

# SATW

Schweizerische Akademie der Technischen Wissenschaften  
Académie suisse des sciences techniques  
Accademia svizzera delle scienze tecniche  
Swiss Academy of Engineering Sciences

Rapport final

## **Workshop eHealth**

4-5 décembre 2007

Avril 2008

Dr. Michel Roulet  
SATW, Seidengasse 16, 8001 Zürich  
Téléphone +41 (0)44 226 50 11  
Email [info@satw.ch](mailto:info@satw.ch)  
[www.satw.ch](http://www.satw.ch)

Depuis la Conférence nationale stratégie eHealth du 18 mai 2006 et l'atelier de la SATW qui a suivi en octobre 2006 en vue de définir un plan d'action eHealth, plusieurs avancées ont été réalisées au niveau fédéral. Ainsi, une stratégie eHealth nationale a été élaborée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) à la demande du Conseil fédéral. Une consultation des cercles intéressés à laquelle la SATW a participé a par ailleurs été organisée en 2007. La « Stratégie eHealth Suisse » pour les années 2007 à 2015 adaptée sur la base des résultats de la consultation a été approuvée par le Conseil fédéral en juin 2007. Selon le Conseil fédéral et l'OFSP, cette stratégie eHealth nationale doit contribuer à garantir l'accès à un secteur de santé avantageux et au niveau de qualité, d'efficacité et de sécurité élevé.

La SATW a confirmé son engagement dans ce domaine par le biais d'un autre atelier en décembre 2007. La devise de ce dernier était « Looking at the future of eHealth in Switzerland ». Cet atelier a été organisé une fois de plus avec succès par la Commission ICT sous la responsabilité du Dr. Michel Roulet.

Par eHealth ou « services de santé électroniques », nous entendons l'utilisation intégrée des technologies de l'information et de la communication (ICT) en vue d'organiser, de soutenir et d'interconnecter l'ensemble des processus et des participants au sein du secteur de la santé. Les technologies ICT permettent d'accéder partout et à tout moment aux données médicales nécessaires afin de garantir une prise de décision optimale dans l'intérêt du patient concernant le traitement à appliquer, et ce particulièrement en cas d'urgence.

Le dossier électronique du patient est une condition essentielle à la mise en pratique de l'eHealth. Le rôle central et l'importance d'une carte-patient personnelle, également appelée carte-santé, permettant l'accès sécurisé aux informations contenues dans le dossier du patient sont incontestables. Les difficultés ne se situent pas au niveau des solutions techniques ou organisationnelles. La tâche la plus ardue consiste à développer une relation de confiance avec la population et à renforcer la conviction selon laquelle les patients peuvent en tirer un grand avantage. Le patient doit se trouver au centre de l'approche eHealth.

Afin de contribuer à la dynamique de la mise en pratique, la SATW a formulé, à la suite de cet atelier eHealth qui a rassemblé quelque 25 experts, des recommandations à l'attention de plusieurs autorités.

Prof. René Dändliker  
Président de la SATW

Dr. Fulvio Caccia  
Vice-président de la SATW

**1 Introduction**

**2 Synthèses**

- 2.1. Catégorie EM (Economie et Médical)
- 2.2. Catégorie TS (Technique et Sécurité)
- 2.3. Catégorie SP (Social et Politique)
- 2.4. Groupe de travail EM (Economie et Médical)
- 2.5. Groupe de travail TS (Technique et Sécurité)
- 2.6. Groupe de travail SP (Social et Politique)

**3 Conclusions et recommandations**

- 3.1. Instances politiques
- 3.2. Institutions du secteur de la santé
- 3.3. Industrie ICT/eHealth et industrie spécialisée en télémédecine/eHealth
- 3.4. Législateurs au niveau fédéral et cantonal
- 3.5. Assurances maladies
- 3.6. Médecins et des organisations professionnelles de soignants
- 3.7. Patients et des individus en bonne santé

**Annexes**

Liste des participants

Réponses des participants au questionnaire

Présentations

## 1 Introduction

En organisant un Workshop sur le thème eHealth à Hünigen les 4 et 5 décembre 2007, l'Académie suisse des sciences techniques (SATW) continue à apporter son soutien, dans une perspective holistique, à la dynamique de l'intégration des technologies de l'information et de la communication au système de santé suisse. La devise du Workshop était: « Looking at the future of eHealth in Switzerland ».

La SATW s'est engagée dans le domaine de la télémédecine et d'eHealth dès 2002. Au fil des années, plusieurs manifestations ont été organisées et plusieurs rapports ont été publiés. L'organisation de la 1<sup>ère</sup> Conférence nationale stratégie eHealth<sup>1</sup> le 18 mai 2006 a été couronnée de succès et a été suivie, à la demande de plusieurs participants, quelques mois plus tard par un Workshop pour réfléchir à un Plan d'actions<sup>2</sup>.

Du côté de la Confédération, l'approbation par le Conseil fédéral le 27 juin 2007 du rapport « Stratégie eHealth »<sup>3</sup>, préparé par l'Office fédéral de la santé publique, constitue un jalon important qui montre que les autorités concrétisent effectivement leur volonté de poursuivre activement les deux priorités qu'elles ont définies en janvier 2006 dans le domaine de la Société de l'information en Suisse, à savoir eGovernment et eHealth. Il s'agit de deux domaines pour lesquels la Suisse accuse du retard en comparaison avec ce qui se fait dans plusieurs pays qui l'entourent.

Par eHealth -cybersanté de la santé- ou services de santé en ligne, on entend l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (ICT) pour l'organisation, le soutien et la mise en réseau de tous les processus et personnes impliquées dans le système de santé.

