelles, et dans lesquelles on pouvait lire notamment qu'"il s'est avéré nettement plus compliqué et long qu'on ne l'avait escompté de déployer en Europe les stratégies de santé en ligne. En outre, la complexité du défi que la santé en ligne représente d'un point de vue administratif a été elle aussi largement sous-estimée",

14. note que dans certaines régions, les compétences des personnels de santé et des services sociaux en matière de technologies informatiques laissent beaucoup à désirer, tout comme la bonne appréhension des perspectives qu'ouvrent les soins de santé en ligne. Le même jugement vaut tout autant pour ce qui est de la qualité, de la convivialité et des potentialités de certains logiciels mis à disposition sur le marché à l'intention des professionnels médicaux et du personnel des services sociaux. On déploiera ces états de fait, qui compromettent la bonne évolution de la santé en ligne. Il est possible d'explicitier plus rigoureusement les conditions auxquelles doivent satisfaire les logiciels médicaux disponibles et, en particulier, le dossier médical électronique, de manière à ce qu'il soit ainsi possible d'en tester la qualité et de les soumettre à des procédures de notation. À l'heure actuelle, on peut constater un manque de communication efficace entre le secteur de la santé et celui de l'informatique,

L'interopérabilité

15. fait remarquer que bien que nous disposions actuellement de données en grandes quantités concernant la santé, le bien-être et les services sociaux, leur stockage s'effectue toujours de manière disjointe. Si elles étaient utilisées avec plus d'efficacité, l'offre de soins pourrait se présenter sous un jour tout à fait différent et il deviendrait possible de bâtir en la matière une structure cohérente plus solide et opérante. Ces deux objectifs supposent qu'en aucun cas, les infrastructures de technologies de l'information et de communication ne soient circonscrites aux seules prestations de médecine curative mais couvrent également les services sociaux, l'assistance à domicile, la prévention et le bien-être. Il s'agit là d'une des implications logiques du principe qui veut qu'un système de santé et d'assistance sociale soit obligatoirement articulé autour du bénéficiaire de soins et que les différents services dont il se compose doivent régler leur manière de travailler sur cet impératif. Les soins de santé en ligne peuvent contribuer à décloisonner ces prestations et promouvoir une approche globale de la personne qui en a besoin,

16. a la conviction que pour assurer une meilleure qualité de soins, plus ciblés, offrant davantage de continuité et renforçant la position du patient, pour ne citer que ces quelques aspects, il est capital que les différents intervenants puissent échanger des données par voie électronique. La situation qui prévaut encore à l'heure actuelle dans un grand nombre de pays et de régions est celle d'un stockage de données médicales qui est dispersé entre les fichiers de divers ordinateurs, depuis celui du médecin indépendant, généraliste ou spécialiste, jusqu'à ceux des hôpitaux, sans que les parties prenantes de la relation thérapeutique avec un patient donné soient en mesure de partager ces informations. Le généraliste de garde ou le médecin urgentiste d'un service hospitalier d'urgence peuvent ainsi être confrontés à des situations de détresse où il ne leur sera pas possible d'obtenir une synthèse des données médicales essentielles d'un patient ou de son schéma de médication actualisé. Ce problème se pose de manière encore plus aiguë lorsque le malade séjourne à l'étranger et que la barrière de la langue lui pose de gros problèmes pour communiquer avec le prestataire de soins. Le défi se fera de plus en plus grave à mesure que se feront sentir sur le terrain les effets qui résultent de la directive de l'UE du 9 mars 2011 relative à l'application des droits du patient en matière de soins de santé transfrontaliers et du recours à ces prestations. En l'absence d'accès aux données médicales récentes du patient, des examens du domaine de la biologie clinique ou de l'imagerie médicale sont ainsi réitérés en pure perte,

17. se félicite grandement que le plan d'action pour la santé en ligne consacre beaucoup d'attention au problème des cadres d'interopérabilité. Dans l'UE, le marché de la santé en ligne est très morcelé et les dispositifs de technologies de l'information et de la communication qui sont offerts, parce qu'ils portent parfois sur des situations très locales, sont plus onéreux qu'il ne faudrait, inaccessibles à des tierces parties, non fiables et inaptes à un remaniement à d'autres fins ou en vue d'applications nouvelles. Cette situation pèse également sur le dynamisme des entreprises du secteur informatique, qui souffre d'un accès très limité au marché et se heurte à des problèmes de moindre rentabilité dans le développement de ses produits, de sorte que l'innovation, qui constitue pourtant une nécessité

vitale, se trouve compromise. Le plan d'action offre aux grandes comme aux petites entreprises, de tous les pays européens, l'occasion de prendre des initiatives économiques,

