



HAL
open science

Connaissance de l'outil DMP par le patient Lot-et-Garonnais

Louise Veyret

► **To cite this version:**

Louise Veyret. Connaissance de l'outil DMP par le patient Lot-et-Garonnais. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03589138

HAL Id: dumas-03589138

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03589138>

Submitted on 25 Feb 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2021-2022

Thèse n°163

THESE POUR L'OBTENTION DU

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 20/12/2021

Par VEYRET Louise

Née 30/06/1990 à Bruges

Connaissance de l'outil DMP par le patient Lot-et-Garonnais

Sous la direction de Monsieur le Docteur Albert TRINH DUC

Membres du jury :

M. le Professeur Jean-Philippe JOSEPH

Président

M. le Docteur Yves MONTARIOL

Rapporteur et examinateur

Mme le Docteur Christine BARTOU

Examineur

M. le Docteur Edouard LHOMME

Examineur

Remerciements

Aux membres du jury.

Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH

Professeur des Universités, Directeur du département de médecine générale de Bordeaux.

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse. Soyez assuré de mon profond respect et de ma gratitude.

Monsieur le Docteur Yves MONTARIOL

Maître de conférences associées, Docteur en médecine générale.

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté d'être à la fois rapporteur de mon travail de thèse et membre du jury. Vous avez grandement participé à ma formation ; d'abord lors de mon stage d'externat chez vous où j'essayais de suivre votre rythme de marathonnier avec joie ; puis lors de nos cours à la fac. Merci encore pour vos remarques constructives jusqu'à la fin de cette thèse. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance.

Monsieur le Docteur Edouard LHOMME

Maître des conférences des universités, Médecin spécialiste de santé publique.

Vous me faites l'honneur d'apporter votre expertise à la critique de mon travail, et je vous remercie de l'intérêt que vous avez consacré à ma thèse.

Madame le Docteur Christine BARTOU

Chef de service des Urgences du Pôle de Santé Villeneuvois, Urgentiste, Docteur en médecine générale.

Merci du fond du cœur d'avoir accepté d'être présente pour ce jour important. Merci pour ta pédagogie, ton écoute, ta disponibilité. Merci de m'avoir invitée à travailler dans ton service, ce qui m'aide chaque jour à garder l'esprit ouvert et à poursuivre ma formation. Sois assurée de ma plus grande affection.

Monsieur le Docteur Albert TRINH DUC

Urgentiste, Docteur en médecin général, Chef du Service COVID du CH d'Agen.

Mille Merci Albert. D'avoir accepté d'être mon Directeur de thèse et de m'avoir supportée durant tous ces mois de travail !! Ce n'est pas de tout repos lorsque l'on travaille tous les deux mais c'est toujours un grand plaisir. Tu fais indéniablement partie de mes belles rencontres de mon internat Agenais, merci de nous transmettre cette passion de la médecine et de la rigueur. En espérant pouvoir profiter encore longtemps de ton expérience et de ton amitié.

A tous ceux qui ont participé à ma formation.

Au **Docteur Guillaume CONORT**, qui n'a malheureusement pas pu participer à mon jury de thèse. Je te remercie sincèrement pour ce stage d'internat intense et passionnant qui m'a fait découvrir autant de choses sur la relation médecin-patient, que sur moi-même ! À croire que nos cerveaux fonctionnent un peu de la même façon ... J'espère que nos chemins se recroiseront bientôt.

À **l'équipe du service de médecine interne de Lesparre**, au Dr SOLANILLA et particulièrement à mes deux IDE plaies et cicat préférées au monde Céline et Christine ! Merci, vous nous avez appris la minutie de votre travail mais aussi la patiente, l'empathie et surtout la bonne humeur communicative malgré des situations plus que difficiles. À **Amandine**, ma jumelle du semestre, on a survécu à deux grâce à nos fous rires, merci merci !

À **l'équipe soignante de Cardiologie d'Agen** (Carla, Juan, Bibi, Céline, Dolores, Manu, Julie...) et mon co-interne Eyram, je vous remercie pour votre soutien et tous les bons moments partagés. Au **Dr Aurel CRACAN**, merci pour votre pédagogie et votre gentillesse.

Au **service des Urgences de Lesparre**, je n'ai pas la place ici de tous vous citer mais chacun d'entre vous m'a aidé à murir et à m'affirmer. Encore un lieu de grande convivialité, de transmission, de musique, de fous rires, de repas du dimanche en famille avec ouverture des huitres dans l'office. C'est sûrement ici que j'ai commencé à aimer le travaille d'équipe, et les urgences, merci !

À tout le **service de la maternité de Pellegrin**, mes très nombreux co-internes méd G et gygy, aux supers chefs de cliniques et chefs tout court : merci pour tout ce que vous m'avez appris.

Au **Dr Marc HUNG**, qui m'a permis d'ouvrir mes horizons sur les diverses médecines possibles, le tout autour de supers repas et de conversations sur les voyages. Merci pour le partage et votre accueil si chaleureux.

A l'ensemble du **service de Gériatrie de Villeneuve sur Lot**, et en particulier au **Docteur CHAURY, Docteur RAKOTO, Docteur MUNYEMANA, Docteur MURAD, Tété, Caro, Gigi, Nanabelle ma super co-interne, la géniale EMOG** et tous les autres ! Merci de m'avoir donné le meilleur stage de fin d'internat possible. Une des meilleure ambiance de travail que j'ai connue, avec beaucoup de sérieux mais aussi énormément de joie de vivre, de taquineries et de blagues en tout genre ! La meilleure façon d'apprendre. C'est un plaisir de vous retrouver à chaque garde avec ce fameux appel « Coucou, c'est Louise aux urgences » ! Je vous remercie sincèrement.

À l'équipe des **Urgences de Villeneuve** qui même après l'internat continue de me supporter ! Merci à Christine, Elvis, Leila, Christian, Jacques, Xavier, Cathy, David, Steph, les Lulu's, Carine, Jess, Cédric, Lolo (c'est la guerre !), Sissou, Djema, Emma et tous les autres ! Merci de m'avoir pris sous vos ailes, grâce à vous c'est toujours un plaisir de revenir.

À **Eliane**, ma LibanaisE préférÉE, mon amie-collègue adorée ! Merci d'être une si belle personne, « CHOU » !

À ma famille

À mes grands-parents médecins **Papi Vic et Mamie Chou**, qui ont nourri leurs petits enfants de culture, de générosité et de vrais repas de famille du dimanche ! Merci, je suis fière de suivre vos traces.

À ma **grand-mère Marina**, un soutien, une inspiration, un repère, qui me manquera à chaque grand moment de ma vie. Merci de m'avoir tant dorloté pendant toutes ces révisions au Ferret : tes petits plats et nos bavardages à l'océan, probablement un combo gagnant !

À mes supers **parents**, qui eux seuls savent ce que c'est de vivre avec un étudiant en médecine toutes ces années !! Mille mercis pour votre soutien de tous les instants. Merci d'avoir toujours chercher à nous ouvrir l'esprit grâce à votre curiosité de l'autre, votre culture ; grâce aux voyages de routards, aux livres, aux films en famille, aux parties de scrabble et shopping mère-fille, aux matchs de rugby père-fille. Merci d'être de si bons vivants, qui savent apprécier et transmettre les petits bonheurs du quotidien. Je vous aime fort.

À mon frère adoré **Martin**, que j'admirerai toujours comme une petite sœur. Merci d'être toujours présent quoiqu'il arrive. Pour deux personnes si différentes, je chéris notre complicité indéfectible qui nous a amenée tellement de bons souvenirs (squattage de ta chambre le soir, pétage de trotinette, soirées en tout genre, tir à la carabine, quad et troc au Maroc, voyage de fou en Thaïlande, achats en tout genre grâce à tes talents de manipulateur !! costume de mariage, naissance d'Hugo...). Merci, et vivement ceux à venir, je t'aime fort.

À mon oncle **Jean-Marc**, mon Mentor de toujours, à qui je dois mon attrait pour la médecine générale. Tel un artisan, tu aimes à transmettre ton art, dans toute sa réalité et sa beauté. Merci pour ta présence, et tous nos échanges/débats/discussions, tumultueuses ou non !

À ma tante préférée **Zou**. Des litres de café ont coulés tellement je suis venue refaire le monde avec toi ! Merci pour ton affection et tes conseils.

À ma cousine **Alice**, qui m'a accompagnée et poussée tout au long de ces longues études. On se soutenait déjà petites sous le préau de Lacanau... Mais maintenant tu ne pourras plus dire que j'ai 6 ans et demi ! Merci du fond du cœur pour tout ce que tu partages avec moi. Merci d'être ce modèle qui me ressemble.

À **Julie**, ma belle-sœur, témoin, amie, qui s'est si vite intégrée à notre famille en y apportant toute sa malice, sa joie de vivre et sa générosité. Promis, pour moi, tu es la plus belle des valeurs ajoutées !

À ma **belle-famille Maakaron - Delacloche**, un grand merci pour votre accueil si chaleureux au sein de la famille. Avec vous Casteljaloux est toujours un refuge reconfortant, vibrant de conversations, de taquineries, de sport au coin du feu et d'interminables et délicieux repas !

À mes filleuls et neveux, **Hugo et Charles**, qui m'apportent mon lot d'amour et de rires enfantins, merveilleux remontants dans les moments difficiles.

À mes amis

À **Mathilda**, ma clémentine, ma chouquette, mon granola, ensemble on aura toujours 16 ans. Cette période entre deux âges où tout est possible, sans aucune limite à nos rêves et à notre humour extra-ordinaire ! Grâce à toi je dis merci à la vie, je lui dis merci, je chante la vie, je danse la vie... je ne suis qu'amour ! Paraîtrait qu'il s'agirait de grandir... Tant pis ! Merci pour tout, et en un mot ... Mot ! Loviou.

À Mag, ma winggirl, ma personne, ma partenaire de sous colles, ma copilote, ma partenaire de falsification ! Merci pour ce voyage inoubliable, merci pour tous ces fous rires, merci d'être toujours si présente malgré la distance.

À **Lucie**, merci ton amitié sans faille et pour notre si belle histoire depuis nos duos de danse, en passant par notre QG du petit commerce et notre glace pilée ; jusqu'à nos chamallow grillés du Ferret avec mini princesse.

À **Gulia** et **Clémentine**, mes copines adorées de l'externat ; grâce à vous il ne restera que de bons souvenirs de ces années là.

À ma p'tite **Cam**, toujours présente dans les moments importants. Merci d'arriver à me faire croire que le temps des talky walky n'est pas si loin.

À **Audrey**, tu as toujours été une partenaire fidèle de bootyshake et je suis plus que fière de continuer à aquabodybalancer avec toi le temps qu'il faudra ! Merci d'être si pleine de joie.

À **Yon**. « Le marsouin blanc vient me rendre visite la nuit, il chante dans le fleuve du temps, avec un chœur radieux de mille dauphins, il m'apporte le salut charismatique du Prince des Marées... ». Merci pour ton amour des mots, qui nous liera encore très longtemps je l'espère.

À **Jojo** et **Karen**, mes copines d'amour de Castel. Merci pour tous nos petits apéros qui nous permettent chaque fois de relâcher la pression et de bien se marrer. Merci pour votre soutien et votre présence.

À tous ces copains qui sans le savoir m'ont épaulé à leurs façons : Monsieur **Peillet** (qui va devoir trouver d'autre blagues sur ma personne, fini le brancardage !) à **Cases, Doudou, Zomo, JC, Mika** vivement nos prochaines vacances, qu'il pleuvent de la bière ou non ! À **Arthur** notre fiston de l'internat. À tous mes copains « par alliance » de Castel : **Pierrot, Benoit, Sylvain, Keke, Yoyo, Ludo, JR, Ninike, Matthieu, Michel, Nino** ... Merci d'avoir intégré si rapidement la petite « bordelaise » !

À tous les « **Agenais** » : le plus grand des merci pour mon meilleur internat, pour mes plus belles fêtes et pour toutes nos retrouvailles passées et à venir, avec dans nos rangs pleins de nouveaux « mini-agenais » !! À **Jérémie** « senior » pour nos chamailleries variées et infinies qui sont finalement bien réconfortantes ; à **Ionion**, notre rencontre en Georges le Lapin <3 et Sophie la Girafe résume tout encore aujourd'hui ! À **Léo** merci d'être mon pote, mon doc, mon statisticien (= mon sauveur !!) ; à ma **Sarah** adorée merci pour nos confidences, nos rires, nos paniers ASOS et nos GIFs ; à **VICTOR** merci de partager sans jugement mon amour pour la bouffe et les découvertes culinaires ; à **Julie**, la force et la douceur incarnée, merci d'être toujours prête pour de nouvelles aventures ; à **Jojo** et **Camille**, merci pour les grandes marrades aux blindtests : best duo ever ! **Adrien** et **Florine** nos basco-agenais de cœur, mille merci pour votre bonheur humeur, pour tes croqu' et ton rire de dauphin. À **Fouf**, que d'aventures partagées toutes les deux ... Merci pour cette gentillesse immense qui se cache derrière ton verlan de la cité ! À **Adrian**, mon Joker adoré <3 ; à **Solène** et **Cléments** nos rayons de soleil et danseurs de l'extrême ; à **Adélou**, merci pour ton écoute, ta sagesse et ta folie des déguisements, tu resteras

toujours Mme petit pois pour moi, à **Martin** « mon père-frère » de l'internat, l'ami à qui j'aurais le plus dit « À table » de toute ma vie ! À mes grandes sœurs, **Marie** « ma préférée » pour nos danses endiablées et **Amande douce** pour ta sensibilité et ton sens de l'humour. À **Lucie**, merci d'être la meilleure copilote de soirée, et pour cette incroyable et inoubliable virée en 4x4 au Chili !! À notre **Basto**, réel pilier de soirée, merci pour ces bons souvenirs de fiesta Barcelonaise ; à **Popo** merci pour cette colloc dans notre maison biscornue, sans eaux chaudes et pourvoyeuses de fractures ! À **Romain** partenaire de pétanque, de bière et de glandage devant le sport, paraît que les cardio bossent dur... :D ; et à **Nadia**, merci pour tous ces moments partagés dans l'intimité d'une cuisine ; pour mieux réunir et nourrir tous ceux cités plus hauts !