Le domaine eHealth constitue un domaine complexe dans lequel plusieurs parties prenantes sont concernées. Pour progresser la participation des prestataires de soins, des ingénieurs ICT, des assureurs, des sociologues, des économistes, des juristes et des politiciens est requise. L'individu doit rester au centre de la démarche eHealth. Le but visé par eHealth est ambitieux : il s'agit de moderniser notre système de santé en améliorant la qualité des soins et en optimisant les coûts. Le système doit évoluer vers un système plus efficient en termes de rapport qualité coût. Le but visé ne peut être atteint que grâce à une étroite collaboration entre les pouvoirs publics -au niveau fédéral et cantonal- et l'industrie. Il est important de relever que l'Organe de coordination eHealth entre la confédération et les cantons, qui a été mis en place à la fin de 2007, est appelé à jouer un rôle important.

Le dossier électronique du patient est essentiel pour qu'eHealth puisse être mis en œuvre. Il consiste en l'intégration des données médicales pertinentes par rapport au processus de décision médicale. Son accès au moyen d'une carte-patient appelée aussi carte-santé est

---

<sup>1</sup> <http://ict.satw.ch/SPIP/IMG/wor0506.pdf>

<sup>2</sup> <http://ict.satw.ch/SPIP/IMG/pdf/mun200610.pdf>

<sup>3</sup> <http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/04108/index.html?lang=de>

un élément clé pour permettre le déploiement d'eHealth et pour accéder aux prestations de soins en respectant les questions de protection de la sphère privée et de sécurité.

## Introduction

---

Le besoin de la carte-patient -qui n'est rien d'autre qu'un moyen physique qui peut prendre la forme d'une carte de crédit ou d'un « stick USB » tel qu'utilisé avec les ordinateurs- se justifie pour atteindre les 3 buts suivants :

- Identifier de manière unique une personne et authentifier cette personne pour établir le lien de communication.
- Donner un accès de base, en assurant la sécurité requise et à un niveau bien défini dans le système de santé, à des services « on line » et à des prestations de soins (« access to care »).
- Donner le moyen, simultanément et en temps réel à plusieurs prestataires, de fournir des prestations de soins de manière efficiente avec une qualité plus grande et un coût réduit, ou tout au moins avec un rapport qualité coût amélioré.

Les technologies ICT permettent d'accéder depuis n'importe où et en tout temps aux données médicales nécessaires pour décider de manière optimale des soins à donner, notamment dans des cas d'urgence. La possibilité d'accéder simultanément depuis des endroits différents à ces données permettent aux prestataires de soins de travailler en réseau en temps réel.

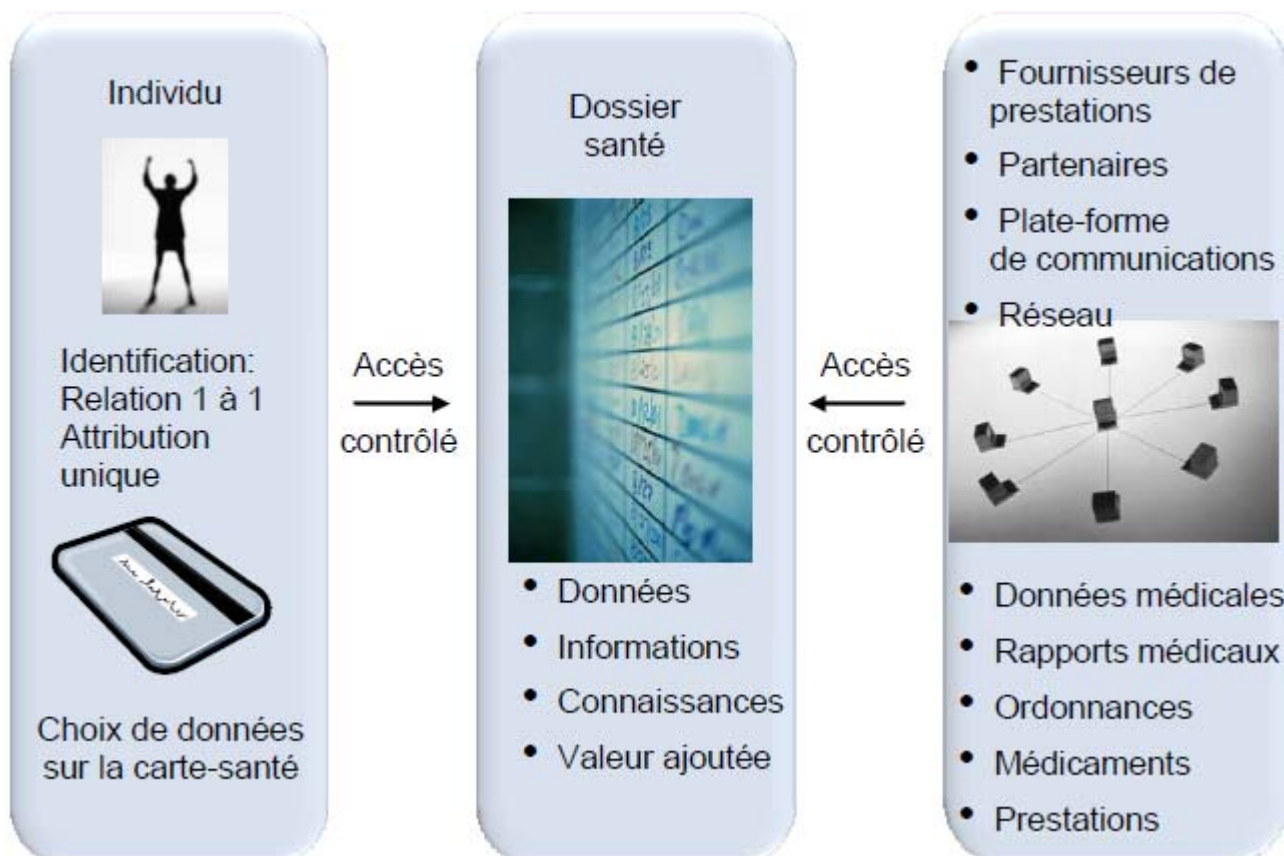


Figure 1 : Représentation schématique d'un système eHealth, de la carte-patient (ou carte-santé) et du dossier patient (ou dossier santé)

