

SANTÉ

SANTÉ PUBLIQUE

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

Secrétariat général

Délégation à la stratégie
des systèmes d'information de santé

Institut national du cancer

Département observation,
veille et évaluation

Instruction n° SG/DSSIS/INCa/2016/109 du 5 avril 2016 relative à l'actualisation pour 2017 de la cible du système d'information du dossier communicant de cancérologie (DCC)

NOR : AFSZ1609332J

Validée par le CNP le 1^{er} avril 2016. – Visa CNP 2016-51.

Date d'application : immédiate.

Catégorie : directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

Résumé : la présente instruction a pour objet d'actualiser le système d'information cible du dossier communicant de cancérologie (DCC) que chaque ARS devra mettre en place en collaboration avec les réseaux régionaux de cancérologie à l'horizon 2017, conformément aux objectifs fixés par la mesure 2.19 du 3^e plan Cancer.

Mots clés : cancer – système d'information – DCC – ARS.

Référence : instruction n° SG/DSSIS/INCa/2013/378 du 13 novembre 2013.

Annexe : Précisions techniques.

*La ministre des affaires sociales et de la santé
à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé.*

Les deux premiers plans Cancer ont permis des avancées, notamment dans l'organisation des soins. Une priorité majeure est déclinée à travers l'ensemble des objectifs du 3^e plan Cancer : réduire les inégalités et les pertes de chance face aux cancers. En particulier, chaque personne doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge de qualité, notamment par la mise en place d'un dossier communicant de cancérologie (DCC) opérationnel, qui permette d'améliorer l'articulation entre les différentes étapes du parcours grâce à une coordination et des échanges d'information accrus entre professionnels.

La présente instruction a pour objet de fixer la cible que les ARS devront atteindre en matière de déploiement des usages du DCC au terme de l'année 2017 en cohérence avec les objectifs du plan Cancer 3.

1. Contexte général et définitions

a) Le dossier communicant de cancérologie

Le partage et l'échange de données entre professionnels de santé sont indispensables à la bonne coordination des prises en charge, en particulier celles des maladies chroniques qui requièrent l'intervention coordonnée de nombreux professionnels autour du patient. C'est en particulier le cas pour la prise en charge des personnes atteintes de cancer dont les parcours de santé sont complexes, variés, et impliquent l'intervention d'acteurs des secteurs sanitaire et social, répartis entre la ville et l'hôpital.

Le DCC est un dossier numérique visant à améliorer la coordination des prises en charge en cancérologie. Il permet en particulier aux professionnels de santé impliqués dans ces prises en charge de disposer des informations présentes dans les documents clés produits à chaque étape du parcours de soins :

- les comptes rendus d'anatomo-cytopathologie (CR-ACP), et les comptes rendus opératoires (CO), qui signent le diagnostic ;
- la fiche produite par les réunions de concertation pluridisciplinaire (FRCP) qui établit la proposition de prise en charge thérapeutique ;
- le programme personnalisé de soins (PPS), défini en relais immédiat du dispositif d'annonce, qui formalise l'adaptation de la stratégie thérapeutique décidée en RCP aux choix et préférences du patient. Il se compose d'informations de prise en charge en soins spécifiques et de support, et d'accompagnement social et médico-social ;
- le programme personnalisé de suivi et de surveillance, dit de l'après-cancer (PPAC) qui s'inscrit également dans une vision globale et intégrée des personnes ayant été atteintes d'un cancer. Dans la continuité du PPS, le PPAC formalise en particulier les informations devant être portées à la connaissance du médecin traitant à l'issue de la phase aiguë du traitement, et la prise en charge spécifique en articulation avec la ville afin de faciliter le retour à la vie active.

Afin que les solutions informatiques déployées au niveau local ou régional pour la mise en œuvre du DCC permettent l'échange de documents au sein du parcours de cancérologie, il est indispensable que ces documents soient « structurés » (cf. définition en annexe) au niveau de granularité le plus fin tel que décrit dans le cadre d'interopérabilité de l'ASIP Santé¹.

Annoncé dès le premier plan Cancer (mesure 34), et confirmé par le 2^e plan Cancer comme le volet cancérologique du dossier médical partagé (mesure 18), le DCC vise à être généralisé par la mesure 2.19 du 3^e plan Cancer.

L'objectif annoncé par le Président de la République au moment du lancement du 3^e plan Cancer est que 100 % des patients atteints de cancer disposent d'un DCC comprenant les documents supports du parcours au format requis (cf. définition en annexe).

b) Le composant national

L'amélioration de la qualité des soins en cancérologie passe, d'un point de vue populationnel, par la surveillance, l'observation des cancers et l'évaluation. Ainsi, la mesure 15.3 du 3^e plan Cancer prévoit de développer un composant national capable de gérer les données relatives à la prise en charge des patients qui sont contenues dans les documents du DCC. L'objectif est ainsi d'assurer le pilotage national, mais aussi régional, des politiques de santé, notamment en mettant à disposition des tableaux de bord de pilotage pour la promotion d'actions d'évaluation des pratiques cliniques et de recherche.