18. est d'avis que la proposition de doter le réseau de santé en ligne d'un cadre d'interopérabilité et ce, dans le courant même de cette année, constitue une donnée importante. Lors de l'examen des législations de chaque pays concernant les dossiers médicaux électroniques, il conviendra également d'examiner celles émises par les régions,

19. salue l'insistance sur une coopération plus étroite avec les organisations internationales et mondiales, telles que l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Des accords sont nécessaires en ce qui concerne le codage des données médicales et l'utilisation uniforme des systèmes internationaux de classification des maladies et affections, afin qu'il soit possible d'apporter, grâce à des programmes informatiques, une aide à la prise de décisions médicales,

La confiance

20. considère que parvenir à diffuser à grande échelle les services de santé en ligne ne constitue pas qu'une simple question de faisabilité législative et technique mais dépendra au premier chef de la confiance que les citoyens, les patients et les travailleurs du secteur de la santé accorderont à cette démarche. L'enjeu primordial consiste donc à traiter les problèmes concernant la préservation du périmètre de la vie privée, la confidentialité, la protection des données et la responsabilité et à exercer une vigilance constante pour que les informations sensibles soient protégées contre le piratage, les fuites, les intrusions dans la sphère privée ou toute autre forme d'utilisation abusive,

21. souligne qu'à l'issue de son enquête internationale sur le dossier électronique des patients, publiée à Utrecht le 6 février 2012 et fondée sur des recherches et des comparaisons avec six autres pays européens, l'une des principales conclusions à laquelle a abouti la société KPMG a été de dégager l'existence d'une tendance à abandonner les programmes de grande envergure et d'échelon national au profit d'une gestion plus régionale, grâce à laquelle il est possible de maîtriser la complexité du sujet et de renforcer la mobilisation locale. En outre, KPMG estime que l'utilisation de normes uniformes fait apparaître d'une manière de plus en plus évidente qu'il n'est aucunement nécessaire de disposer de bases de données à l'échelle du pays et qu'il est possible, au contraire, de bien maîtriser le stockage des informations à la source, sur un mode de décentralisation. L'engagement de la communauté locale, le choix de stocker les données de manière décentralisée, la bonne diffusion de l'information auprès des citoyens et des patients, ainsi qu'une démarche qui procède étape par étape, avec des projets pilote auxquels les travailleurs de la santé soient activement associés, apparaissent être autant de facteurs essentiels pour que le développement et l'introduction graduels de la santé en ligne soient couronnés de succès,

Les relations

22. relève que la relation entre les travailleurs de la santé et les patients est et doit rester personnelle et singulière. S'il est

possible de la renforcer et de l'améliorer grâce au développement de la santé en ligne, il est illusoire de penser que des rapports virtuels devraient se substituer totalement aux contacts personnels face à face et une telle évolution serait même malvenue. C'est pourquoi les applications des services de santé en ligne doivent rester réservées aux catégories professionnelles déjà établies dans le domaine de la santé et des soins,

23. constate par ailleurs qu'un jeu de tensions de plus en plus fortes se développe autour de la question de savoir qui est propriétaire et responsable des données personnelles partagées qui figurent dans les dossiers électroniques des patients. L'idéal serait que ces derniers disposent de leur propre créneau d'accès à leur dossier médical électronique, dans lequel ils pourraient consigner, par exemple, les résultats de contrôles effectués par eux-mêmes, qu'il s'agisse, par exemple, de mesurer leur glycémie ou leur pression artérielle ou de noter leur dispositions psychologiques,