## Introduction

---

Il est à relever que la carte-patient n'a rien à voir avec la carte d'assuré. En effet, la carte d'assuré vise 3 buts complètement différents, qui sont les suivants :

- Identifier la personne.
- Donner l'information que ladite personne est au bénéfice d'un contrat d'assurance qui garantit que les prestations fournies seront payées.
- Fournir, mais sans engagement concernant leur véracité ou leur réelle utilité, des informations concernant ladite personne qui peuvent rendre service au prestataire de soins.

Dès lors, il apparaît que la carte d'assuré ne crée aucune valeur pour atteindre les objectifs définis dans la stratégie eHealth décidée par le Conseil fédéral. En effet elle ne couvre aucun des besoins qui sont définis.

Ce rapport couvre les six thèmes qui pour des questions pratiques ont été regroupés en trois catégories : Economie – Médical (EM), Technique – Sécurité (TS) et Social - Politique (SP).

Les 25 experts, qui ont participé au Workshop, ont été répartis dans trois groupes de travail. Ils avaient fourni par écrit avant le Workshop des réponses aux questions qui leur avaient été posées sur les six thèmes. Leurs réponses et une synthèse des résultats du travail des groupes de travail se trouve dans le Chapitre 2. Le Chapitre 3 présente les conclusions et les recommandations formulées à l'attention de différentes entités jouant un rôle important dans eHealth. En annexes, figurent les noms des experts et les présentations faites par quelques participants en séance plénière.

## 2 Synthèses

Dans ce chapitre figure tout d'abord les thèmes discutés au Workshop et qui ont été préalablement envoyés aux participants sous forme de questionnaire. Ils sont classés selon les 3 catégories suivantes : Economie – Médical (EM), Technique – Sécurité (TS) Et Social - Politique (SP).

Ensuite ce chapitre présente quelques résultats émanant des discussions par groupe et en séance plénière. Finalement les réponses des participants, rédigées avant le Workshop et distribuées à toutes les personnes avant le Workshop pour alimenter les réflexions, sont données sous forme de tableaux et classées par thèmes selon les 3 catégories définies ci-dessus.

### 2.1 Catégorie EM (Economie et Médical)

- Comment faire accepter eHealth par les individus et les prestataires de soins, ainsi que les autres parties prenantes ? Quels sont les barrières du système de santé actuel à surmonter pour implémenter eHealth ?
- Portail santé: Y a-t-il un besoin? Où en sommes-nous ? Quelle(s) autorité(s) en soutiennent la construction?
- Existe-t-il des méthodes d'évaluation des impacts économiques d'eHealth et d'autres retombées positives (bien-être social et physique)? Qu'est-ce qui existe dans les pays voisins?
- Comment intégrer dans eHealth le « Care cycle » (prévention, diagnostic, thérapie/réhabilitation) au point de vue de la stratégie eHealth Managed Care?
- Quel devrait être le rôle de la Confédération et des Cantons pour contribuer au financement d'eHealth et à un Business plan viable ?
- Thème(s) libre(s) laissés à l'appréciation de chacun (et émanant éventuellement en outre du travail des groupes).

### 2.2 Catégorie TS (Technique et Sécurité)

- Comment passer au point de vue technique de la carte d'assurance à la carte-santé ? Quelles sont les implications ?
- Est-ce que le moment est venu pour qu'une e-identité soit attribuée à tous les habitants et qu'ils puissent l'utiliser librement quand ils le souhaitent, par exemple dans le domaine de la santé?
- Où en sommes-nous dans la discussion de la confiance que l'on peut donner au fournisseur des données du dossier électronique du patient? Qu'est-ce qui devrait être fait?
- Comment faire pour limiter le nombre de standards et de normes utilisés?
- Quels sont les aspects communs ou similaires entre eHealth et e-Government compte tenu que ce sont les deux priorités du Conseil fédéral pour la stratégie de la Société de l'information en Suisse ? Comment tirer parti de ces aspects ?
- Thème(s) libre(s) laissés à l'appréciation de chacun (et émanant éventuellement en outre du travail des groupes)

### 2.3 Catégorie SP (Social et Politique)

- Répercussions sur la population suisse de l'introduction du dossier électronique du patient (chances, risques, utilité, peurs, besoins, coûts).
- Quels sont, d'après vous, les principes de gouvernance pour l'utilisation des données par rapport à la protection et la sécurité des données (« Privacy & Data protection »)?
- Comment garantir l'égalité des citoyens et des citoyennes dans le domaine de la santé/eHealth, du travail. etc...?
- Conséquences des systèmes de conseils on-line en matière de santé sur la population suisse.
- Développements futurs des technologies de l'information concernant de nouvelles applications du système de santé et leurs conséquences sur notre société.
- Thème(s) libre(s) laissés à l'appréciation de chacun (et émanant éventuellement en outre du travail des groupes).

### 2.4 Groupe de travail EM (Economie et Médical)

Ce groupe de travail considère que pour améliorer l'acceptation d'eHealth il faut offrir des solutions concrètes, qui offrent des avantages relativement immédiats, et qu'il faut combler les lacunes de formation aussi bien de base que continue.