Le respect du format de structuration le plus fin des documents du DCC est une condition nécessaire à l'alimentation du composant national par les documents validés du parcours.

c) L'instruction SG/DSSIS/INCa n° 2013-378 du 13 novembre 2013

L'instruction publiée en 2013 fixait les caractéristiques de la cible DCC que les régions devaient mettre en œuvre avant le 31 décembre 2015. La cible à atteindre présentait des fonctionnalités traduisant les exigences de qualité pour la prise en charge en cancérologie édictées par l'INCa.

En pratique, l'objectif était de garantir que 100 % des patients atteints de cancer bénéficient d'une présentation de leur dossier en RCP donnant lieu à :

- une fiche RCP dématérialisée, structurée, comportant les items minimaux définis par l'INCa, et conforme au cadre d'interopérabilité spécifié par l'ASIP Santé ;
- un PPS dématérialisé suivant les contenus minimaux définis par l'INCa, et conforme au cadre d'interopérabilité spécifié par l'ASIP Santé.

Par ailleurs, ces documents devaient être « versés dans le DMP si le patient en possédait un, et/ou être transmis par messagerie sécurisée au médecin traitant et aux autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient ».

Il était également précisé que les exigences de la prise en charge en cancérologie nécessitaient la mise en place d'un annuaire national des RCP, et d'un composant national de suivi de l'activité et d'observation épidémiologique.

¹ <http://esante.gouv.fr/services/referentiels/referentiels-d-interoperabilite/cadre-d-interoperabilite-des-systemes-d>

Au regard de ces objectifs, le bilan établi au 3^e trimestre 2015² au niveau national fait apparaître les résultats suivants :

- 85 % des centres de coordination en cancérologie (3C) disposent d'une solution informatisée de DCC ;
- 88,7 % des fiches de RCP sont dématérialisées, mais moins de la moitié (41,6 %) sont à un premier niveau de structuration (CDA R2 N1), et moins de 7 % (6,7 %) sont au niveau de structuration attendu (CDA R2 N3)³ ;
- l'annuaire national des RCP est peuplé à hauteur de 91,7 %.

Ainsi les objectifs DCC pour 2015 n'ont été que partiellement atteints. Il existe à cela plusieurs raisons :

- certaines régions n'ayant pas de solution DCC informatisée opérationnelle ont dû procéder aux démarches nécessaires au choix et à l'acquisition d'une solution à la cible ou pouvant facilement évoluer vers la cible ;
- la définition des formats structurés métier (*cf.* définition en annexe) des FRCP et des PPS a subi des retards impactant d'autant leur délai d'implémentation au sein des solutions informatiques régionales.

Aussi, sur le fondement de l'expérience acquise à l'issue des trois dernières années, et du chemin accompli par l'ensemble des régions pour faire évoluer les solutions DCC informatisées accessibles aux professionnels de santé de leur territoire, il est apparu nécessaire de réévaluer les contraintes techniques et de définir une nouvelle cible DCC 2017.

Une approche participative a été mise en œuvre avec un engagement des acteurs de terrain dans la réflexion. Un appel à contributions a été organisé auprès des réseaux régionaux de cancérologie (RRC) et des ARS. C'est sur la base de leurs retours, consolidés par l'INCa et l'ASIP santé, sous le pilotage de la DSSIS, que la cible DCC 2017 présentée dans cette instruction aux ARS a été construite.

2. Les caractéristiques de la cible DCC 2017

Compte tenu des objectifs auxquels le DCC doit répondre, la cible DCC 2017 doit satisfaire un ensemble d'exigences techniques et fonctionnelles.

Les documents du parcours de cancérologie doivent être dématérialisés afin de faciliter l'échange et le partage d'informations nécessaires à la coordination des acteurs de la prise en charge des patients atteints de cancer et la continuité des soins.

Ils doivent par ailleurs être structurés (*cf.* définition en annexe) conformément à des formats interopérables afin que les informations qu'ils contiennent puissent être exploitées quelle que soit la solution DCC utilisée par les professionnels de santé pour l'amélioration de la qualité de la prise en charge de chaque patient, et par le composant national au niveau populationnel.