24. observe que dans la mesure où face au vieillissement de la population, les affections chroniques doivent occuper une place de plus en plus prépondérante dans la pratique médicale, les statistiques de santé et la liste des facteurs de coût de notre système de soins de santé, une question qui occupera toujours plus le devant de la scène consistera dans la nécessité d'appliquer une approche multidisciplinaire aux patients qui sont des malades chroniques. Beaucoup de ces patients plus âgés sont affectés simultanément par plusieurs atteintes et nécessitent des soins des mains de différents prestataires de santé, dont les compétences se complètent. L'observation vaut pour les prestations de soin tant hospitalières qu'ambulatoires. Les soins de santé en ligne et le partage électronique des données entre le patient, le proche qui s'en occupe et les prestataires de santé qui sont engagés dans une relation thérapeutique avec lui peuvent apporter une contribution précieuse pour qu'il bénéficie en temps voulu de soins de qualité et adaptés à ses besoins,

Le financement

25. déplore les coupes sombres opérées dans le budget du mécanisme pour l'interconnexion en Europe, qui, de 50 milliards d'euros, dont 9,2 pour le haut débit et les services numériques, a été ramené à 29,3 milliards, parmi lesquels un seul à peine reste affecté à ces deux domaines,

26. se demande si le lancement à grande échelle des services de santé en ligne transfrontières et interopératoires que la Commission avait prévu pour 2014 dans le cadre du mécanisme pour l'interconnexion en Europe pourra encore être d'actualité si le Parlement accepte que les ressources y allouées soient ainsi rognées,

27. espère que des réductions ne seront pas opérées dans le budget des activités de recherche et d'innovation qui sont programmées pour 2014-2020 dans le cadre de l'axe "santé, évolution démographique et bien-être" du programme Horizon 2020 et que les études insisteront sur l'efficacité des technologies de santé en ligne du point de vue de leurs coûts, ainsi que sur les garanties concernant la protection de la vie privée

des individus, la participation des utilisateurs et l'intégration de mécanismes axés sur le patient dans les régimes européens de soins de santé,

La subsidiarité

28. fait le constat que les États membres sont compétents pour organiser et fournir les services de santé et les soins médicaux. Dans bon nombre de pays de l'UE, les pouvoirs régionaux et locaux sont responsables de l'ensemble ou de larges pans de la politique de santé et d'assistance sociale,

29. note que c'est surtout dans les régions moins prospères qu'il reste difficile, d'un point de vue technique, logistique et financier, de mettre en place les infrastructures de technologies de l'information et de la communication et de réussir à concrétiser et développer les potentialités des soins de santé en ligne. Une intervention de l'UE pourrait être particulièrement utile lorsqu'une coordination et des incitants s'avéreront nécessaires. Ce constat s'applique de manière privilégiée à une série d'aspects dont le traitement optimal doit s'effectuer au niveau européen, comme les soins de santé transfrontières, la reconnaissance des qualifications, les obstacles communs, ou les normes et les méthodes d'enquête pour déterminer le degré d'efficacité des applications de santé en ligne. Un soutien financier peut également avoir son utilité pour aider à couvrir les frais de démarrage, qui sont élevés,

30. relève que le plan d'action 2014-2020 est axé sur la recherche, l'innovation et l'interopérabilité et indique sous quel aspect pourrait se présenter le cadre juridique et technique en la matière. Toutes les parties prenantes devraient y trouver leur compte, qu'il s'agisse du monde des entreprises, des pouvoirs locaux et régionaux et des travailleurs du secteur de la santé, des citoyens et des patients. La portée du plan d'action étant relativement étendue, la Commission européenne pourrait s'attacher davantage à fixer des priorités pour ses activités,

31. escompte que dans ce domaine, une action entreprise au niveau de l'UE pourra induire une valeur ajoutée pour les politiques de santé et les soins de santé à l'échelon régional et faire émerger un espace européen de la santé et de l'assistance sociale en ligne,

32. espère que pour mettre le plan d'action en œuvre, il ne sera pas tenu compte que des seuls États membres mais également des pouvoirs régionaux et locaux, lesquels peuvent assumer un rôle de choix s'agissant de communiquer avec les citoyens et les patients et de les informer, d'assurer la formation et l'instruction des professionnels de la santé, de susciter dans la population locale un niveau de mobilisation suffisamment élevé en faveur de l'essor de la santé en ligne, de lancer des projets pilotes qui y ressortissent et de maîtriser la complexité que présente cette problématique, ainsi que, dans certaines régions, d'assumer le travail réglementaire afférent.

Bruxelles, le 3 juillet 2013.

Le président
du Comité des régions
Ramón Luis VALCÁRCEL SISO