Afin d'être utilisées dans eHealth, les données médicales doivent être saisies au point de vue informatique, ce qui nécessite de les numériser et de les enregistrer pour pouvoir y accéder lorsque le besoin s'en fait sentir. Cela représente un travail supplémentaire, surtout lors de la mise en place du dossier patient, puisqu'il faut sélectionner et intégrer des données, qui sont généralement éparpillées à différents endroits. Pour éviter qu'une barrière infranchissable ne soit créée pour cette raison, il faut trouver une manière de compenser ce travail supplémentaire en définissant une règle de financement sous forme d'encouragement ou d'incitation financière.

La responsabilité de la gestion des données médicales constitue une question importante qui doit être clarifiée rapidement afin de ne pas freiner le développement d'eHealth.

L'interopérabilité sur le plan fonctionnel (processus) et technique (normes et standards) nécessite que des critères soient définis. Les interfaces cohérentes et compatibles doivent également être définies pour garantir que le système est utilisable conformément au but visé.

Le besoin d'un portail santé apparaît comme un outil indispensable pour avoir un site d'informations fiables sur les questions de santé en général et sur l'offre sanitaire en particulier qui proposée par les établissements publics.

En ce qui concerne les aspects économiques d'eHealth, plutôt que de parler uniquement de bénéfices au niveau micro- ou macroéconomique, il faut mettre en avant les aspects de la qualité de la santé et des prestations des soins. Dès lors, c'est le rapport qualité coût qui permet de mesurer les avantages apportés par eHealth. Quant aux coûts, il faut relever que les coûts imputables à eHealth ne sont souvent pas à la charge de ceux qui en tire des avantages. Le modèle économique qui est utilisé pour eHealth doit donc en tenir compte. Au point de vue microéconomique, il est parfaitement justifié de développer avant tout les services eHealth lorsqu'ils rencontrent une bonne acceptation auprès des patients et des prestataires de soins.

La Confédération et les cantons ont des compétences très différentes dans le système de santé, ce qui implique qu'ils doivent collaborer dans le domaine d'eHealth tout en tenant compte du fait que d'autres acteurs, notamment les prestataires de soins et les assurances, ont également un rôle important à jouer. L'Etat doit définir les conditions cadres, en particulier sur le plan juridique et concernant les règles de financement. Il devrait cofinancer eHealth surtout en ce qui concerne les activités de nature collective, par exemple l'infrastructure de base interopérable, la gestion de l'identité des individus, une plate-forme de discussions pour les prestataires de service, un portail santé, ainsi que des mesures d'accompagnement pour gérer le changement.

En s'inspirant de ce qui a déjà été fait au niveau de la prévention, les pouvoirs publics devraient soutenir la création d'un partenariat privé public (PPP).

### **2.5 Groupe de travail TS (Technique et Sécurité)**

Ce groupe de travail prend position pour la mise en place d'une carte de santé, ou carte-patient, en lieu et place de la carte d'assuré. La carte santé doit remplir un objectif déterminé et apporter des avantages.

Cet objectif et ces avantages peuvent être décrits comme suit:

- Attribution unique de la carte de santé et des données et informations qu'elle contient à une personne physique (individu), qui permet d'identifier clairement et incontestablement cette personne lorsqu'elle sollicite des prestations de santé.
- Droit du détenteur de la carte de santé à un niveau défini de prestations de santé dont il peut bénéficier («access to care»).
- La carte de santé contient des renvois précis, sans contenu propre (pointeurs) vers un ou plusieurs enregistrements («health records») du détenteur dont peut/peuvent disposer un ou plusieurs acteur(s) du secteur de la santé et/ou des plates-formes de Health Care/Health Management.

Cela permet de mettre en évidence directement les trois objectifs ultimes et les avantages d'une stratégie eHealth et de contribuer à leur réalisation:

- fourniture efficace des prestations de santé («efficient care»), qui accroît la rentabilité globale du système de santé suisse et renforce sa position sur la scène internationale;
- augmentation et garantie de la qualité effective et de la qualité perçue;
- diminution des coûts en faveur d'une meilleure rentabilité.

Concernant l'architecture technique et l'application des ICT, le groupe de travail est d'avis que les fondements, composantes et services nécessaires sont disponibles aujourd'hui sous la forme requise par eHealth (normes de sécurité par ex.). Cela explique qu'aucune exigence détaillée n'a fait l'objet de débats ou de présupposés sur cette question.

### **2.6 Groupe de travail SP (Social et Politique)**

Ce groupe de travail a considéré les questions suivantes qui se posent par rapport à la mise en œuvre d'eHealth : les inégalités des individus face à eHealth et les aspects légaux en matière de protection des données du patient.

## **Les inégalités des individus face à eHealth**

Des réflexions qui ont été faites en adoptant le point de vue des patients et de la société civile, il ressort que :

- Le citoyen est considéré comme étant au centre de la stratégie eHealth suisse, mais les implications sont encore définies de manière très floue.
- Il existe une grande hétérogénéité de la population suisse, notamment en fonction des classes sociales, des générations, des styles de vie, des groupes minoritaires (minorités culturelles), des niveaux de formation, du genre, de l'état de santé (personnes en bonne santé, patients, patients souffrant de maladies chroniques), etc...
- Le problème de la fracture numérique (« digital divide »), c'est-à-dire la possibilité d'utiliser Internet ou pas, entraîne des inégalités également dans le domaine d'eHealth,
- Le système eHealth à mettre en place doit tenir compte de ces différenciations et apporter des bénéfices immédiats en terme de bien-être physique et social pour les différents groupes d'individus, afin d'éviter des mécanismes d'exclusion ou de discrimination.

En fonction de ces différents aspects, on peut s'attendre à observer des différences concernant les points suivants :

- les besoins de santé ;
- la sensibilité à l'importance de la prévention médicale ;
- le désir de participer aux décisions concernant sa santé ;
- la responsabilisation de l'individu en matière de santé et de sa participation aux décisions le concernant ;
- l'intérêt et la motivation variables pour eHealth ;
- la capacité d'accéder avec un ordinateur à la démarche eHealth ;
- les compétences quant à l'utilisation adéquate des données médicales numérisées et des ressources, telles que la consultation par ordinateur de son dossier patient ou d'un portail santé.