Et enfin à **Elsa**, ma voisine de chambre, mon coup de foudre amical, ma petite souris. On se sera fait voler nos sushis, réquisitionner en garde, on aura surveillé nos allers-retours aux toilettes, on (tu) aura eu les yeux révulsés et les larmes aux yeux bien des fois. Merci d'arriver à suivre mes conversations sans queues ni têtes grâce à ton cerveau hyperactif ! Merci de savoir apaiser mes doutes avant même qu'ils soient exprimés. Maintenant nos vies sont mêlées de bien des façons, merci à toi, Thomas & les pipous de faire partie de ma grande famille.

À mon Charly, ma plus belle rencontre.

Les préfa de l'internat d'Agen sont maintenant bien loin, pourtant, on garde notre âme d'enfant et on est même devenu comme les 2 doigts de la main. Sans toi je n'aurais jamais pu traverser l'internat, le mémoire, la thèse, en restant saine d'esprit. Tu me remets toujours les pieds sur terre grâce à tes blagues aux pouvoirs illimités !! Merci pour ton soutien, ta force, et ta tendresse. Merci de me rendre la vie si jolie. Merci d'être définitivement mon partenaire !

Ce travail n'est pas la fin de quelque chose pour moi, mais le début de très nombreuses aventures à tes côtés. Je suis si fière d'être la fille qui t'accompagne. Je t'aime.

Table des matières

Table des matières

Remerciements	2
Table des matières	7
Glossaire	8
I. Introduction.	9
1. <i>Introduction générale.</i>	9
2. <i>La santé numérique et les données de santé personnelles.</i>	9
3. <i>Le Dossier Médical Partagé.</i>	10
4. <i>Hypothèse.</i>	15
5. <i>Objectifs.</i>	15
II. Matériel et Méthode.	15
1. <i>Matériel</i>	15
2. <i>Méthode.</i>	17
III. Résultats	18
1. <i>Diagramme de flux.</i>	18
2. <i>Caractéristiques de notre population.</i>	19
3. <i>Connaissance du DMP et réticences.</i>	21
4. <i>Patient ayant un DMP.</i>	22
IV. Discussion.	23
1. <i>Analyse des résultats.</i>	23
2. <i>Forces et limites de l'étude.</i>	30
3. <i>Ouverture.</i>	32
V. Conclusion.	32
VI. Bibliographie.	34
Annexes	38

Glossaire

ASIP : Agence des Systèmes d'Information de santé Partagée
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CMU : Couverture Maladie Universelle
CNAM(TS) : Caisse Nationale d'Assurance Maladie (des Travailleurs Salariés)
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNOP : Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPS : Carte Professionnelle de Santé
DMP : Dossier médical partagé
DP : Dossier Pharmaceutique
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ENS : Espace Numérique de Santé
GIP DMP : Groupement d'Intérêt Public Dossier Médical Personnel
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
INS : Identifiant National de Santé
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MG : Médecin Généraliste
MGEN : Mutuelle Générale de l'Education Nationale
MNH : Mutuelle Nationale des Hospitaliers
MSA : Mutualité Sociale Agricole
NHS : National Health Service
NIR : Numéro d'Inscription au Répertoire
RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données
ROSP : Rémunération sur Objectifs de Santé Publique
SNS : Stratégie Nationale Santé
TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

Connaissance de l'outil DMP par le patient Lot-et-Garonnais.

I. Introduction.

1. Introduction générale.

Le DMP est un « carnet de santé numérique » à disposition du patient (1), (et de son médecin traitant), et modulable à sa guise (2). Son objectif premier est une meilleure coordination des soins, avec tous les avantages qui en découlent : meilleure qualité des soins et soins adaptés au patient ; meilleure communication inter-professionnels de santé et amélioration du lien ville-hôpital ; ainsi qu'une meilleure utilisation des dépenses de santé avec une diminution du nomadisme médical et des examens complémentaires redondants.

À l'ère du « tous connectés - tout numérique », le Dossier Médical Partagé (DMP) semble être l'outil médical indispensable à la prise en charge optimale des patients (3-6).

Remettant le patient au centre de la prise charge, il naît d'un projet ambitieux dès 2004 (7) sous le nom de « dossier médical personnel », et connaît un parcours laborieux tant il est débattu et peu adopté. Il devient enfin le « dossier médical partagé » à partir de janvier 2016 en application de la loi de « modernisation de notre système de santé » (8-11), et après une période d'expérimentation et d'importantes campagnes de promotion, on relève en décembre 2019 environ 8,5 millions de DMP ouverts en France (2,12,13).

D'après l'Assurance Maladie environ 36% des documents du DMP sont intégrés par les établissements de santé avec 1042 d'entre eux qui le font de manière automatique (dont 21 CHU et 606 EHPAD), mais de nombreuses réticences sont toujours présentes chez les professionnels de santé envers le partage d'information et l'utilisation de l'outil DMP(2,14-17).

Il a été montré au travers de plusieurs thèses une très faible adoption du DMP de la part des médecins généralistes, pourtant 2^e acteur principal du projet (18-22). Les principaux freins évoqués sont un manque d'information et de formation ; ainsi qu'un manque de praticité de l'outil technique en lui-même. À cela s'ajoute une activité perçue comme chronophage et non rémunérée ; avec souvent des DMP peu remplis avec donc peu de documents à consulter.

Lors de nos recherches bibliographiques nous avons trouvé une étude tournée vers le patient et s'intéressant à la connaissance et la perception des Français sur le DMP : l'étude VIAVOICE (23). Cette dernière a été réalisée pour France Assos santé en octobre 2018 auprès de 1001 patients, au travers d'interviews en ligne. Cette étude nous paraissait intéressante mais à compléter, et surtout à réévaluer. En effet, le déploiement du « nouveau » DMP a été lancé sur le plan national en novembre 2018, soit un mois après la réalisation de cette étude ; sans réévaluation depuis.

2. La santé numérique et les données de santé personnelles.

La e-santé, encore appelée télésanté, santé connectée ou santé numérique désigne tous les domaines où les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont mises au service de la santé.

Les données de santé à caractère personnel désignent deux catégories : d'une part les données médicales (données générées par un professionnel de santé sur l'état de santé physique ou mentale d'une personne) ; et d'autre part les données générales : celles qui permettent de déduire d'un état de santé (habitudes alimentaires, allergies, ou assimilées telles que la consommation de médicaments, alcool, drogues) ; l'adhésion à des groupes de soutien en lien avec la santé ; les données collectées par des administrations ou organismes de sécurité sociale ; les données concernant l'achat de dispositifs médicaux ou de médicaments ; mais aussi la

combinaison de données brutes avec d'autres données liées à l'individu (par exemple le nombre de pas et le poids enregistrés dans une application et l'âge de la personne).

Les données numériques en matière de santé connaissent un développement exponentiel : en 2013, environ 153 exaoctets (10^{18} octets) de données sur la santé ont été produits dans le monde ; depuis 2013, il est estimé que ce volume a été multiplié par plus de 10 (24).

Ces catégories extrêmement riches et diversifiées expliquent la complexité et les enjeux de la e-santé, notamment avec le développement des technologies et les problématiques de vie privée qui peuvent en découler (destinataires et finalités des données, notion de consentement explicite du recueil des données) (25).

3. Le Dossier Médical Partagé.

• Historique du DMP.

En 2003, le Pr FIESCHI pose les principes fondamentaux du futur DMP dans un rapport demandé par le Ministre de la santé de l'époque Mr MATTEI (26). Il définit ce nouveau dossier comme un outil de « communication des informations de santé au vu et au su du patient concerné et sous son contrôle, pour ce qui concerne la confidentialité. Le dispositif informatique mis en œuvre pour la communication mémoriserait les données du patient échangées pour permettre leur partage » (20).

Il estime que cet outil est devenu nécessaire devant l'augmentation des spécialistes et une prise en charge de plus en plus multidisciplinaire des patients. Ce dossier permettrait un meilleur échange des informations et ainsi une meilleure qualité des soins. De plus il rappelle l'importance que le patient soit acteur de sa santé et de ses propres informations.

Un prérequis législatif important à la mise en place d'un dossier patient informatisé est obtenu par la loi du 4 mars 2002 qui autorise l'hébergement de données de santé à caractère personnel (27). Le Dossier Médical Personnel est donc lancé par la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 et créé par les articles L161-36 du code de santé publique (28). A cette période le Groupement d'Intérêt Public Dossier Médical Personnel (GIP DMP) est créé pour mettre en œuvre et déployer le DMP avec une expérimentation en juin 2006 sur 17 sites.

Dès 2007 il apparaît les premières critiques de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) (29) : problèmes techniques d'utilisation ; données insuffisamment chiffrées ; manque d'information de l'utilisateur ; problèmes de sécurité à l'authentification du patient ; mise en œuvre tournée vers l'aspect technique et non la pratique réelle du patient et du professionnel ; mais aussi une instabilité managériale ; un retard de publication de décrets indispensables, ainsi que des objectifs irréalistes associés à des problèmes financiers et juridiques.

Novembre 2007 le projet est donc suspendu par le gouvernement ; et ce n'est qu'à partir de 2008 que Madame la Ministre de la santé R. BACHELOT demande un rapport de relance du DMP.

Les rapporteurs insistent alors sur la structuration des données et sur le fait que les caractéristiques techniques devront s'adapter à son contenu et son usage et non l'inverse. De plus ils imaginent que le DMP puisse proposer des services (messagerie sécurisée, prescription électronique, création d'alerte de suivi ; des outils de télémédecine), et être intégré dans les logiciels métier des professionnels. Ils affirment que le DMP ne doit pas remplacer le « dossier métier », mais contenir les informations jugées pertinentes pour avoir une vision globale de l'état de santé du patient. Ils proposent que l'ouverture du DMP soit uniquement basée sur le volontariat et après un consentement éclairé du patient.

Le déploiement de ce « nouveau DMP » n'est pas envisagé avant une dizaine d'années ; et pour se faire ils recommandent la mise en œuvre d'une structure de pilotage unique en matière d'information de la santé.

En juin 2008, la Ministre Mme R. BACHELOT valide les recommandations précédentes et annonce la relance du projet DMP avec la création d'une structure de gouvernance : le conseil national des systèmes d'information de santé, et d'une structure de maîtrise d'ouvrage : l'Agence des Systèmes d'Information de santé Partagée (ASIP).

En 2010 l'ASIP lance le « projet amorçage » en expérimentant le DMP dans 4 régions (30); puis le déploiement est étendu à 10 nouvelles régions, pour atteindre 157 863 DMP créés en juin 2012.

Seulement un mois plus tard, en juillet 2012, la cour des comptes publie un rapport accablant sur le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place, avec de nouveaux de multiples défaillances : en terme de gouvernance et sur le plan législatif, mais surtout en terme de gestion financière (31). Ils critiquent la gestion du projet, qui manque de transparence quant aux sommes allouées (210 millions d'euros en 7 ans) et à leurs utilisations, mais également l'émergence de multiples initiatives concurrentes au DMP (dossier communicant cancer, dossier patient partagé et réparti en Rhône Alpes ou le Dossier médical partagé régionale Martinique).

Le projet DMP est de nouveau abandonné en 2014, et un remodelage est annoncé en 2016 par la Ministre de la Santé Mme M. TOURAINE dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé (8,9). Le DMP passe alors du dossier médical personnel au dossier médical partagé (10) ; et sa gestion est confiée à la CNAMTS.

Cette dernière propose de nouveaux principes pour enrichir ce DMP et faciliter son déploiement : le patient peut enfin créer lui-même son DMP ; chaque dossier sera alimenté de façon automatique par les données de remboursement (fin des DMP vides) et une inter-opérabilité avec les logiciels des professionnels de santé est recherchée. De plus, la CNAMTS suggèrent une phase pilote avec un déploiement par palier dans 9 départements de fin 2016 à fin 2017 ; en impliquant successivement les libéraux, les établissements de santé et les EHPAD.

Devant les résultats jugés satisfaisant de cette phase pilote, la Ministre de la santé Mme A. BUZYN a annoncé en novembre 2018 le lancement officiel et le déploiement du DMP à tout le territoire, dans le cadre du virage numérique en santé et de la Stratégie Nationale Santé (SNS) de 2018-2022 (32,33).

- **Le DMP actuel**

Le Dossier Médical Partagé actuel est donc un dossier médical dématérialisé, personnel et partagé selon les conditions du patient. C'est un outil gratuit et facultatif à ce jour (1,34,35).

Il peut être ouvert par le patient, l'assurance maladie, les professionnels de santé (médecins, pharmaciens) et les établissements de santé. Pour les mineurs ayant droit n'ayant pas de carte vitale l'ouverture du DMP doit se faire via leur caisse primaire uniquement ; il n'existe pas de coordination avec le carnet de santé des enfants pour le moment.

Depuis 2018 les différents régimes spéciaux ont été pris en compte dans le développement du DMP.