Fonctionnellement, toutes les solutions informatisées de DCC devront être en capacité de produire, transmettre, et exploiter des CR-ACP, des FRCP, et des PPS structurés au niveau le plus fin. Il est ainsi attendu qu'au 31 décembre 2017, tous les patients pris en charge pour un cancer disposent d'un DCC et que :

- 100 % des CR-ACP utilisés lors des RCP sont structurés en CDA R2 N3 conformément au modèle métier spécifié par la société française de pathologie (SFP) en collaboration avec l'INCa et intégré dans le référentiel d'interopérabilité publié par l'ASIP Santé.
- 100 % des FRCP⁴ sont structurées en CDA R2 N3 conformément au modèle métier spécifié par l'INCa et intégré dans le référentiel d'interopérabilité publié par l'ASIP Santé.
- 100 % des PPS sont structurés CDA R2 N1 et au moins 60 % sont structurés CDA R2 N3 conformément au modèle métier spécifié par l'INCa et intégré dans le référentiel d'interopérabilité publié par l'ASIP Santé.
- 100 % des médecins traitants ont accès aux documents du parcours de leurs patients atteints de cancer (FRCP, PPS). L'accès peut être réalisé *via* le DMP des patients qui en possèdent un, ou par messagerie sécurisée. Les autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient doivent également avoir accès à ces documents *a minima* par messagerie sécurisée.

² Indicateurs de suivi de la montée en charge du DCC et enquête nationale sur les solutions informatiques régionales.

³ CDA pour « *Clinical Document Architecture* », R2 pour « *Release 2* », niveaux 1 et 3 de structuration (*cf.* annexe).

⁴ <http://esante.gouv.fr/actus/interopabilite/publication-de-la-v200-du-volet-fiche-de-reunion-de-concertation>.

Lorsque le CR-ACP ou la FRCP sont versés dans le DMP préalablement à la consultation d'annonce, ils devront avoir le statut de « documents sensibles » et être non accessibles au patient jusqu'à ce que la consultation d'annonce ait eu lieu.

Les indicateurs de réalisation des mesures du plan Cancer relatives à l'échange et au partage d'information entre professionnels de santé sont fondés sur la mesure directe du nombre de documents produits et adressés sous la forme structurée attendue. Il est donc important de veiller à ce que les solutions DCC informatisées disposent de fonctionnalités minimales de traçabilité pour produire ces indicateurs⁵.

La cible nationale DCC 2017 étant spécifiée, il appartient à chaque ARS de définir, en cohérence avec la stratégie régionale sur les SI de santé, et en collaboration avec les RRC et les acteurs régionaux intervenant sur les systèmes d'information, la solution ou la combinaison de solutions permettant d'atteindre le résultat attendu à l'horizon 2017. En particulier, il conviendra de s'assurer que les actions d'accompagnement et de suivi requises permettent d'atteindre les objectifs fixés. L'INCa et la DSSIS mettront en place un suivi trimestriel des indicateurs de montée en charge à l'image de ce que prévoyait l'instruction du 13 novembre 2013.

*Le président par intérim
de l'Institut national du cancer,*
T. BRETON

Pour la ministre et par délégation :

Le délégué,
P. BURNEL

Le secrétaire général,
P. RICORDEAU

⁵ Concernant l'alimentation du DMP, du fait que les FRCP et les PPS peuvent exister dans les DMP pour des situations différentes de celles correspondant à la prise en charge d'un cancer, ces indicateurs ne pourront servir qu'à mesurer des tendances. Il en est de même des flux enregistrés au niveau des messageries sécurisées.

ANNEXE

PRÉCISIONS TECHNIQUES

1. Les niveaux de structuration des documents

Les systèmes d'information utilisés au sein des établissements de santé, des laboratoires, et des cabinets libéraux doivent respecter les référentiels de transmission de l'information. C'est pourquoi, des volets techniques sont spécifiés par l'ASIP-Santé afin que les éditeurs de logiciels puissent les intégrer dans leur offre logicielle, assurant de fait l'interopérabilité des documents produits.

Définition des niveaux de structuration: Il existe différents niveaux de structuration de l'information dans un document. Ainsi, on fait la différence entre une structuration « macro », notée structuration CDA R2 N1, qui identifie les informations relatives au document telles que sa date de production, le nom de son auteur, les destinataires (métadonnées), mais qui laisse le corps du document sous la forme d'un bloc monolithique, et une structuration « fine », notée structuration CDA R2 N3, qui caractérise de façon plus granulaire les informations cliniques, les décisions thérapeutiques, les modalités de prise en charge, de façon à identifier des données précises telles que le stade TNM des tumeurs, les protocoles décidés, et les traitements, au sein du corps du document.