Il est nécessaire de prendre en compte ces différents paramètres sociaux lors de la mise en place de la stratégie e-Health. Il en ressort qu'il faut :

- Assurer la liberté de choix : les utilisateurs peuvent décider de recourir à eHealth ou pas, décision qui ne doit pas être soumise à des pressions financières ou à des pressions liées à l'accès à certains traitements. L'approche traditionnelle doit donc côtoyer l'approche eHealth et, pour des questions d'équité, elle ne peut pas être bannie.
- Augmenter les compétences des différents utilisateurs, notamment en leur donnant la possibilité de se former et en les encadrant.
- Offrir de l'aide pour ceux qui souhaitent être accompagnés pour pouvoir bénéficier d'eHealth.
- Etudier les attentes et les compétences des différents groupes de la population par rapport à eHealth.
- Promouvoir eHealth par des actions ciblées auprès des différents groupes sociaux, en mettant en évidence l'utilité, les bénéfices, et les points critiques d'eHealth.
- Mettre en place des systèmes d'utilisation conviviaux.

Dès lors, le système eHealth doit être défini en tenant compte des points suivants :

- Le système eHealth doit être élaboré en fonction de ce principe de liberté de choix et celle-ci doit être garantie au niveau politique.
- Le système d'éducation et de formation doit inclure des stratégies qui permettent de renforcer les capacités à décider face à des informations diverses et parfois contradictoires, et à renforcer le sens critique de l'individu.
- La mise en place de structures intermédiaires, d'accompagnement des citoyens le souhaitant (par ex. au cabinet médical, à la pharmacie,...).
- Des recherches doivent être menées pour évaluer le déroulement de la mise en place de la stratégie eHealth et qui permettent de définir des stratégies de communication ciblées pour les différents groupes.
- La participation des différents groupes sociaux dans l'élaboration et la mise au point technique des outils technologiques.

D'autres réflexions ont été faites en adoptant le point de vue des prestataires de soin. Il en a été déduit que :

- Le système de santé est composé de nombreuses catégories soignantes (médecins, infirmières, thérapeutes, pharmaciens, praticiens alternatifs,...), organisées de manière hiérarchique et également en fonction de rapports de genre.
- Il va y avoir une transformation des professions soignantes en raison de l'évolution technologique d'une part, et en fonction des attentes du public d'autre part.
- L'introduction d'eHealth peut créer ou exacerber des tensions entre ces catégories de soignants, elle doit être pensée de manière à intégrer tous les intervenants dans le domaine de la santé (y compris les praticiens alternatifs).
- Le système eHealth mis en place doit aussi avoir des bénéfices immédiats pour les différentes catégories de soignants (réduction de la charge de travail, amélioration de la communication des données, gestion administrative,...).

Ces différents aspects se différencient sur les plans suivants :

- les besoins professionnels par rapport à eHealth ;
- l'intérêt et la motivation pour eHealth ;
- l'accès pratique à eHealth ;
- les compétences quant à l'utilisation adéquate des données médicales numérisées et des ressources.

Si ces différences ne sont pas prises en compte, la mise en œuvre de la stratégie eHealth sera compromise et contreproductive.

Il découle de cette analyse, qu'il s'agit à court terme de :

- Elaborer une définition claire du système de santé et de ses différents acteurs.
- Etudier les attentes et les compétences des différents groupes de prestataires de soins par rapport à eHealth.
- Augmenter les compétences des différents utilisateurs.
- Laisser la liberté de choix de recourir à eHealth.
- Promouvoir eHealth par des actions ciblées auprès des différents groupes en mettant en évidence l'utilité, les bénéfices et les points critiques d'eHealth.
- Mettre en place des systèmes d'utilisation conviviaux.

Pour arriver à couvrir ces différents points de manière satisfaisante, il s'agit de :

- Mettre en place une instance neutre comprenant des représentants des catégories d'acteurs impliquées dans le domaine de la santé.
- Evaluer la mise en place de la stratégie eHealth et qui permettent de définir des stratégies de communication ciblées pour les différents groupes.
- Faire participer les différents groupes sociaux dans l'élaboration et la mise au point technique des outils technologiques leur donnant accès à eHealth.

## Les aspects légaux en matière de protection des données du patient

### 1. Explication générale

Lors de l'introduction d'un dossier électronique des données médicales d'un individu différentes catégories d'acteurs interviennent: le patient, le médecin traitant ou médecin de confiance, les médecins (spécialistes) et les autres professionnels de la santé.

Les assurances et les acteurs de la recherche doivent être exclus de l'accès au dossier médical informatisé. Pour eux, les données doivent être rendues anonymes ou à tout le moins l'accès aux informations doit être sévèrement limité.

Le dossier électronique doit être partagé en plusieurs niveaux, soit quatre niveaux :

- Niveau 1 : Données administratives
- Niveau 2 : Données personnelles
- Niveau 3 : Données et informations déterminantes sur la santé générale et l'historique médical du patient
- Niveau 4 : Données et informations détaillées, mais importantes et pertinentes, de chaque épisode pour lequel des prestations de soins ont été données.

Les niveaux 3 et 4 correspondent à des données et des informations qui doivent être pertinentes par rapport aux décisions d'ordre médical qui sont à prendre. Elles doivent être sélectionnées dans ce sens par des personnes compétentes et intégrées dans le dossier-patient, afin d'être disponibles grâce aux technologies de l'information et de la communication (ICT), 24h/24, depuis n'importe où, par des personnes autorisées. C'est la raison pour laquelle les anglo-saxons parlent de IEHR (Integrated Electronic Health Record) ou IEMR (Integrated Electronic Medical Record), plutôt que de dossier patient. Les questions

de syntaxe et de structure jouent évidemment un rôle essentiel pour permettre l'utilisation efficace du dossier-patient par des personnes différentes. L'aspect multi-langues pour la Suisse et compte tenu de la mobilité croissante des personnes est évidemment une caractéristique des applications eHealth hautement désirable.