Depuis 2016 l'authentification à son compte DMP se fait par un identifiant associé à un mot de passe et un code temporaire. L'identifiant du DMP est créé à partir du Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) aussi appelé numéro de sécurité sociale mais il est différent et propre à chaque individu, c'est l'Identifiant National de Santé (INS).

Le DMP est accessible au patient, à son médecin traitant, aux professionnels de santé choisis par le patient (droit de masquage), et en cas d'urgence via le service « bris de glace ». Un système de notification permet également d'avertir le patient à la création du DMP, en cas de première consultation de son DMP par un professionnel de santé ou lors d'un accès en situation d'urgence. Certaines données sensibles peuvent être rendues inaccessibles au titulaire pendant une durée limitée à 15 jours, période durant laquelle le titulaire doit bénéficier d'une consultation d'annonce.

La médecine du travail, les banques, les employeurs, les mutuelles, les assurances ainsi que les professionnels de santé non autorisés par le patient n'ont pas le droit d'accéder aux DMP. Tout accès en dehors des règles précitées est illégitime et peut entraîner une mesure répressive de la CNIL prévue par le RGPD et la loi Informatique et Libertés.

Le DMP contient 8 onglets :

- Synthèses médicales (antécédents, allergies, etc.) ;
- Traitements et soins;
- Compte-rendu de procédures;
- Imageries médicales ;
- Biologie médicale;
- Actes de prévention
- Certificats, déclarations
- Historiques des remboursements de l'assurance maladie sur les 24 derniers mois;

Puis les documents téléchargés par le patient (directives anticipées, personnes de confiance).

Le DMP – Exemple de fenêtre ouverte sur les Documents du patient.

The screenshot displays the DMP interface for a patient named M. JEAN-MICHEL INS-FAMILLE-UN. The page title is 'Documents'. There are search filters for 'Auteur' (set to 'tous'), 'Profession / Spécialité' (set to 'tous'), and 'Date de début de l'acte entre le' and 'et le'. Below the filters, there are buttons for 'Rechercher' and 'Afficher tout'. The 'Affichage des documents' section shows 'Liste', 'Parcours de soins', and 'Miniatures' options. A sidebar on the left lists document categories: Synthèses, Traitements et soins, Comptes-rendus, Imagerie médicale, Biologie, Prévention, Certificats, déclarations, Données de remboursement, and Documents ajoutés par le patient. At the bottom left, a button labeled 'Ajouter un document' is highlighted with a red box and a red arrow pointing to it.

Les documents sont sous la forme d'image ou de PDF, et la recherche par mot clé ou importance n'est pas réalisable ; elle se fait par spécialistes/spécialité ou catégorie de document.

Tout patient peut supprimer ou rectifier ses données. Il peut aussi décider de clore son DMP, cependant, les données de celui-ci seront conservées 10 ans afin d'être accessible en cas de recours gracieux ou contentieux.

- **DMP et virage numérique.**

En janvier 2020 on compte en France 8 577 857 millions de DMP ouverts ; soit environ 12,8% de la population française. Pour rappel, les objectifs de CNAM étaient de 20 millions de DMP ouverts en 2020 et de 40 millions en 2022.

Pour le gouvernement actuel le numérique en santé est un enjeu majeur pour la rénovation de notre système santé : que ce soit lors de la présentation du plan « ma santé 2022 » (36) par le Président de la République Mr E. MACRON en septembre 2018, ou bien encore lors du lancement du « Ségur de la santé » en mai 2020 par le Premier ministre Mr E. PHILIPPE (37), « l'accélération du virage numérique » est une priorité. Toujours dans le cadre du Ségur de la santé, Mr O. VERAN, Ministre de la santé, annonce en juillet 2021, qu'1,4 milliard d'euros seront consacrés à combler sur trois ans le retard sur le numérique en santé.

En juillet 2020, le député Mr C. ISAAC-SIBILLE rend un rapport d'information parlementaire sur le DMP et réaffirme que « le premier DMP a été édifié dans le vide, en créant un outil technologique autocentré, sans finalité précise et sans ceux qui auraient dû le faire vivre : les patients et le corps médical » (38).

Pour encadrer cette rénovation du DMP le rapport propose 37 recommandations, regroupées autour de 4 objectifs clairs :

- Donner au patient la connaissance et le contrôle sur ses données de santé.
- Faire accepter le DMP comme un outil utile à la pratique médicale, (comme le fut le carnet de santé papier).
- Partager les documents de santé nécessaires au parcours de soins
- Donner aux professionnels et établissements de santé l'information médicale nécessaire au traitement du patient dans une logique de parcours de soins coordonnés.

Bien que le député salue la prise en charge du DMP par la CNAM depuis 2016, il rappelle que pour une réelle avancée « cela oblige à passer d'un DMP conçu comme un coffre-fort fourre-tout et illisible où s'accumulent sans ordre des documents de santé, à un DMP alimenté par un flux construit autour de la donnée structurée de santé, ordonné, lisible et donc utile".

Cette restructuration de la e-santé consiste à créer à partir du 1^{er} juillet 2022 :

- Un Espace Numérique de Santé (ENS) au service du citoyen
- Un Bouquet de Services pour les professionnels de santé
- Une plateforme de données de santé unique : le Health Data Hub.
- Des services ou bases « socles » regroupant : DMP ; Messagerie Sécurisée de Santé ; E-prescription et outils de coordination des soins.

Il est prévu à partir de juillet 2021 une phase pilote de lancement de l'ENS dans 3 départements, avant une généralisation en janvier 2022. L'ENS, et donc le DMP, seront alors ouverts de façon automatique, sauf opposition directe du patient dans un délai d'un mois.

Il est à noter que depuis 2021 le gouvernement a annoncé officiellement quitter Microsoft® comme hébergeur de son Health data hub (39) ; un appel d'offre est toujours en cours pour trouver un prestataire de « cloud » français ou européen.

Récapitulatif des différentes versions du DMP en France.

Versions du DMP	DM Personnel 2004	DM Personnel 2 ^e version 2010-2011	DM Partagé 2016-2018	DM Partagé 2 ^e version 2020-2022
Organisme de pilotage	GIP – DMP	ASIP santé	CNAMTS	CNAMTS
Ministre de la santé	Mr Mattei, Mr Douste-Blazy	Mme Bachelot	Mme Touraine, Mme Buzyn	Mr Veran
Coût		2011 : 210 Millions €		2020 : 500 millions €
Nombre de DMP	2006 : 38 200	2012 : 0,1 Millions	2018 : 3,5 Millions	2020 : 9 Millions
Logiciel métier compatible		Plusieurs dizaines d'éditeurs homologués ou demandant à l'être.	Plusieurs dizaines d'éditeurs Homologués ; Logiciel métier compatible DMP inscrit dans la ROSP des MG.	Plusieurs dizaines d'éditeurs Homologués ; Logiciel métier compatible DMP inscrit dans la ROSP des MG.
Plateforme	Hébergeurs de données multiples.	Portail DMP et hébergeur unique	Portail DMP et hébergeur unique. application mobile	Portail ENS ; applications mobile et tablette en cours Recherche d'un hébergeur en cours

Versions du DMP	DM Personnel 2004	DM Personnel 2 ^e version 2010-2011	DM Partagé 2016-2018	DM Partagé 2 ^e version 2020-2022
Consentement du patient	Dispositif facultatif, inscription libre.	Dispositif facultatif, inscription libre.	Dispositif facultatif, inscription libre.	Ouverture automatique ; Droit de retrait dans un délai d'un mois.
Régime sécurité social	Régimes de sécurité sociale, hors régimes spéciaux.	Régimes de sécurité sociale, hors régimes spéciaux.	Tous les régimes de sécurité sociale, dont les régimes spéciaux.	Tous les régimes de sécurité sociale, dont les régimes spéciaux.
Alimentation en données	Manuelle, via internet ou logiciel professionnel	Manuelle, via internet ou logiciel professionnel	Manuelle, via internet ou logiciel professionnel ; + remboursements de l'Assurance maladie intégré automatiquement.	Manuelle, via internet ou logiciel professionnel ; + remboursements de l'Assurance maladie intégré automatiquement.
Alimentation par qui ?	Professionnels de santé en ville ou en établissement, via la carte vitale et la CPS	Professionnels de santé en ville ou en établissement, via la carte vitale et la CPS	Patients et/ou Professionnels de santé en ville ou en établissement ; via la carte vitale ou l'INS, et la CPS	Patients et/ou Professionnels de santé en ville ou en établissement ; via la carte vitale ou l'INS, et la CPS
Consultation		Avec accord du patient via sa carte vitale ; sans son accord en cas d'extrême urgence	Avec accord du patient via sa carte vitale ou INS; sans son accord en cas d'extrême urgence	Avec accord du patient via sa carte vitale ou INS ; sans son accord en cas d'extrême urgence

4. Hypothèse.

Le projet DMP est un outil dont l'utilité semble établie depuis de longues années, et pourtant, son déploiement reste faible dans la population générale, et son utilisation toujours controversée chez nombreux professionnels de santé. Si ces derniers ont été interrogés à plusieurs reprises sur le sujet, la littérature est très pauvre en ce qui concerne les patients. On ne peut cependant pas exclure qu'ils aient une part de responsabilité face à la faible adoption de cet outil.

Nous formulons donc l'hypothèse, qu'il existe une méconnaissance de l'outil DMP et des freins de la part des usagers quant à son utilisation.

5. Objectifs.

L'objectif principal de notre étude est de déterminer la connaissance des patients envers le DMP.

Les objectifs secondaires étaient d'évaluer :

- l'utilisation réelle de l'outil
- la perception des patients quand au DMP
- l'identification d'éventuelles réticences.

Nous souhaitons nous placer du point de vu du patient, et plus spécifiquement ceux du Lot-et-Garonne, département intéressant du fait de ses multiples facettes économiques et sociales.

II. Matériel et Méthode.

1. Matériel

- **Partenariat avec la CNAM**

Lors de notre projet initial nous avons entamé une collaboration auprès de la CNAM et de la CPAM 47, avec pour objectif d'analyser la relation des patients avec le DMP au travers des données nationales et départementales. Au vu du contexte sanitaire, et après plusieurs échanges par mails, nous nous sommes rencontrés à deux reprises en réunion Zoom® pour discuter de notre étude (Annexe 1). Grâce à eux, nous avons eu l'autorisation d'accéder à de nombreuses données non publiées, entre 2018 et 2020.

Ces données concernaient :

- la création du DMP : nombre d'ouverture, répartition sur le territoire, répartition homme/femme, répartition par canal d'ouverture
- l'alimentation du DMP : pourcentage d'alimentation par les patients, les professionnels de santé, les établissements, l'assurance maladie ; ainsi que le type de documents alimentés.
- Les résultats d'une étude post-campagne publicitaire réalisée en juillet 2019 (40), auprès des patients (échantillon de 2500 personnes), des médecins généralistes (300) et des pharmaciens (296). La campagne de communication sur le DMP a été lancée par l'Assurance maladie en octobre 2018 et avril 2019, elle comprenait des spots tv et web, des bannières et des affichages numériques en officines.

Bien que ces données brutes soient très intéressantes elles nous paraissaient insuffisantes pour approfondir la connaissance du DMP par les patients. Nous avons donc fait le choix de compléter ce premier travail par une étude de terrain auprès des patients, et de conserver ces données pour les comparer à nos propres résultats.

- **Choix du département et de la population.**

Ne pas avoir accès à Internet, ou ne pas savoir utiliser les outils numériques, représentent un handicap pour près de 17% de la population française, selon une étude de l'INSEE (41). Cet illettrisme numérique, appelé "illelectronisme" touche en particulier les populations les plus fragiles.

Ainsi, une personne de plus de 75 ans sur deux n'a pas d'accès à Internet depuis son domicile (53%), alors que seuls 2% des 15-29 ans ne sont pas équipés. C'est également le cas de 34% des personnes peu ou pas diplômées (contre 3% des diplômés du supérieur), et de 16% des ménages les plus modestes (contre 4% des ménages les plus aisés). Mais utiliser Internet ne suffit pas pour maîtriser les fondamentaux du numérique. Ainsi, 38% des usagers apparaissent manquer d'une compétence numérique.

Se rajoute à cet illectronisme, une incapacité technique : le manque d'accès direct à internet dans certains territoires peu dense en population. Pour lutter contre les zones blanches, les opérateurs se sont engagés à généraliser la réception 4G en 2020. L'État, quant à lui, s'est engagé à garantir l'accès au Haut-Débit pour tous en 2020 et le Très Haut Débit en 2022, dont 80% via la fibre optique (42).

Ce non-usage est étroitement lié à la fracture numérique ; si l'accès à Internet se développe, des inégalités persistent donc selon le territoire, chez les personnes les plus âgées, les personnes moins diplômées et les ménages aux revenus modestes.

Pourquoi le Lot-et-Garonne.

Au vu des facteurs déterminants la fracture numérique en France, le choix du Lot-et-Garonne nous semblait intéressant pour étudier l'outil DMP par le patient.

En effet, bien qu'il soit un département attractif du fait d'une industrie très variée (industrie pharmaceutique, IAA, métallurgie, aéronautique ou encore industrie du bois) il n'en reste pas moins une zone rurale peu densifiée, avec une population âgée (13% de la population a au moins 75 ans), un taux de chômage supérieur à celui de la France, et enfin un taux de pauvreté le plus élevé de France après la Creuse (16,8%) avec un Lot-et-Garonnais sur six touché par la pauvreté (43).