Ainsi, l'INCa a élaboré et validé le modèle métier structuré CDA R2 N3 des FRCP¹ en listant l'ensemble minimal des items métier devant figurer dans ces documents. Par ailleurs, le modèle métier de structuration fine du PPS² sera finalisé au premier semestre 2016, et celle du PPAC est prévue en 2017. Dans un second temps, les modèles structurés des documents sont spécifiés par l'ASIP-Santé afin qu'ils puissent être traduits par les éditeurs de logiciels dans des formats conformes au cadre d'interopérabilité. Ces travaux de spécification ASIP Santé débuteront au 2^e semestre 2016 pour le PPS. Les solutions informatisées de DCC doivent ainsi garantir que les documents du parcours de cancérologie soient structurés CDA R2 N3, et permettre de tracer leur transmission à l'ensemble des destinataires requis et identifiés parmi lesquels le médecin traitant.

La structuration des documents du parcours est une condition nécessaire pour la communication entre systèmes d'information différents. Elle permet de garantir le traitement fiable et sécurisé des données, notamment en s'affranchissant de la ressaisie, de s'assurer de la traçabilité des informations, et de faciliter l'identito-vigilance.

2. Les exigences de la cible DCC 2015 qui ne sont plus inscrites pour 2017

Du fait du recadrage des objectifs de l'ANRCP, et de la précision des modalités d'élaboration du composant national, certaines exigences de la cible DCC, qu'elles soient ou non remplies fin 2015, ne sont pas reconduites pour la cible 2017.

Aucun indicateur relatif à l'ANRCP ne figure dans la cible DCC 2017 à ce stade, les objectifs fixés dans la circulaire de 2013 ayant été atteints. Des travaux d'évaluation et de redéfinition du périmètre des services de l'annuaire national des RCP débuteront en 2016. Les exigences relatives à la nouvelle description de l'offre de RCP feront l'objet de nouveaux indicateurs de suivi qui seront communiqués ultérieurement par l'INCa.

Aucun indicateur relatif au composant national ne figure dans la cible DCC 2017. La construction du composant national est sous la responsabilité de l'INCa (mesure 15.3 du 3^e plan Cancer), mais les RRC et les ARS doivent garantir que le prérequis de la structuration fine des documents supports de la coordination des soins (CDA R2 N3), avec un contenu conforme au socle commun d'informations défini par l'INCa, soit vérifié, ce qui est traduit par les exigences de la cible.

3. Les solutions à la cible

Toutes les solutions permettant l'informatisation du processus avec la mise en œuvre de fonctionnalités vérifiant les critères de la cible DCC 2017 sont considérées comme étant elles-mêmes à la cible. Elles peuvent être:

- intégrées dans les outils métier utilisés par les professionnels de santé par extension du dossier patient informatisé (LGC ou SIH);

¹ Version 2.0 intégrée au référentiel d'interopérabilité publié par l'ASIP Santé – Mise en concertation le 24 mars 2015 et publication le 6 novembre 2015.

² <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils#toc-le-programme-personnalis-de-soins>

- externalisées et accessibles en mode web *via* une plateforme régionale portée par la région (RRC/GCS/ENRS/ARS) ou par un industriel qui propose des services en ligne.

Par ailleurs, la cible DCC 2017 devra intégrer à terme la production d'un PPAC structuré, comportant les items minimaux définis par l'INCa. Les modules de spécialité communicants devront donc évoluer pour permettre la production de ce document dans un format structuré conforme au cadre d'interopérabilité spécifié par l'ASIP Santé.

4. Synthèse des critères de la cible DCC 2017

100 % des CR-ACP utilisés³ lors des RCP sont structurés CDA R2 N3 conformément au modèle métier spécifié par la Société française de pathologie (SFP), validé par l'INCa, et intégré au référentiel d'interopérabilité publié par l'ASIP Santé.

100 % des fiches RCP sont structurées CDA R2 N3 conformément au modèle métier spécifié par l'INCa, et intégré au référentiel d'interopérabilité publié par l'ASIP Santé (indicateur de la cible DCC 2015 reconduit en 2017). 100 % des dossiers patients atteints de cancer doivent bénéficier d'une présentation en RCP donnant lieu à une FRCP.

100 % des PPS sont structurés CDA R2 N1 (indicateur de la cible DCC 2015 reconduit en 2017) et au moins 60 % sont structurés CDA R2 N3 conformément au modèle métier spécifié par l'INCa, et intégré au référentiel d'interopérabilité publié par l'ASIP Santé. Les PPS sont remis aux patients dans 100 % des cas suite à leur adhésion à la proposition thérapeutique.

100 % des médecins traitants ont accès aux documents du parcours de leurs patients atteints de cancer (FRCP, PPS). L'accès peut être réalisé *via* le DMP des patients qui en possèdent un, et/ou *via* une messagerie sécurisée. Les autres professionnels de santé impliqués⁴ dans sa prise en charge doivent également avoir accès à ces documents.

³ Document transmis par le médecin ayant demandé l'inscription en RCP préalablement à sa tenue.

⁴ L'accès aux documents *via* le DMP du patient est soumis à l'autorisation de celui-ci.