La figure suivante illustre schématiquement le contenu de ce dossier intégré.

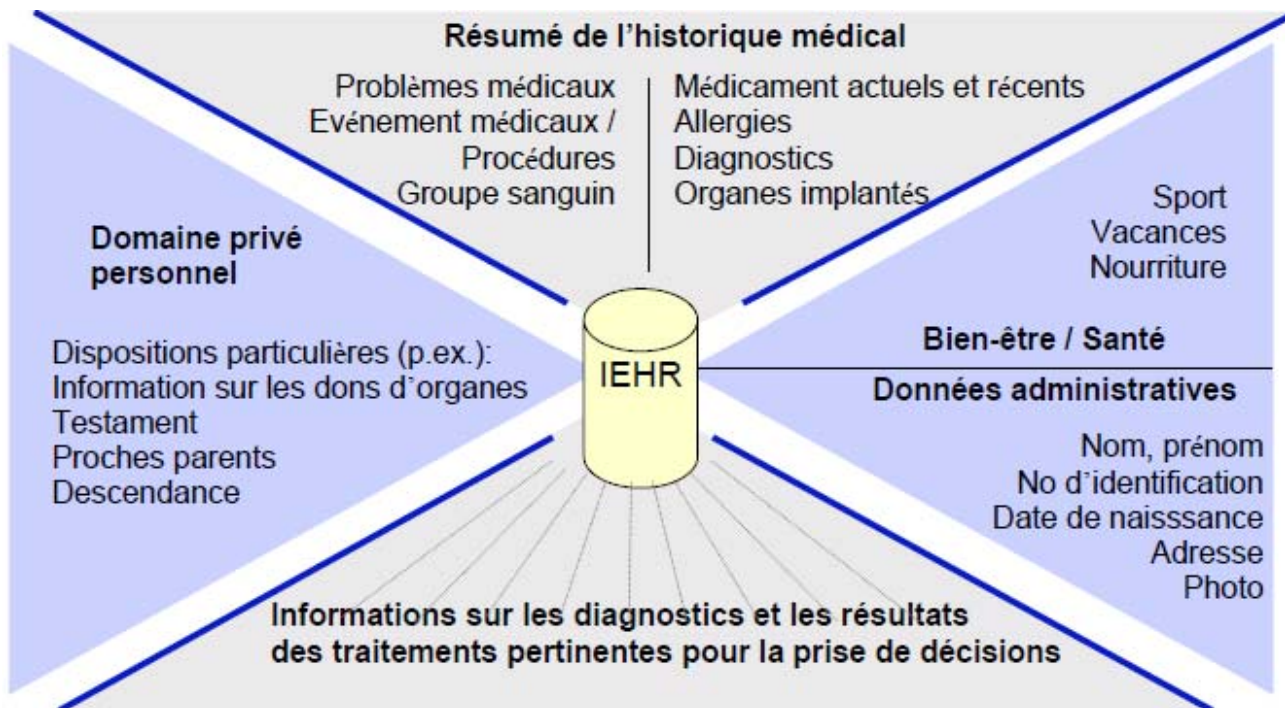


Figure 2 Représentation simplifiée du dossier électronique intégré des données du patient

#### Les principes d'accès au dossier électronique

- Le patient doit avoir la maîtrise de son dossier électronique et détermine qui peut accéder à quelles informations.
- Elle peut désigner un représentant de confiance qui peut agir à sa place en cas d'urgence ou de nécessité
- Chaque accès au dossier électronique doit être immédiatement signalé au patient.
- Suivi et traçabilité de chaque modification de données
- Pour les assurances et la recherche, les données doivent être extraites du dossier électronique et transmises aux personnes concernées.
- L'accès à chaque catégorie de données doit être standardisé. Mais le patient peut décider d'élargir ou restreindre l'accès, et il en assume la responsabilité.
- Le patient peut définir dans quelles hypothèses il doit être informé de la modification du dossier. L'information peut lui être transmise par email ou par courrier.

### Les types d'accès au dossier électronique

- Données administratives
- Elles peuvent être modifiées par le patient, qui est responsable de leur exactitude.
- Données personnelles
- Ces données sont des données sensibles que le patient ne partage en principe pas, sauf circonstances exceptionnelles, telles que l'urgence.
- Informations déterminantes sur la santé générale du patient
- Ces données sont accessibles par le patient, mais il ne peut pas les modifier. Elles sont utiles pour les professionnels de la santé. Le patient détermine les personnes ou plus généralement le type de professionnels de la santé qui ont accès à ces informations.
- Informations pertinentes pour la prise de décisions sur les diagnostics et les résultats des traitements en rapport avec chaque épisode de l'histoire médicale du patient.
- Les informations sont inscrites par chaque professionnel dans le dossier patient. Chaque professionnel a dans « son dossier » les informations détaillées qui ne sont pas intégrées dans le dossier patient et donc qui ne sont pas accessibles aux autres professionnels de la santé.