Si 200 millions d'euros ont été investis par l'Etat pour lutter contre cette fracture numérique, il existe aussi un plan d'inclusion numérique à l'échelle départementale depuis 2019 tourné vers l'illelectronisme (44). L'objectif est cette fois la formation au numérique et l'accompagnement de la population dans différents lieux d'accueil (mairies, médiathèque, Maison Digitale à Marmande (45) ou encore les Maisons digitales financées par la fondation Orange destinées à lutter contre la fracture numérique chez les femmes en difficultés).

Population de l'étude.

Pour obtenir un échantillon de patient le plus représentatif possible de la population départementale nous avons collecté nos données au sein de plusieurs lieux d'accueil, choisis de manière arbitraire.

Nous avons d'abord interrogé une partie de la population Lot-et-Garonnaise affiliée à la CPAM via le centre d'accueil de la CPAM 47. Puis nous nous sommes intéressés à la population générale du Lot-et-Garonne auprès de plusieurs sites : le Centre Hospitalier Saint Esprit à Agen et le Pôle de santé du Villeneuvois (service des urgences et des consultations médicales) ; ainsi qu'au Groupe Médical Laennec à Casteljaloux (cabinet de médecine générale).

- **Type d'étude.**

Il s'agit d'une étude observationnelle quantitative, multicentrique, réalisée auprès des patients dans le département du Lot-et-Garonne.

2. Méthode.

Pour le recueil de données de notre étude nous avons créé un questionnaire-patient sous deux formes : une version papier (Annexe 2), et une version identique sous forme numérique : accessible en scannant un QR Code et en répondant aux mêmes questions sur le logiciel Google Forms®.

Afin de pouvoir comparer nos résultats à posteriori, nous nous sommes inspirés des données brutes de la CNAM (création et l'alimentation du DMP) pour le choix de certaines questions. Ensuite, nous avons cherché à créer des questions nous permettant d'obtenir des données davantage tournées sur la connaissance, l'utilisation propre du patient, ainsi que sur des freins potentiels.

Dans les deux versions du questionnaire, une brève introduction est présente pour expliquer les enjeux de notre étude, définir le Dossier Médical partagé et ses objectifs.

Au point d'accueil de la CPAM 47 le questionnaire numérique a été rempli par des agents posant eux-mêmes les questions aux patients le souhaitant. Dans les autres centres, nous avons réalisé et affiché des posters (Annexe 3), contenant l'introduction explicative et le QR Code donnant accès au questionnaire numérique. Les agents d'accueils proposaient donc aux patients l'accès au questionnaire numérique, ou s'ils refusaient, la version papier qu'ils leurs remettaient une fois rempli.

Le questionnaire, anonyme, se divise en 3 séries de questions :

- une partie qui permet de décrire la population
- une partie évaluant les patients ayant un DMP
- une partie évaluant les patients n'ayant pas de DMP

Nous avons essayé de privilégier au maximum les questions à choix multiples et les questions fermées. Les seules réponses ouvertes étaient l'âge, le code postal et l'option « autre » pour certaines questions à choix multiples.

• Critères d'évaluation.

Le critère de jugement principal de notre étude était le nombre de patient ayant connaissance du Dossier Médical Partagé.

Les critères de jugements secondaires étaient :

- L'origine de l'information sur le DMP.
- Le nombre de patient possédant un DMP.
- Le nombre de patient utilisant le DMP (alimentation du DMP, consultation, connaissance du contenu).
- Causes de non ouverture d'un DMP.

• Critères d'inclusion et d'exclusion.

Critères d'inclusions :

- Patients volontaires, se présentant aux différents points d'accueils des centres étudiés
- Patients ayant plus de 16 ans
- Patient vivant dans le Lot-et-Garonne

Les critères d'exclusion à notre étude étaient :

- Les patients mineurs de moins de 16 ans.
- Les patients ne vivant pas dans le département du Lot-et-Garonne.
- Les questionnaires insuffisamment remplis ou incompréhensibles.

- **Analyse statistique.**

Les données sont présentées en médiane (Interquartile supérieur et inférieur [IQ]) pour les variables continues et en moyenne (Intervalle de confiance à 95% [IC95%]) pour les variables catégoriques. Les patients ont été séparés en 2 groupes en fonction de l'ouverture du DMP 1) DMP non ouvert, 2) DMP ouvert. Les différences entre les groupes ont été réalisées en utilisation un test de Mann-Whitney pour les variables continues, et un test de Fisher Exact pour les variables catégoriques. Un $p < 0.05$ a été utilisé pour définir la significativité. Les analyses statistiques ainsi que les graphiques ont été réalisés avec le logiciel GraphPad® PRISM 5 (GraphPad Software®, La Jolla, USA).

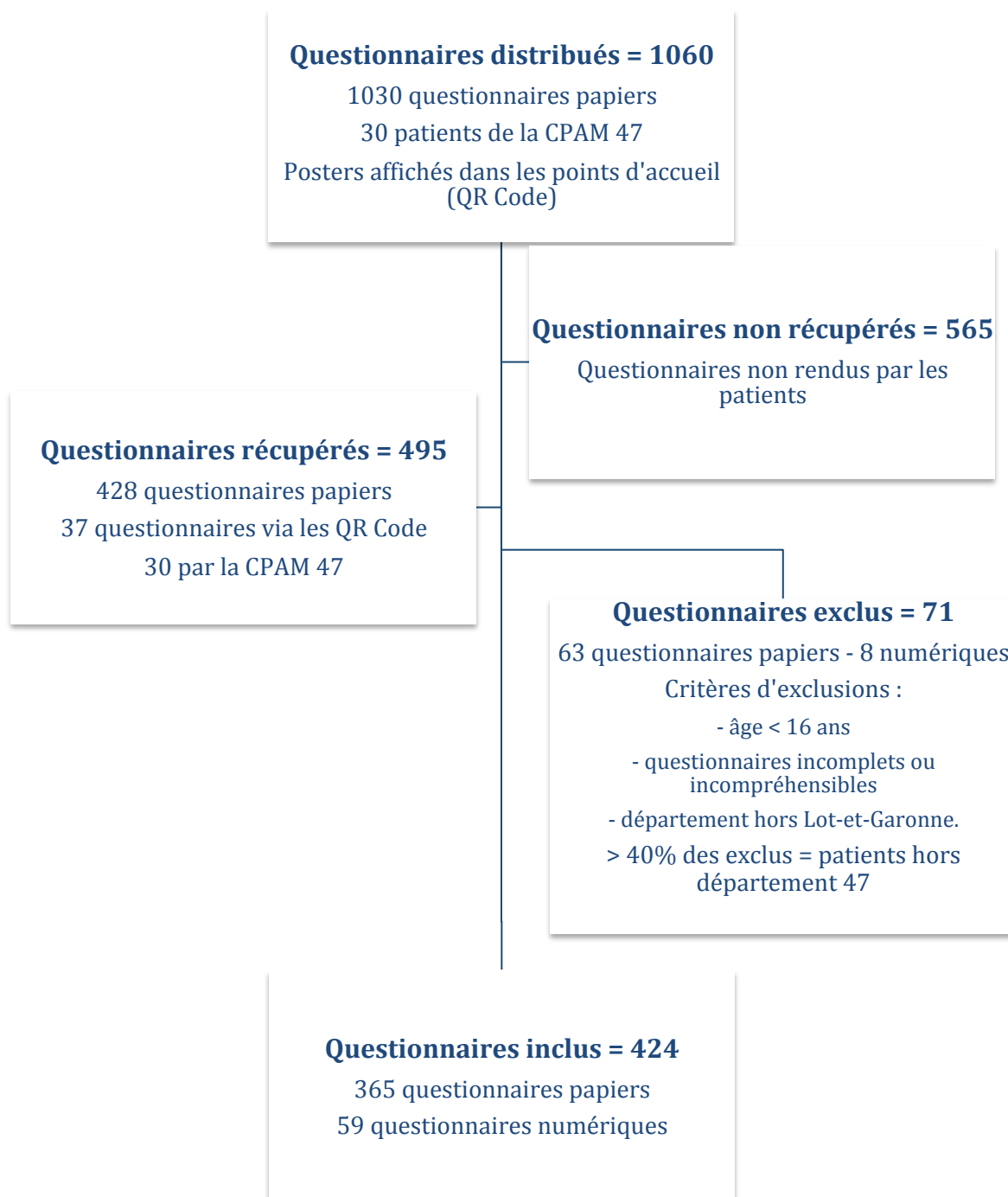
III. Résultats

1. Diagramme de flux.

Sur le Diagramme de flux (figure 1), nous avons proposé notre questionnaire à 1060 personnes sur la période du 29 mars au 8 juin 2021 ; ainsi qu'affiché des posters permettant l'accès au questionnaire numérique via le QR Code. Nous avons réalisé très rapidement que les patients n'étaient pas réceptifs au questionnaire numérique et choisissaient en grande majorité la version papier. Sur l'ensemble des questionnaires proposés 1030 l'ont été sous forme papier ; 30 patients ont été interrogés directement à l'accueil de la CPAM.

Sur les 1060 questionnaires distribués seulement 495 questionnaires papiers et numériques ont été récupérés ; les autres n'ayant pas été rendus par les patients. Nous avons dû en exclure 71 : 30 patients n'étaient pas du département du Lot-et-Garonne, 37 questionnaires étaient mal remplis ou de façon trop incomplète, et enfin 8 nous ont été rendu vides. Notre étude repose donc sur 424 questionnaires inclus : 365 sous forme papier, 59 en version numérique.

Diagramme de Flux.



2. Caractéristiques de notre population.

Le Tableau 1 regroupe les résultats de la première partie de notre questionnaire, regroupant les caractéristiques de notre population.

Tableau 1. Caractéristiques de la population étudiée.

Les valeurs sont exprimées en pourcentage avec (n) la population correspondante.

	Total N = 424	Patient n'ayant pas de DMP (Groupe 1) N = 325	Patient ayant un DMP (Groupe 2) N = 99	p
Sexe féminin	67 (286)	65 (211)	77 (75)	0.01
Sécurité sociale				
- Régime général	77 (326)	74 (241)	87 (85)	0.009
- MSA	7 (29)	8 (27)	2 (2)	0.04
- MGEN	4 (16)	5 (16)	0 (0)	0.029
- MNH	1 (4)	1 (2)	2 (2)	0.135
- CMU	2 (7)	2 (7)	0 (0)	0.361
- Régimes spéciaux	3 (11)	2 (8)	3 (3)	0.722
- Pas de réponse	7 (30)	7 (24)	6 (6)	0.824
ALD 100%	31 (131)	30 (97)	35 (34)	0.383
Niveau étude				
- Pas d'étude- Pas de diplôme	5 (22)	5 (15)	7 (7)	0.308
- Brevet des collèges	8 (32)	9 (29)	3 (3)	0.078
- CAP, BEP	23 (98)	24 (79)	19 (19)	0.342
- BAC	25 (106)	25 (80)	27 (26)	0.691
- BAC +2	13 (56)	12 (39)	17 (17)	0.176
- Licence	8 (35)	7 (23)	12 (12)	0.423
- Etude supérieure	8 (33)	8 (26)	7 (7)	1.000
- Pas de réponse	10 (42)	11 (25)	7 (7)	1.000

L'âge médian de notre population totale N (=424) est de 51 ans (pour une moyenne de 50,8 ans), et de **50 ans pour la population ayant un DMP** (Groupe 2) (pour une moyenne de 48,5 ans).

Via nos questionnaires, nous avons interrogé 67% de femme ; et notre Groupe 2 est féminin à 77% : **le sexe féminin chez les patients ayant un DMP est la première valeur statistiquement significative de notre étude avec un p < 0,05 (= 0,01).**

Pour 77% de notre population N, le régime de sécurité sociale était le **régime général**. Cette valeur monte à **87 % chez les patients ayant un DMP, avec de nouveau un p < 0,05 (=0,009)**. Nous avons aussi montré une différence significative chez les patients à la MSA (p = 0,04) et la MGEN (p = 0,029), cette fois en défaveur du DMP : ces patients sont très majoritairement dans le Groupe 1 (n'ayant pas de DMP). En revanche, on ne retrouvait pas de différence chez les patients à la MNH, ayant la CMU ou un régime spécial. 7% des patients interrogés n'ont pas répondu à cette question.

31% des patients de notre population N avaient une Affection de Longue Durée prise en charge à 100%, sans différence statistique entre les Groupe 1 (30%) et 2 (35%).

La question sur le niveau d'étude des patients n'a pas permis de montrer de différence entre ceux ayant ou non un DMP. 8% des patients avaient un Brevet des Collège ; 23 % avaient un niveau CAP ou BEP ; 25 % un niveau BAC ; 21% un niveau BAC +2 ou Licence ; 8% ont

réalisé des études supérieures. Il est à noter que 5% des patients n'ont pas réalisé d'étude ou bien n'ont pas eu de diplômes ; et que 10% n'ont pas répondu à cette question.

3. Connaissance du DMP et réticences.

Dans le Tableau 2 nous avons essayé d'établir les connaissances et les sentiments des patients envers l'outil DMP.

Tableau 2. Déploiement et perception de l'outil.

Les valeurs sont exprimées en pourcentage avec (n) la population correspondante

	Total
Proportion de patient ayant entendu parler du DMP	53 (226)
Si oui, par quel(s) canal(aux) d'information (n=254)	
- Assurance maladie	30 (77)
- Professionnel de santé	32 (81)
- Campagne publicitaire	35 (88)
- Autre	1 (3)
- Pas de réponse	2 (5)
Si non, pensez vous que ce soit un outil nécessaire	
- Oui	51 (100)
- Non	16 (31)
- Ne sait pas	19 (38)
- Pas de réponse	15 (29)
Proportion de patient ayant un DMP	23 (99)
Raison pour l'absence d'ouverture du DMP (n = 372)	
- Non encouragé et/ou utilisé par les professionnels de santé	26 (97)
- Secret médical	8 (29)
- Pas de connexion internet	7 (25)
- Trop compliqué ou échec à l'ouverture	3 (13)
- Activité chronophage	3 (12)
- Manque d'information, ne connaissait pas	12 (43)
- Non intéressé	9 (32)
- Autre	1 (3)
- Ne sait pas	32 (118)

53% des patients de notre étude avaient déjà entendu parler du DMP, avec une répartition presque égale des différents canaux d'informations : campagnes d'information gouvernementales (35%) ; professionnels de santé dont médecins traitants et pharmaciens

(32%); assurance maladie (30%); 1% des patients ont répondu autres et 2% n'ont pas répondu.

Il ressort de notre questionnaire que **23% des patients de notre population N ont un DMP**, soit 99 personnes.

Plus de la moitié des patients qui ne connaissait pas le DMP pensent qu'il est un outil nécessaire (51%); 19% ne savent pas; 16% pensent que le DMP n'est pas nécessaire et 15% ne souhaitent pas se prononcer.

Nous avons pu observer à la lecture des questionnaires, que dans la catégorie des patients ayant un avis favorable à l'utilisation de cet outil, 3 patients émettent des réserves quant au devenir des données: « outil intéressant s'il reste confidentiel »; « oui, si sécurisé et que les services de polices et judiciaires n'y ont pas accès »; « oui, mais les données de doivent pas être revendues à d'autres organismes ».

Chez les patients pensant que le DMP n'est pas nécessaire, nous avons pu lire des remarques diverses: « non, car l'évolution médicale n'est plus que rentabilité »; « non, les données de santé ne doivent pas être partagées dans tous les secteurs d'activités médicales »; « non, le carnet de santé a déjà coûté beaucoup d'argent et n'est jamais demandé en consultation, (l'outil DMP est) inutile et du gaspillage; il sera boycotté ».

Dans la deuxième partie du Tableau 2 nous avons demandé aux patients pour quelles raisons ils n'avaient pas ouvert de DMP.

26% des patients disent que l'outil n'est pas encouragé et/ou non utilisé par leur professionnel de santé. On retrouve une réticence vis-à-vis du secret médical chez 8% des personnes interrogés, 7% n'ont pas d'outil informatique ou de connexion internet et 6% pensent que l'outil est trop complexe à utiliser, que l'ouverture a été un échec ou que c'est une activité trop chronophage.

Plus de 30% des patients ne savent pas ou n'ont pas répondu à cette question; 12% des patients expliquent simplement cette non ouverture par le fait de ne pas connaître le DMP ou de manquer d'information et 9% ne sont pas intéressés.

Dans cette seconde partie 6 patients ont souhaité rajouter un commentaire dans la section « autre »: « le DMP n'est pas sécurisé et c'est quelque chose de trop complexe à garantir »; « (risque de) piratage des données »; « le progrès non merci! »; « ce n'est pas au patient de faire le secrétariat des médecins, (le DMP) il doit être alimenté par le praticien après la consultation »; « systèmes informatiques trop envahissant, encore un fichage de plus ».

4. Patient ayant un DMP.

Enfin, dans le Tableau 3 nous avons interrogé directement les patients ayant un DMP.

Tableau 3. Connaissance et utilisation du DMP.

Les valeurs sont exprimées en pourcentage avec (n) la population correspondante.

	Total
Ouverture du DMP	
- Patient	30 (30)
- Assurance Maladie	25 (25)
- Médecin traitant	16 (16)
- Pharmacien	16 (16)
- Etablissement de santé	7 (7)
- Autre	5 (5)

Qui remplit le DMP (n=120)	
- Patient	20 (24)
- Médecin traitant	22 (27)
- Pharmacien	10 (12)
- Assurance maladie	10 (12)
- Etablissement de santé	9 (11)
- Personne	8 (10)
- Ne sait pas	19 (23)
Patient qui consulte son DMP	25 (25)
Contenu du DMP (n=167)	
- Compte rendu médicaux	20 (34)
- Prescription médicamenteuse	17 (28)
- Bilan biologique	16 (26)
- Imagerie	10 (16)
- Remboursement	6 (10)
- Directive anticipé	1 (2)
- Ne sait pas	31 (51)

Il en ressort que **le DMP est ouvert à 30 % par les patients eux-mêmes** ; à 25% par l'Assurance maladie ; de façon équitable à 16% par les médecins traitants et 16% par les pharmaciens ; à 7% par les établissements de santé. 5% des réponses ont été mises dans « autres » car les patients ne savaient pas qui avait ouvert leur DMP ou n'ont pas répondu à la question.

Une façon pour de nous de mieux comprendre l'utilisation du DMP a été de savoir qui l'alimente en données. Le N de cette question est de 120 car les patients pouvaient donner plusieurs réponses. On remarque que **19% des utilisateurs du DMP ne savent pas** qui le remplit. Pour le reste des patients interrogés, leur DMP été rempli à 22% par le médecin traitant ; à 20% directement par le patient, à 10% par les pharmaciens et 10% par l'assurance maladie ; 9% par les établissements de santé et enfin 8% des patients pensent que personne n'alimente leur DMP.

Ensuite, nous avons voulu en savoir d'avantage sur le contenu du dossier médical partagé de nos patients. Une fois encore le N de cette question est de 167 devant les réponses à choix multiples. Les principales données des DMP sont les **comptes-rendus médicaux à 20%** ; puis 17% de prescriptions médicamenteuses ; 16% de résultats biologiques ; 10% de comptes-rendus médicaux ; 6% de remboursements de l'assurance maladie et enfin **1% de directives anticipées**.

On note cette fois que **31% des patients ne connaissent pas le contenu de leur DMP**.

Il est intéressant d'observer que seulement **25% des patients répondent consulter effectivement leur DMP** une fois l'ouverture.

IV. Discussion.

1. Analyse des résultats.

- **Caractéristiques de notre population**

L'âge moyen de nos deux groupes de patients est comparable aux chiffres nationaux. En revanche, notre population étudiée est majoritairement féminine (67%) et cela est encore plus marqué dans le groupe ayant un DMP (77%). Cette fois-ci cependant, nous ne trouvons pas de correspondance par rapport aux chiffres de la CNAM : en janvier 2020 les femmes représentent 51,64% de la population générale française, et 43,87% des personnes ayant un DMP ; à noter que dans cette population le sexe n'est pas connu dans plus de 17% des cas.

Dans l'étude VIAVOICE (23), les hommes semblent au contraire plus intéressés par l'idée de centraliser leurs données médicales en ligne, mais cela ne ressort pas dans les résultats concernant la création du DMP. En termes socio-démographique, ils ne constatent aucune différence significative entre les sous-populations : le fait d'avoir un dossier médical en ligne ne relève pas d'un profil-type en particulier.

Ensuite, nos travaux montrent que le régime de sécurité social semble être un facteur influençant la création d'un DMP. Nous n'avons pas trouvé de données permettant une comparaison, mais nous pouvons imaginer que l'intégration tardive des régimes spéciaux dans le processus du DMP explique en partie ces résultats.

Enfin, notre étude ne montre pas de lien entre le niveau d'étude du patient et l'ouverture du DMP. Si l'étude VIAVOICE montre que le DMP est plus connu chez les CSP +, leurs résultats sont similaires aux nôtres en ce qui concerne la création du DMP.

Si plusieurs caractéristiques de notre population semblent intéressantes de prime abord, la faible littérature sur le sujet ne nous permet pas d'en tirer des enseignements.

- **Une plus grande connaissance du nom « DMP »**

Dans notre étude, plus de la moitié des patients interrogés a déjà entendu parler du DMP (53%), avec un impact quasi identique des différents canaux d'informations.

On remarque une franche augmentation de la connaissance de l'outil depuis 2018, où seulement un quart des patients disaient avoir entendu parler du DMP dans l'étude VIAVOICE ; ainsi que 33% dans l'étude de S. Duquennoy, F. Leonetti et V. Leduc, portant sur l'intérêt du DMP dans le parcours de soins de la maladie rénale chronique (4).

On peut imaginer que les deux vagues de communication de la CPAM en octobre 2018 et avril 2019 ont joué un rôle majeur dans la promotion de l'outil, puisqu'en juillet 2019 leur test post campagne retrouvait des chiffres sensiblement similaires aux nôtres. En effet, environ la moitié des patients interrogés se souvenait avoir lu, vu ou entendu parler d'un outil informatique permettant de partager des informations de santé avec les professionnels de leur choix. A noter cependant que cette question a été posée sans nommer l'outil « DMP » ; mais que 16% des patients étaient capables de le citer.

- **Une perception positive de l'outil**

Dans notre groupe de patients qui ne connaissaient pas le DMP, 51% pensent que c'est un outil nécessaire. Si certains évoquent des conditions de conception ou même des réticences, ils perçoivent malgré tout le DMP comme un outil utile.

On retrouve dans l'étude VIAVOICE, des chiffres bien supérieurs, avec 85% des patients interrogés estimant que le DMP est un outil intéressant (23). On observe même dans certaines catégories de patient, jusqu'à 95% d'entre eux désirant créer un DMP. C'est le cas des patients atteints d'une maladie rénale chronique dans l'étude S. Duquennoy, F. Leonetti et V. Leduc (4).

Nos résultats sont moindres par rapport à ceux de la littérature ; mais cela s'explique par le fait que nous ayons interrogé uniquement les patients n'ayant jamais entendu parler du DMP, et pas notre population entière.

Depuis de nombreuses années, le numérique a explosé dans tous les domaines de notre vie et celui de la santé n'y échappe pas. Si les changements y sont plus lents, les technologies d'information et de communication (TIC) sont de plus en plus présentes : on les retrouve dans les produits connectés divers (montres, lecteurs glycémiques et pompes à insuline, pacemakers),

mais aussi dans des services dématérialisés (télémédecine, prise de RDV en ligne, messageries sécurisées, stockage de données tels que les paramètres vitaux, les résultats biologiques ou d'imageries).

L'acceptabilité d'un outil, ou plus précisément ici d'une TIC, regroupe les conditions qui rendent le produit acceptable pour l'utilisateur, avant son usage réel et effectif (46). Ce concept de psychologie sociale regroupe donc les représentations subjectives du patient envers la technologie (connaissances, croyances, expériences, affectes personnels) ; qui lui permettent, a priori, de juger de l'utilité et de la facilité d'utilisation d'un outil (47).

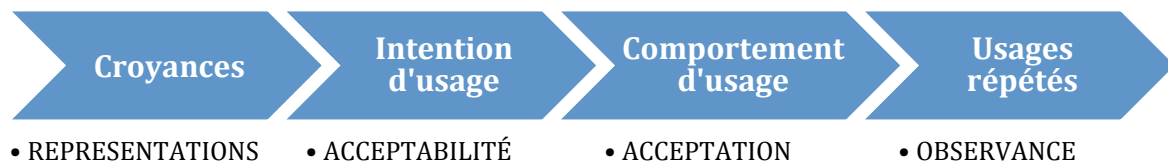


Figure 1 : schéma du processus d'adoption technologique. Inspiré des travaux réalisés par Bibillier-Chaumon & Dubois (2009).

C'est dans ce contexte de culture numérique, particulièrement depuis son renouveau en 2016, que le DMP est présenté comme une TIC qui remet le patient au centre du système de santé. Il promet un meilleur partage des informations et une meilleure communication avec les différents professionnels de santé du patient. Toujours dans cet optique d'optimiser sa propre santé, l'utilité de l'outil semble assez évidente. De plus, il est promu comme un outil accessible à « tout moment » et sur « tous les supports » (ordinateur, tablettes, Smartphones)(35) : il apparaît comme facile d'utilisation.

Cela est cohérent avec une société qui autonomise de plus en plus l'individu, et cela raisonne de façon positive chez le patient, pour qui internet permet « de reprendre le contrôle de leurs soins et de remettre en question les soins contrôlés uniquement par le praticien » (48).

La bonne acceptabilité de l'outil DMP est donc multifactorielle, propre à l'individu mais aussi à une société globale.

- **Majoration des créations mais encore limitées.**

Si la connaissance et la perception de l'outil semblent connaître une amélioration au fil des années, il est important de corréliser ces données à la création du DMP.

L'analyse de notre questionnaire nous montre que 23% des patients interrogés ont un DMP. D'après les données de la CPAM, en janvier 2020, 8 577 877 DMP ont été ouverts en France, soit 12,8% de la population. Ce pourcentage oscille entre 9,5 et 12,7% dans le département du Lot-et-Garonne (48 635 DMP ouverts en 2020). On observe qu'en 2018, ce chiffre n'était que de 1% lors de l'étude VIAVOICE et de 0% dans l'étude de S. Duquennoy, F. Leonetti et V. Leduc (mais faible puissance de l'étude) (4,23).

Bien que cela reste en dessous des objectifs gouvernementaux (20 millions de DMP ouverts en 2020 et 40 millions en 2022), il existe une réelle augmentation du nombre de DMP ouverts sur les 3 dernières années. En revanche, il reste intéressant d'observer qu'il existe encore un contraste entre l'acceptabilité forte de l'outil et le comportement réel d'une ouverture plus faible.

En terme de déploiement, il est intéressant de comparer le DMP à un autre outil informatique : le dossier pharmaceutique (DP).

Initiative venant directement du Conseil national de l'Ordre des pharmaciens (CNOP), il est présenté comme un outil « professionnel » de santé publique, dont les évolutions sont pensées dans l'intérêt du patient et dans le respect de ses droits (49).