### Actions

Compte tenu des points évoqués ci-dessus, il s'agit de procéder de la manière suivante :

- Le problème principal réside dans les compétences partagées entre la Confédération et les cantons dans le domaine de la santé. Il n'existe pas de base constitutionnelle qui donne la compétence de la Confédération en matière d'eHealth, sauf à travers l'assurance-maladie obligatoire. Il s'ensuit une absence de leadership pour mener à bien un projet eHealth pour la Suisse. Il convient donc soit de donner une base constitutionnelle octroyant cette compétence à la confédération, soit agir par le biais d'un concordat intercantonal.
- Il faut être attentif aux différences entre la carte d'assuré et le dossier électronique du patient. La carte d'assurée est propriété des assurances qui sont les maîtres du fichier. En revanche, le patient doit être le propriétaire de son dossier médical électronique.
- La Suisse doit adopter une réglementation particulière sur le dossier électronique qui tienne compte des principes évoqués ci-dessus. La loi sur la protection des données ne suffit pas pour régler les questions du dossier électronique, puisqu'elle ne permet pas en tant que telle une mise en œuvre des principes exposés ci-dessus.
- La Suisse doit définir quel standard elle entend adopter pour le dossier électronique du patient.

### 3 Conclusions et recommandations

La stratégie eHealth fait appel à toute une série de processus qui forment un système. L'architecture de ce système doit notamment couvrir les aspects suivants :

- la structure architecturale globale
- les processus et les relations fonctionnelles entre eux
- l'interopérabilité définie par rapport aux processus
- les interfaces, les normes et les standards
- l'infrastructure de base interopérable avec les procédures correspondantes comprenant les équipements informatiques nécessaires, un service d'identification des individus, un service responsable de la liste des prestations et des prestataires de services agréés
- la vérification du bon fonctionnement du système et des processus conformément aux exigences par des audits.

L'architecture doit être définie compte tenu de conditions cadres qu'il est urgent de définir rapidement. Sur le plan juridique certaines adaptations doivent être faites pour permettre d'utiliser eHealth. Un concordat intercantonal semble être la solution la plus simple pour s'affranchir des disparités des lois cantonales dans le domaine de la santé, qui représente aujourd'hui un frein pour eHealth

L'introduction et la mise en œuvre d'eHealth en Suisse devraient se faire de manière similaire à ce qui est fait pour la stratégie eGovernment.

L'individu doit rester au centre de la démarche eHealth et être considéré comme un partenaire. Il doit être souverain par rapport à ses données médicales, c'est-à-dire qu'il doit avoir le contrôle de leur utilisation. Il faut donc aussi tenir compte des aspects sociaux et politiques en plus des aspects médicaux, techniques et économiques.

Il faut souligner l'importance du dossier électronique du patient qui représente l'intégration des données médicales pertinentes par rapport au processus de décision médicale, constitue un élément essentiel d'eHealth. Son accès au moyen d'une carte-patient appelée aussi carte-santé est un élément clé pour permettre le déploiement d'eHealth et pour accéder aux prestations de soins en respectant les questions de protection de la sphère privée et de sécurité.

Le besoin de la carte-patient –qui n’est rien d’autre qu’un moyen physique qui peut prendre la forme d’une carte de crédit ou d’un « stick USB » tel qu’utilisé avec les ordinateurs- se justifie pour atteindre les 3 buts suivants :

- Identifier de manière unique une personne et authentifier cette personne pour établir le lien de communication.
- Donner un accès de base, en assurant la sécurité requise et à un niveau bien défini dans le système de santé, à des services « on line » et à des prestations de soins (« access to care »).
- Donner le moyen, simultanément et en temps réel à plusieurs prestataires, de fournir des prestations de soins de manière efficiente avec une qualité plus grande et un coût réduit, ou tout au moins avec un rapport qualité coût amélioré.

Les technologies ICT permettent d’accéder depuis n’importe où et en tout temps aux données médicales nécessaires pour décider de manière optimale des soins à donner, notamment dans des cas d’urgence. La possibilité d’accéder simultanément depuis des endroits différents à ces données permettent aux prestataires de soins de travailler en réseau en temps réel.

Il est à relever que la carte-patient n’a rien à voir avec la carte d’assuré. En effet, cette dernière vise 3 buts complètement différents, qui sont les suivants :

- Identifier la personne.
- Donner l’information que ladite personne est au bénéfice d’un contrat d’assurance qui garantit que les prestations fournies seront payées.
- Fournir, mais sans engagement concernant leur véracité ou leur réelle utilité, des informations concernant ladite personne qui peuvent rendre service au prestataire de soins.

Dès lors, il apparaît que la carte d’assuré ne crée aucune valeur pour atteindre les objectifs définis dans la stratégie eHealth décidée par le Conseil fédéral. En effet elle ne couvre aucun des besoins qui sont définis.

Pour contribuer à la dynamique du changement, la SATW a formulé des recommandations à l’intention de plusieurs entités suite à ce Workshop eHealth, qui a réuni environ 25 experts. Ces recommandations sont les suivantes :

### **3.1 Recommandations à l'intention des instances politiques, de la CDS/GDK, de l'administration fédérale et de l'Organe de coordination eHealth entre la confédération et les cantons**

1 Aller de l'avant avec la Stratégie eHealth approuvée par le Conseil fédéral le 27 juin 2007, en la mettant en œuvre de la même manière que la stratégie eGovernment est actuellement mise en œuvre en Suisse. Il faut relever que pour permettre une intégration réaliste des technologies de l'information et de la communication, le pilotage d'eHealth doit également être fait au plus haut niveau politique fédéral (2-3 Conseillers fédéraux) et cantonal (Conseillers d'Etat) et s'appuyer sur un groupe d'une dizaine experts.

2 Elaborer sur la base de la Stratégie eHealth existante une définition claire du système de santé et de ses différents acteurs et partant une architecture eHealth satisfaisant les besoins de la population. Cette architecture doit être définie compte tenu de conditions cadres qu'il est urgent de déterminer rapidement.

3 Créer et financer une infrastructure de base interopérable et les procédures correspondantes, ainsi que la mise en place d'un service d'identification sûr, d'un service d'accréditation des solutions eHealth autorisées et d'un service afin de disposer d'un registre officiel des prestataires de soins.