Afin de favoriser la coordination, la qualité, la continuité des soins et la sécurité de la dispensation des médicaments, le DP est créé pour chaque bénéficiaire de l'assurance maladie, avec son consentement. Le DP recense, avec l'accord du patient, tous les médicaments qui lui ont été dispensés dans n'importe quelle officine depuis 4 mois. C'est un outil pour le pharmacien, plutôt qu'un outil pour le patient ou au service de l'assurance maladie.

Sa généralisation a reçu l'autorisation de la CNIL en décembre 2008, elle est effective depuis 2011. En 10 ans, cela représente 99,8% des pharmaciens connectés au DP ; 500 établissements de santé y sont raccordés et surtout 45 millions de DP ont été créés.

On peut se demander si cette différence d'évolution est due à la cible du dispositif : c'est un outil utilisé par le professionnel, pour le patient.

Malgré tout « l'orientation » de l'outil ne fait pas tout : au Danemark, pays pionnier dans le numérique en santé (50), le déploiement du DMP atteignait déjà plus de 60% de la population en 2011 (31) , en 2018 tous les citoyens en possèdent un (51). A l'échelle régionale, l'Andalousie est elle aussi très avancée en matière de DMP avec 90% de la population couverte. Et dans ces deux pays, au système de santé différents, le DMP reste un outil centré sur le patient, qui reste un des usagers principal.

- **Méconnaissance de l'outil DMP et de son usage**

Le processus qui succède à l'acceptabilité est le processus d'acceptation. Il intervient pendant et suite à la mise en place d'une technologie, c'est l'usage réel du produit par l'individu (47).

Si 23% des patients de notre étude déclarent avoir un DMP, nombreux sont ceux qui ne connaissent pas encore ces différentes dimensions :

- 5% des patients ne savent pas qui a ouvert leur DMP.
- 27% ne savent pas qui alimente leur DMP.
- 31% ne connaissent pas le contenu de leur DMP.
- Seulement 6% des patients rapportent que le DMP contient les remboursements de l'Assurance Maladie ; alors que cette dernière les intègre de façon automatique depuis 2018.

Sur le plan national, seulement 15% des DMP sont alimentés (tout acteurs confondus et hors données de remboursement) ; cela tombe à 6,5% dans le Lot-et-Garonne.

De plus, on remarque une faible utilisation de l'outil. En effet, si 30% des patients ont créé eux-mêmes leur DMP ; on ne retrouve qu'un quart qui le consulte réellement et seulement 20% qui le fournissent en document.

Si la création des DMP s'est accélérée ces dernières années, il ressort de notre étude une mauvaise appropriation de l'outil, du fait d'une méconnaissance du produit et de son usage. Nous pourrions approfondir l'étude de l'acceptation du DMP en questionnant le « vécu » des patients lors de son utilisation réelle.

On retrouve cette dissemblance entre l'intention d'usage et le comportement effectif dans une étude sur la Télésanté réalisée en 2018 (52).

Les auteurs ont étudié l'utilisation d'une e-messagerie patient-personnel soignant chez des patients en cours de chimiothérapie ambulatoire. Les premiers résultats montrent rapidement un « non usage » de cette technologie puisque plus de 50% des patients ne s'y sont jamais

connectés ou n'ont jamais envoyé de message. Mais on observe aussi un « mésusage » puisque très peu de messages sont adressés aux bons destinataires ; et la plupart d'entre eux sont d'ordre technique (prise de RDV, documents administratifs) et non tournés vers le soin ou l'information sur la maladie en tant que telle.

Malgré tout, l'ambivalence persiste puisque les patients portaient un regard très positif sur le dispositif. Ce principe d'outil « rassurant », qu'il soit utilisé ou non, y est exprimé par plusieurs patients ; et on le retrouve dans une étude de 2011 (53), qui s'intéressait au bénéfice d'une adresse mail du professionnel de santé disponible pour le patient.

L'étude sur la Télésanté a permis de mettre en évidence deux types de contraintes face à l'utilisation d'une nouvelle TIC :

- La première touche le rapport entre l'utilisateur et le dispositif technologique. En effet, il ressort que l'inégalité face au dispositif est de moins en moins fondée sur son « accès » mais de plus en plus sur la « capacité » de l'individu à l'utiliser de manière efficiente. Finalement, la culture numérique ambiante de la société rend facilement accessible les nouvelles technologies, mais préjuge à tort que l'individu possède toutes les compétences nécessaires pour s'en servir.
- La seconde est une contrainte relationnelle, propre aux interactions soignants-soignés. Si cela n'a pas été réalisé dans notre questionnaire, l'étude sur la Télésanté a pu analyser le ressenti des patients et observer que leurs comportements envers l'outil dépendait aussi des attentes perçues du personnel soignant. Plusieurs patients ont évoqué la crainte « de déranger », « de poser trop de questions », d'être vu comme « un mauvais patient » ; cela a entraîné à de nombreuses reprises une autocensure de leur part, et donc une moindre utilisation de la messagerie.

Si, comme nous, de nombreux travaux étudient la relation patient – technologies a posteriori, plusieurs études mettent en avant que la mise en place de ces technologies est rarement précédée de consultation auprès des patients quant à leur conception ou usage (52,54). Malgré la volonté de mettre le patient au centre du système de soins, il reste un acteur ou une « cible » passive ; les dispositifs sont pensées de façon « techno-centrée », désincarnée ; et créés sur le mode de la mise à disposition.

On peut donc penser qu'il est d'autant plus important d'être formé à l'utilisation. C'est ce que souligne le Mme SALAS TOQUERO dans sa thèse (47) : « l'éducation thérapeutique des patients à l'utilisation des nouvelles technologies est un aspect fortement recommandé lorsque l'on souhaite insérer une technologie dans les soins ».

Dans ce long processus que représente l'adoption d'une technologie, on en déduit donc que l'acceptation de l'outil est complexe. Si bien-sûr elle est encouragée par une bonne acceptabilité a priori, cette dernière ne suffit pas à ce qu'un individu s'approprie le produit. Les compétences adéquates, la connaissance du dispositif, la facilité d'usage et le vécu de l'utilisation sont des freins à prendre en compte pour répondre aux attentes du patient et qu'ils intègrent le DMP à leurs soins.

- **Des réticences multiples**

Un des objectifs secondaires de notre étude était d'essayer d'identifier des réticences quant au DMP. Pour cela nous avons demandé aux 77% de patients n'ayant pas de DMP pour quelles raisons ils ne l'avaient pas ouvert.

S'il ressort aisément de nos résultats des freins existants que nous allons développer par la suite, il faut noter qu'ils sont cependant mitigés, diverses, et parfois attribuables d'avantage à un manque d'information qu'à une réticence franche.

Faible intérêt ou faible connaissance ?

Si 9% des patients déclarent ne pas avoir créé de DMP car l'outil ne les intéresse pas ; il est intéressant de remarquer que 12% des patients expliquent cette non ouverture en disant ne pas connaître le DMP ou manquer d'information à son sujet ; enfin 30% des patients ne savent pas ou se sont même abstenus de répondre à la question.

Bien que le DMP ait acquis une plus grande notoriété ces dernières années, ces données montrent clairement que sa promotion active reste d'actualité. Il est nécessaire de toucher la moitié de la population n'ayant jamais entendu parler de cet outil puisque l'absence de connaissance du DMP est le « frein » le plus évoqué de notre étude.

On peut aussi envisager que ce manque d'intérêt est dû à une vision différente des soins par les patients. Comme évoqué dans l'étude de Joseph E. Scherger, en 2009 (48), il ne faut pas oublier qu'il existe des individus qui ne désirent pas suivre la tendance à « l'autogestion » du patient, qu'ils soient effrayés, dérangés par la prise de décision ou tout simplement parce qu'ils préfèrent être pris en charge via un certain paternalisme du soignant.

La fracture numérique

Précédemment, nous avons expliqué pourquoi avoir choisi le département du Lot-et-Garonne, dont les complexités socio-économiques favorisent indirectement ou directement la fracture numérique dans ce territoire (42).

Nos résultats reflètent ce problème de société. En effet, 7% des patients expliquaient ne pas avoir de matériel informatique ou de connexion, et 6% ont eu des problèmes d'utilisation de l'outil, qu'ils soient attribuables à l'outil (mauvaise utilisabilité) ou aux patients (manque de compétence technique).

Aujourd'hui encore, 14 millions de Français sont étrangers à l'univers numérique : qu'ils ne sachent pas ou ne puissent pas utiliser un ordinateur (42). À deux ans de la dématérialisation totale des démarches administratives, un pan énorme de la population française risque d'être mise de côté (55). À peine 29% des plus de 70 ans sont équipés d'une connexion internet (56) et on ne peut pas accepter que cette tranche de la population soit exclue, particulièrement dans le domaine de la santé.

La situation exceptionnelle du COVID 19 a accéléré cette exclusion, notamment chez les plus âgés, avec par exemple de grandes difficultés à prendre des RDV en centre de vaccination (57). Mais la pandémie a surtout accentué l'importance de savoir maîtriser les outils numériques de façon plus large : école au domicile, télétravail, téléconsultation, accès à des attestations de sorties ... Avec pour fait marquant que les jeunes ne sont pas épargnés par la fracture numérique ou l'illectronisme.

Si bien-sûr l'âge reste un facteur déterminant dans l'usage du numérique, la génération des « digital native » est aussi impactée (58). L'école à la maison » a montré que beaucoup de familles étaient sous-équipées (en matériel ou connexion), et que le sentiment de compétences numériques nécessaire aux parents pour assurer les cours étaient moyen, variable entre 31 et 45% (selon la catégorie socio-professionnelle).

Cette notion de compétence est essentielle puisque pour la plupart des jeunes l'usage du numérique reste récréatif (vidéos, photos, messages, jeux et réseaux sociaux) et beaucoup d'entre eux se retrouvent en difficulté face à des démarches administratives, voire même l'envoi d'un simple mail (56).

Le DMP n'est donc pas un cas isolé de TIC mis en difficulté par la fracture numérique.

Si on ne remet pas en cause la «numérisation » de notre société ; en plus des améliorations techniques (zones blanches, niveau de connexion, matériel adéquat), il faudra avant tout

repenser l'éducation au numérique, à tout âge de la vie. Dans notre étude cela revient à une éducation thérapeutique dans le cadre d'un outil numérique.

La Cybersécurité :

La e-santé, comme tous les autres domaines du numérique, n'échappe malheureusement pas à la cybercriminalité.

Dans notre travail, la crainte pour le secret médical est un frein à l'ouverture du DMP chez 8% des patients.

Deux éléments ont attiré notre attention sur cette question dans l'étude VIAVOICE.

- Tout d'abord, la crainte pour leurs données de santé est le premier frein à l'utilisation du DMP évoqué par les patients (> De 70%) ; ce qui contraste fortement avec nos résultats.
- Puis, les auteurs ont fait le choix intéressants de séparer ce thème en deux catégories : d'un côté le vol ou piratage des données ; de l'autre leur utilisation par des acteurs non autorisés (employeurs, assureurs) ; chacun évoqué à 71 et 72% par les patients.

Il nous suffit de nous intéresser à la littérature, et plus particulièrement aux « gros titres » de la presse pour entrevoir la réalité derrière cette forte réticence des patients. En effet ces dernières années les vols et attaques diverses se succèdent dans de nombreux domaines de la santé, avec des objectifs variés.

- Le site CNBC a révélé qu'en 2017, Facebook a commencé à contacter les hôpitaux pour collecter des données de santé anonymisées sur leurs patients (59). Ils souhaitaient en particulier connaître l'âge et le problème de santé du patient, pour dans un second temps associer ces données aux comptes des utilisateurs de son réseau social. Si la firme se défend de vouloir « proposer des soins de santé personnalisés et adaptés » à la situation du patient, on peut questionner le respect de la vie privée et la nécessité éthique d'un consentement éclairé du patient. Ce programme « de recherche » a été interrompu en mars 2018, avant que les données aient été collectées.
- En 2020, le site populaire de prise de rendez-vous en ligne Doctolib a subi un vol de données sur plus de 6000 rendez-vous (60). Les informations volées concernaient le nom, le prénom, l'âge, le sexe, le numéro de téléphone et l'adresse email du patient, ainsi que la date de rendez-vous, le nom et la spécialité du professionnel de santé concerné par le rendez-vous. La plateforme avait annoncé un mois plus tôt passer à la vitesse supérieure en terme de sécurisation des échanges. On note bien que les défis restent majeurs dans ce domaine en constante évolution.
- En 2021, 700 000 résultats de tests antigéniques COVID 19 ont été volés, avec Les noms, adresses et numéros de sécurité sociale des patients. Ces résultats étaient stockés sur un site récent et créés lors de la pandémie, dont la sécurité est fortement remise en question (61).

Le risque principal de ces types d'attaque est le vol par phishing ou hameçonnage dans un second temps grâce aux données personnelles récupérées.

- En 2020 l'état français a déclaré plus de 27 attaques contres des hôpitaux et ce rythme se maintient puisque début 2021 la France aurait subit environ 1 attaque de ce genre par semaine.

Si la collecte de données est très fréquente lors de ces attaques, le « rançonnage » est de plus en plus utilisé, en France, comme partout dans le monde. En 2017, le National Health Service (NHS), système de santé britannique, a été « rançonné » par le logiciel WannaCry sur une période de 4 jours (62). L'ensemble de l'épisode aura coûté 91,5 millions de livres sterling au France.

Dans le cadre de son projet d'accélération de la stratégie nationale en matière de cybersécurité, le Président Macron a annoncé un investissement d'1 milliard d'euros (63).

Implications des professionnels de santé :

Le frein principal à la non ouverture d'un DMP évoqué par les patients de notre étude est la faible implication des soignants. 26% d'entre eux expriment en effet que leur réticence vient du fait que l'outil n'est pas utilisé et/ou encouragé par leurs professionnels de santé.

Nous l'avons rappelé en introduction, la faible adoption des médecins généraliste envers le DMP est connue, et leurs freins sont établis dans une littérature riche.

L'étude post campagne publicitaire de la CPAM montre qu'il faudra certainement plus qu'une « amélioration » d'une DMP pour réussir à faire évoluer leur mentalité. Elle montre clairement que la campagne a renforcé les opinions positives mais n'a pas convaincu les médecins récalcitrants : la majorité d'entre eux n'ont pas changé d'opinion après la campagne (64%) et ne souhaitent pas s'informer davantage sur cet outil (55%). De plus, on remarque que plus de la moitié des médecins généralistes disent ne pas recommander le DMP à leur patient et que seulement 6% des patients seraient encouragés à utiliser le DMP.

On retrouve ce lien entre faible implication du soignant et comportement du soigné face à d'autre TIC. En effet, dans l'étude de Hege K. Andreassen (53) on évoque le fait que le faible nombre de patient utilisant la communication numérique (e-mail), peut être le reflet du nombre limité de médecins disposés à fournir ce service.

Ce lien soignants-soignés s'observe d'ailleurs dans d'autres étapes du parcours de soin du patient.

De fait, un des obstacles évoqués par certaines patientes à la non participation au dépistage du cancer du sein est l'absence d'engagement du médecin généraliste dans la démarche du dépistage ou dans le processus éducatif (64). On note le même impact dans la participation au dépistage du cancer colorectal, encore faible en France (30,5% en 2018_2019) ; puisque lorsque le kit de dépistage est distribué par le médecin généraliste il est effectué 9 fois sur 10 (65).

Lorsqu'on regarde à l'international, avec l'exemple du Danemark où le DMP est déployé à l'ensemble de la population, le caractère obligatoire de l'outil peut expliquer en partie son succès (51). En effet, le médecin est forcément impliqué puisqu'il doit réaliser ses prescriptions de façon électronique sur l'outil, et consulter le DMP avant chaque prescription d'un nouveau médicament ; avant de mettre ce dernier à jour.

Si le libre-arbitre du patient reste l'élément clé face à l'utilisation du DMP ; l'implication de ses professionnels de santé joue un rôle considérable dans sa prise de décision finale.

2. Forces et limites de l'étude.

• Limites.

Une des principales limites de notre étude est le manque de protocole établi pour la distribution et réalisation du questionnaire.

En effet, à l'accueil de la CPAM 47 le questionnaire a été réalisé directement par un agent, qui posait lui-même les questions aux patients et notait les réponses sur le questionnaire en ligne. On imagine que cette méthode d'hétéro-évaluation apporte une meilleure compréhension des

questions, avec possiblement des questions reformulées/expliquées ou une demande au patient de détailler ses réponses. On peut même penser que cette méthode entraîne un biais de désirabilité sociale du fait d'un contact avec un tiers.

De même, dans les autres points d'accueil, les agents ou secrétaires avaient pour seule consigne de distribuer le questionnaire aux patients en expliquant que c'était une étude sur le DMP et le patient. Nous ne leur avons pas donné de « présentation type » et cela a pu potentiellement modifier l'intérêt du patient envers le questionnaire.

Ensuite, l'utilisation d'un questionnaire pour le recueil de données comporte un biais d'information éventuel. Cet outil implique une part de subjectivité et un certain degré d'incertitude sur la véracité des propos de l'individu.

De plus, on peut penser qu'il existe un biais de sélection dans notre recherche puisque les patients ont été recrutés sur la base du volontariat uniquement.

Enfin, si l'outil numérique accessible par le QR Code, nous semblait être la meilleure méthode de recueil, il présente la limite de ne pas permettre de savoir, à posteriori, si certains patients ont essayé de remplir le questionnaire en ligne et se sont arrêtés en cours ou n'ont pas réussi à envoyer/enregistrer les réponses. A la différence du questionnaire papier, la version numérique ne permet pas d'évaluer les questionnaires incomplets, ou le nombre de patients désintéressés.

Un autre questionnement, plus qu'une réelle limite, nous a interpellé en ce qui concerne l'utilisation du QR Code. Nous pensions que l'option d'un questionnaire en ligne serait vite adoptée par une majorité des patients ; celle-ci étant plus rapide et nous semblant plus simple d'utilisation que le questionnaire papier. Comme expliqué précédemment dans la thèse, l'utilisation du QR Code a été un échec. En dehors des 30 questionnaires réalisés en ligne par la CPAM 47, seulement 37 patients ont rempli et envoyé le questionnaire en ligne via le QR Code. Au vu du contexte actuel de la pandémie du COVID 19, nous savons pourtant qu'une majorité de français sont capables (en terme de compétences et de matériel) d'utiliser un QR Code dans leur vie quotidienne : attestations de sortie, menu dans les restaurants, règles sanitaires dans les magasins et surtout Pass-sanitaire, les français ont vite pris le pli.

On ne trouve pas de réelle explication à ce désintérêt en dehors des patients n'ayant pas le matériel nécessaire (Smartphone). En revanche, il est très intéressant, et plein d'ironie, d'observer la non adhésion des patients à cet outil numérique, pendant qu'on les interroge sur leur perception du DMP ; technologie bien plus complexe à s'approprier.

- **Forces.**

Réaliser une étude multicentrique a été un atout pour notre étude. Le DMP étant un outil centré sur le patient, il nous semblait primordial de pouvoir accéder aux individus à plusieurs étapes de leurs parcours de soins. En distribuant le questionnaire dans les différents points d'accueil nous touchons les soins primaires (médecine générale) ; les soins d'urgences ; les soins secondaires (consultations spécialisées à l'hôpital) ; mais aussi le côté administratif et social de la santé (l'accueil de la CPAM 47).

De plus, cela nous a permis d'obtenir un échantillon significatif pour notre étude au vu du nombre de questionnaires inclus (424 patients pour 48 635 DMP ouverte en Lot-et-Garonne).

La collaboration avec la CPAM 47 et la CNAM a renforcé nos résultats par l'apport de chiffres réels du terrain, et nous a permis de comparer nos résultats Lot-et-Garonnais sur le plan national. Si nous avons choisi ce département pour sa complexité économique et social, cette collaboration nous permet de montrer que ces facteurs n'impactent pas forcément le déploiement et l'utilisation du DMP par rapport au reste du territoire.

Enfin la force principale de notre travail reste le sujet d'étude. En effet, le DMP a été étudié dans de très nombreux articles auprès des professionnels et des établissements de santé ; sur le plan de la psychologie sociale en qualité de nouvelle technologie de l'information et de la communication ; sur le plan économique-politique en questionnant la méthode de mise en place, son déploiement et son coût. Cependant lorsque l'on se recentre sur le patient la littérature devient beaucoup plus pauvre.

Notre étude a donc l'intérêt de montrer la connaissance et la perception du patient face au DMP ; mais elle est aussi novatrice car, contrairement aux autres études, comme l'étude VIAVOICE, nous nous sommes aussi intéressés à l'utilisation de l'outil par l'utilisateur. A notre sens cela permet d'enrichir la compréhension des freins envers le DMP ; et apporte de nouveaux axes de réflexion quant à des possibles améliorations de l'outil.

3. Ouverture.

Sur le plan social, l'élévation du niveau d'étude d'une partie de la population la conduit à rejeter un certain paternalisme médical qui fut longtemps la base de la relation médecin malade. De manière générale, la population aspire à plus de connaissances dans de nombreux domaines. Cette évolution est accélérée par la diffusion rapide et massive de l'Internet et des TIC ; et elle induit un réel changement de culture de l'information médicale dans notre pays.

Dans une culture sociétale où les droits du patient progressent chaque année, et où l'autonomisation du patient est recherchée pour sans cesse le remettre au centre du système de soin, on peut se questionner sur plusieurs points.

- Si l'outil DMP est un outil centré sur le patient, il n'est resté pas moins un dispositif entre 2 acteurs principaux dont fait partie le professionnel de santé. Peut-on imaginer un bon usage du patient sans appropriation franche des soignants ?
- L'autonomisation recherchée est elle toujours bénéfique pour le patient ?
- Est-ce que cette autonomisation est toujours souhaitée par le patient ? Il existe une tranche indéniable de la population qui ne s'oppose pas au paternalisme, voire parfois le recherche. Certains patients ne souhaitent ni décider eux-mêmes, ni avoir accès à toutes les informations. Il y a une réelle ambivalence à prendre en compte au sein de la population, voire parfois même au sein d'une même personne.
- L'ouverture automatique du DMP en 2022 n'est pas synonyme de garantie d'une utilisation automatique par les différents usagers. Est-ce une option, dans la culture française, de rendre cette pratique obligatoire ?

V. Conclusion.

Devant une population vieillissante, des problèmes croissants d'accès aux soins et un déficit majeur en soignants, l'idée d'un dossier médical électronique est née en France et dans le monde depuis une trentaine d'années. Depuis sa création et ses multiples versions le DMP tend à une meilleure coordination des soins en favorisant la communication soignants-soignés et interprofessionnelle, en responsabilisant les professionnels de santé, mais surtout le patient, qu'il cherche à remettre au centre du système de santé.

Au travers de cette thèse nous avons cherché à mettre en avant la connaissance réelle des patients quant à cet outil.

Il ressort de notre étude que le DMP a acquis une réelle notoriété auprès de la population, associée à une perception positive de l'outil ; et que cela a favorisé un nombre croissant d'ouvertures de dossier. En revanche, le déploiement de l'outil est encore trop faible sur le territoire à ce jour par rapport aux objectifs gouvernementaux, et à certains de nos voisins européens.

On espère que le renouveau du DMP, et son ouverture automatique à partir de janvier 2022, amène à un nombre bien plus important d'utilisateurs. Cependant, nos résultats montrent une méconnaissance évidente de l'outil, tant sur son contenu, que sur ses aspects techniques et fonctionnels ; entraînant une mauvaise appropriation du DMP par les patients. L'augmentation de l'usage devra donc probablement passer par une éducation « thérapeutique » au numérique chez le patient.

Enfin, en interrogeant les patients n'ayant pas de DMP, nos travaux ont permis d'identifier d'une part des freins à son utilisation : méconnaissance du dispositif, conséquences de la fracture numérique et de l'illectronisme et implication mitigée des professionnels de santé ; et d'autre part, des réticences en terme de sécurité vis-à-vis de leurs données personnelles de santé et du secret médical.

Si à ce jour le DMP reste une technologie informatique nouvelle, innovante et utile, il ne faut pas oublier que c'est avant tout un outil à intégrer dans le soin. Bien que ce dernier soit en constante évolution, il n'en reste pas moins chargé de culture, de croyances, et de représentations sociales et personnelles. Particulièrement en France, où le changement n'est pas chose facile, il est nécessaire de prendre en compte toutes les dimensions de cet outil complexe pour qu'il soit adopté par les patients et leurs soignants.

On peut se demander (sans que cela ait été étudié dans notre thèse) si une réticence commune aux soignants et aux soignés n'est pas l'atteinte directe de leur relation propre : le DMP, et les TIC en général, ne font-elles pas craindre une perte de contact et du caractère « intime » de la consultation médicale physique et privilégiée ?

VI. Bibliographie.

1. Le dossier médical partagé : votre carnet de santé numérique [Internet]. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete-interlocuteurs/le-dossier-medical-partage-votre-carnet-de-sante-numerique>
2. Tout savoir sur le Dossier Médical Partagé [Internet]. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/dossier-medical-partage/tout-savoir-sur-dossier-medical-partage>
3. Mainguy A, Bougeard E, Patrat-Delon S, Boissier S, Cosnier L, Rouaud C, et al. Le dossier médical partagé : un nouvel outil pour le suivi des infections prolongées par l'infirmier expert en thérapeutiques anti-infectieuses. *Médecine Mal Infect.* 1 sept 2020;50(6, Supplement):S201.
4. Duquennoy S, Leonetti F, Leduc V. Intérêt du dossier médical partagé (DMP) dans le parcours de soins de la maladie rénale chronique. *Néphrologie Thérapeutique.* 1 sept 2018;14(5):316.
5. Waultier E, Delval J. Vers un dossier transfusionnel électronique partagé. *Transfus Clin Biol.* 1 nov 2018;25(4):320-1.
6. Jego M, Gentile G, Giusiano B, Sambuc R, Balique H, Gentile S. Prise en charge des personnes sans chez-soi : intérêt du dossier médical partagé ? *Sante Publique (Bucur).* 7 août 2018;Vol. 30(2):233-42.
7. Manaouil C. Le dossier médical personnel (DMP) : « autopsie » d'un projet ambitieux ? *Médecine Droit.* 1 janv 2009;2009(94):24-41.
8. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1). 2016-41 janv 26, 2016.
9. Décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé. 2016-914 juill 4, 2016.
10. Merlière Y. Le renouveau du dossier médical partagé au service des acteurs. *I2D Inf Donnees Doc.* 4 oct 2016;Volume 53(3):53-4.
11. Pougnet R, Pougnet L. Le dossier médical partagé : pour un usage centré sur la personne ? *Éthique Santé.* 1 juin 2019;16(2):64-70.
12. Le DMP avance en Bourgogne Franche-Comté [Internet]. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/gironde/assure/actualites/le-dmp-avance-en-bourgogne-franche-comte-1>
13. Les députés de l'Aveyron ouvrent leur DMP à la CPAM de Rodez [Internet]. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/gironde/assure/actualites/les-deputes-de-laveyron-ouvrent-leur-dmp-la-cpam-de-rodez>
14. Guide pratique du projet DMP en établissement de santé. ASIP Santé; 2013.
15. Ehpad : quel déploiement du Dossier Médical Partagé ? [Internet]. UNCCAS. 2018 [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.unccas.org/ehpad-quel-deploiement-du-dossier-medical-partage>.
16. Les établissements invités à investir le dossier médical partagé [Internet]. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: https://www.gerontonews.com/les-etablissements-invites-a-investir-le-DMP-NS_CZ8PHS5KQ.html
17. Ben Hamouda I, Chourabi Tantan O, Boughzala I, Daidj N. Les freins au partage des connaissances du dossier médical : cas des établissements de santé en France. [Paris, France]; 2017.
18. Renault P-O, Edouard L, Cossin S. Perception des freins et des leviers à l'utilisation du Dossier médical partagé par les médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique.* 1 mars 2020;68:S51.

19. Hamard M. État des lieux de l'utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes de la Somme. 9 sept 2019;46.
20. El Matouat A. Utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes installés en région Bretagne. Université Bretagne Loire; 2018.
21. Obstacles au déploiement généralisé du dossier médical partagé : enquête auprès des médecins généralistes de la Manche. 2016.
22. OUMAKHLOUF L. Le Dossier Médical Personnel (DMP), enquête auprès de médecins généralistes sur leurs connaissances et leurs besoins de formation. 2014.
23. Etude France Assos Santé_ Perceptions des Français sur le DMP. ViaVoice. Institut ViaVoice. 2018.
24. Belot L. Les données de santé, un trésor mondialement convoité. Le Monde.fr. 2 mars 2020;
25. Le RGPD appliqué au secteur de la santé | CNIL. CNIL.
26. Fieschi PM. Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins. Rapport au ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées. 2003;56.
27. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
28. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie (1).
29. Boaretto Y, Dumas P, Gagneux M, Romenteau P, Cholley F. RAPPORT sur le dossier médical personnalisé (DMP). Mission interministérielle de revue de projet sur le DMP. 85; 2007 nov.
30. ASIP Santé, MONNIER A, COMMAILLE-CHAPUS C. ASIP Santé RIR Séminaire amorçage [Internet]. 2011 oct 6. Disponible sur: https://fr.slideshare.net/esante_gouv_fr/seminaire-amorage
31. Rapport de la Cour des Comptes : « Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place ». 2012.
32. PON D, COURY A. Chantier Numérique – Consultations Stratégie de transformation du système de santé. Rapport final : Accélérer le virage numérique. 2018 sept.
33. CNNum. Rapport du CNNum. Confiance, innovation, solidarité : pour une vision française du numérique en santé. 2020 juin p. 116.
34. DMP : Dossier Médical Partagé [Internet]. dmp.fr. Disponible sur: <https://www.dmp.fr/>
35. L +Bastien. DMP ou Dossier Médical Partagé : tout savoir sur le carnet de santé numérique [Internet]. LeBigData.fr. 2021 [cité 12 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.lebigdata.fr/dossier-medical-partage-dmp>
36. Ma santé 2022 un engagement collectif. Dossier d'information. feuille de route « accélérer le virage numérique ». 2019 avr p. 28.
37. A D, A D. Ségur de la santé : les conclusions. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021.
38. Isaac-Sibille MC. Rapport d'information. En conclusion des travaux de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur le dossier médical partagé et les données de santé. 2020 juill p. 124.
39. Lausson J. La France confirme que son hub de données de santé quittera les serveurs de Microsoft [Internet]. Numerama. 2021 [cité 24 août 2021]. Disponible sur: <https://www.numerama.com/tech/711782-la-France-confirme-que-son-hub-de-donnees-de-sante-quittera-les-serveurs-de-microsoft.html>
40. CNAM. Etude post-test de la campagne DMP - BVA. 2019 juill.

41. Fracture numérique : l'illectronisme touche 17% de la population selon l'INSEE [Internet]. Vie publique.fr. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/en-bref/271657-fracture-numerique-lillelectronisme-touche-17-de-la-population>
42. Internet : deconnecté.e.s ou pas ? [Internet]. France 3 Nouvelle-Aquitaine. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://France3-regions.francetvinfo.fr/nouvelle-aquitaine/lot-et-garonne/internet-deconnectees-pas-1891308.html>
43. Régnier V. Le Lot-et-Garonne à grands traits [Internet]. INSEE. 2016 [cité 15 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1908476>
44. Goethals V. Lot-et-Garonne : vers un plan départemental contre l'illectronisme. Paroles d'élus. 2019.
45. Caris M-P. Lot et Garonne. La première Maison Digitale du département est à Marmande. leRépublicain. 2021.
46. Terrade F, Pasquier H, Reerinck-Boulanger J, Guingouain G, Somat A. L'acceptabilité sociale : la prise en compte des déterminants sociaux dans l'analyse de l'acceptabilité des systèmes technologiques. *Trav Hum.* 2009;Vol. 72(4):383-95.
47. Salas Toquero C. Le patient face à la technologie : étude des déterminants de l'acceptabilité des technologie en santé. Université Grenoble Alpes; 2018.
48. Scherger JE. Future vision: is family medicine ready for patient-directed care? *Fam Med.* avr 2009;41(4):285-8.
49. Qu'est-ce que le DP ? - Le Dossier Pharmaceutique - Ordre National des Pharmaciens. Ordre National des Pharmaciens. 2019.
50. Millet L. Système européen d'échange des données : quels enjeux pour la santé ? Institut Montaigne. 2019.
51. Tran-Phong E. Danemark le dossier médical partagé et prescriptions médicales électroniques : des outils bien rodés. *Médecins Bull L'ordre Natl Médecins.* juin 2018;55:11.
52. Defossez A. La télésanté : des technologies au service du bien-être des malades ? *SociologieS* [Internet]. 13 mars 2018 [cité 15 oct 2021]; Disponible sur: <https://journals.openedition.org/sociologies/6646?lang=en#tocto2n3>
53. Andreassen HK. What does an e-mail address add? - Doing health and technology at home. *Soc Sci Med* 1982. févr 2011;72(4):521-8.
54. Lupton D. The Digitally Engaged Patient: Self-Monitoring and Self-Care in the Digital Health Era. *Soc Theory Health.* 20 juin 2013;online first.
55. LIBERATION, AFP. Un quart des seniors en difficulté face aux démarches administratives [Internet]. Libération. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: https://www.liberation.fr/societe/sante/un-quart-des-seniors-en-difficulte-face-aux-demarches-administratives-20211001_XYOKMJ2OK5DLZL5PLZHAKVZHO4/
56. Siméone C. Internet pour tous ? Au-delà de 75 ans, c'est souvent la fracture numérique [Internet]. 2021 [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.franceinter.fr/internet-pour-tous-au-dela-de-75-ans-c-est-souvent-la-fracture-numerique>
57. Leray C. «J'ai appelé vingt fois rien que ce lundi» : la galère des personnes âgées pour se faire vacciner [Internet]. Libération. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: https://www.liberation.fr/France/2021/01/18/j-ai-appelle-vingt-fois-rien-que-ce-lundi-la-galere-des-personnes-agees-pour-se-faire-vacciner_1817883/
58. Tellier M. La fracture numérique n'épargne pas les jeunes [Internet]. France Culture. 2020. Disponible sur: <https://www.franceculture.fr/numerique/la-fracture-numerique-nepargne-pas-les-jeunes>

59. Bastien L. Facebook a tenté de récupérer vos données de santé auprès des hôpitaux [Internet]. LeBigData.fr. 2018. Disponible sur: <https://www.lebigdata.fr/facebook-donnees-sante-hopitaux>
60. Vitard A. Doctolib victime d'un vol de données personnelles concernant plus de 6 000 rendez-vous médicaux [Internet]. usine-digitale.fr. 2020. Disponible sur: <https://www.usine-digitale.fr/article/doctolib-victime-d-un-vol-de-donnees-personnelles-concernant-plus-de-6-000-rendez-vous-medicaux.N988404>
61. G. L, AFP. Cybersécurité. Voici pourquoi la fuite de 700 000 tests Covid est préoccupante [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://www.lejsl.com/sante/2021/09/01/voici-pourquoi-la-fuite-de-700-000-tests-covid-est-preoccupante>
62. PricewaterhouseCoopers. Cybersécurité : la santé un secteur exposé Décryptages sur une bataille collective pour lutter contre les cyberattaques. PwC. 2019.
63. Agence du Numérique en Santé. Cybersécurité [Internet]. Disponible sur: <https://esante.gouv.fr/securite/cybersecurite>
64. Santé Publique France. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein 2018-2019 et évolution depuis 2005 [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein/articles/taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-du-sein-2018-2019-et-evolution-depuis-2005>
65. Santé Publique France. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer colorectal 2018-2019 [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-colon-rectum/articles/taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2018-2019>

Annexes

- **ANNEXE 1** : personnes ayant participé à l'élaboration de cette thèse.

Collaboration auprès de l'Assurance Maladie		
CNAM	Mr C. PATTHEY	Responsable accompagnement & déploiement du Dossier Médical Partagé
CPAM 47	Mme B. ARNE	Responsable du service Animation Territoriale et Numérique
	Mme M. DURAND-CALVET	Responsable service RPS
	Mme A. LAZARE-MAURIAL	Responsable service régulation
	Mme D. ZINE	Responsable du service statistique
Accord et Aide à la distribution du questionnaire		
CH Agen	Mme S. LACGER	Chargée de mission - Animatrice de Santé Publique. Pôle de Santé Publique
Pôle de Santé du Villeneuvois	Mme C. BARTOU	Chef de Service des urgences
	Mme C. DOMINGIE	Facturation Bureau des Entrées
Groupe Médical Laennec Casteljaloux	Dr C. BIANCHI Dr P. DURRIEU Dr J. GUILLEMAIN Dr M. SABEAU	Médecins généralistes du cabinet

- ANNEXE 2 : questionnaire papier.

université BORDEAUX

Département de médecine générale

Projet de thèse de Louise Veyret.

Dans le cadre de mon projet de thèse de Docteur en Médecine, je réalise une étude sur le **Dossier Médical Partagé**.

Cet outil informatique, proposé par l'assurance maladie **pour le patient**, est actuellement très peu utilisé en France.

Pour mieux comprendre la situation, j'aurais besoin de votre aide un instant pour répondre à quelques questions au dos de cette brochure.



Le DMP est un "Carnet de santé numérique"

Non obligatoire,

Gratuit,

Confidentiel.



Il peut être créé par :

le Patient,

la Sécurité sociale,

votre Médecin Généraliste,

votre Pharmacien.

En quelques mots, le DMP permet de ...



Il est accessible à tous les professionnels de santé de **votre choix**.

Quelles informations ?

- Antécédents, allergies, traitements.
- Comptes-rendus et imageries.
- Bilans sanguins.

**Relation des patients du Lot-et-Garonne
avec le Dossier Médical Partagé.**

(Questionnaire anonyme)

Age	
Sexe	
Code Postal	
Niveau d'étude	
ALD 100%	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Régime de Sécurité Sociale	

• Avez-vous déjà entendu parler du DMP ?

- OUI
 NON

• Si **OUI**, qui vous en a informé ? (Cocher la/les réponses)

- Assurance Maladie
 Professionnel de santé
 Campagne d'information

• Si **NON**, pensez-vous que cet outil soit nécessaire :

- Oui
 Non
 Autre :

Vous avez un Dossier Médical Partagé (DMP) :

(Cocher les bonnes réponses)

• **Qui a ouvert votre DMP ?**

- Pharmacien
 Médecin
 Assurance Maladie
 Etablissement de santé
 Vous même

• **Qui remplit votre DMP ?**

- Pharmacien
 Médecin
 Assurance Maladie
 Etablissement de santé
 Vous-même
 Personne
 Ne sait pas.

• **Consultez-vous votre DMP depuis l'ouverture ?**

- OUI
 NON

• **Quelles informations contient votre DMP :**

- Bilan biologique
 Prescription médicamenteuse
 Remboursement
 Compte-rendu médical
 Compte-rendu d'imagerie
 Ne sait pas.

Vous n'avez pas de DMP :

(Cocher la et/ou les bonnes réponses)

• **Pour quelles raisons :**

- Non utilisé par vos professionnels de santé.
 Non encouragé par vos professionnels de santé.
 Crainte à propos du secret médical.
 Echec à l'ouverture ou ouverture trop compliquée.
 Vous n'avez pas de connexion internet, ordinateur ou smartphone.
 Activité chronophage.
 Non intéressé.
 Ne sait pas.

Autres raisons (écrire votre réponse) :

Pour plus d'informations sur le DMP vous pouvez flasher ce QR code avec votre mobile.

Merci pour votre temps !



- ANNEXE 3 : poster avec QR CODE donnant accès au questionnaire en ligne.



Département
de médecine générale

Projet de Thèse de Louise Veyret.

Dans le cadre de mon projet de thèse de Docteur en Médecine, je réalise une étude sur le **Dossier Médical Partagé**.

Cet outil informatique, proposé par l'assurance maladie **pour le patient**, est actuellement très peu utilisé en France.

Pour mieux comprendre la situation, j'aurais besoin de votre aide un instant pour répondre à quelques questions que vous trouverez avec ce QR Code ci-dessous.



• ANNEXE 4 :

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.