4 Vérifier par des audits effectués par des instances d'accréditation reconnues que les solutions eHealth sont appliquées conformément à ce qui est exigé. Afin de renforcer et de garantir la confiance que l'on peut avoir dans des solutions eHealth la question de la gouvernance en rapport avec ce qui précède est à étudier et il faut définir qui se porte garant de ces audits.

5 Identifier de manière unique un individu en se basant sur le nouveau numéro d'assurance sociale.

6 Promouvoir avec d'autres acteurs (b, e, f, et g) la création d'une plate-forme de discussions ayant comme but de faciliter l'interopérabilité logique et fonctionnelle, ainsi que l'efficacité en termes de rapport qualité-coût des processus requis par eHealth. Outre les aspects techniques, qualité et économiques, les aspects culturels et sociaux doivent être pris en compte pour permettre l'acceptation d'eHealth par toutes les parties prenantes.

7 Etudier en collaboration d'autres acteurs (b, c, e, f et g) quelles sont les conditions à remplir pour que les différentes parties prenantes du système de santé s'engagent dans eHealth. Adapter en conséquence le système de financement, notamment avec des incitations financières et d'encouragement facilitant l'adoption d'eHealth par les patients et les différents acteurs.

8 Soutenir la création par les pouvoirs publics d'un partenariat privé public (PPP) en s'inspirant de ce qui a déjà été fait au niveau de la prévention.

9 Tenir compte en mettant en place eHealth de différents paramètres sociaux, notamment en étudiant les attentes et les compétences des différents groupes de la population par rapport à eHealth, en promouvant l'utilisation de systèmes d'utilisation conviviaux, ainsi qu'en offrant la formation ou l'aide nécessaire à ceux qui le souhaitent.

10 Elaborer dans l'optique d'eHealth un modèle opérationnel basé sur les processus pour assurer l'interopérabilité technique tout en préservant, dans toute la mesure du possible, les investissements déjà faits.

11 Définir les normes et les standards euro-compatibles et applicables en Suisse pour le dossier électronique du patient.

12 Pondérer avec soin les attentes et besoins, parfois contradictoires, des parties prenantes, ainsi que les facteurs positifs et négatifs du fédéralisme dans le contexte d'eHealth.

13 Promouvoir eHealth par des actions ciblées auprès des différents groupes sociaux, en mettant en évidence l'utilité, les bénéfices et les points critiques d'eHealth.

14 Développer un concept de communication dynamique entre la population et les groupes de spécialistes et définir un suivi pour mesurer son efficacité et les résultats obtenus par rapport à l'acceptation d'eHealth.

### **3.2 Recommandations à l'intention des institutions du secteur de la santé (hôpitaux, HMO, Spitex, EMS,...)**

1 Promouvoir avec d'autres acteurs la création d'une plate-forme de discussions ayant comme but de faciliter l'interopérabilité logique et fonctionnelle, ainsi que l'efficience en termes de rapport qualité-coût des processus requis par eHealth.

2 Etudier les attentes et les compétences des différents groupes de prestataires de soins par rapport à eHealth

### **3.3 Recommandations à l'intention de l'industrie ICT/eHealth et de l'industrie spécialisée en télémédecine/eHealth**

1 Prendre en compte les solutions d'identité fédérée déjà développées par Federated Identity/Liberty Alliance<sup>4</sup>, qui se basent sur des standards existants disponibles sans frais et qui sont déjà largement utilisées dans différents pays pour diverses applications, notamment pour des projets eGovernment et eHealth.

2 Garantir lors de la réalisation du dossier patient que la propriété et la confidentialité des données (« data ownership », « privacy », « confidentiality ») soient sauvegardées même dans le cas où différents regroupements des données et des informations médicales sont créés pour avoir une meilleure vue au point de vue sanitaire. L'accès à ces données doit tenir compte des aspects légaux et des besoins fonctionnels qui ne sont pas les mêmes, par exemple, pour les patients, les médecins, les pharmacies et les assurances.

3 Assurer que les données du dossier patient soient soumises à une pseudonymisation ou anonymisation, la lecture de ces données en langage clair n'étant possible qu'avec une clé de lecture.

4 Eviter la possibilité, grâce à une clé d'accès indépendante qui a été abusivement appropriée, de réunir ou d'utiliser à mauvais escient des données et des informations médicales rattachées au numéro d'assurance sociale d'un individu.

5 Assurer la liberté de choix au propriétaire de la carte-santé, afin qu'il puisse en tout temps choisir la partie pertinente de son dossier de données qui soit en rapport avec une situation donnée et qui satisfasse les besoins correspondants des prestataires de soins.

6 Mettre les données, les informations et également le dossier patient dans une forme rendant possible leur migration par rapport aux évolutions technologiques, ainsi que leur mise à jour de la naissance à la mort. La compression et la réduction des données doivent aussi être possibles.

7 Mettre en place des systèmes d'utilisation conviviaux de la carte-patient et du dossier patient en faisant participer les différents groupes sociaux dans l'élaboration et la mise au point technique des outils technologiques leur donnant accès à eHealth.

8 Vérifier l'applicabilité pour eHealth des normes et des standards déjà existants. La question de qui est habilité à en élaborer de nouveaux, ou à adapter ce qui est disponible, doit être clarifiée.

---

<sup>4</sup> [www.projectliberty.org](http://www.projectliberty.org)

9 Vérifier par des audits effectués par des instances d'accréditation reconnues que les solutions eHealth sont appliquées conformément à ce qui est exigé. Afin de renforcer et de garantir la confiance que l'on peut avoir dans des solutions eHealth la question de la gouvernance en rapport avec ce qui précède est à étudier et il faut définir qui se porte garant de ces audits.

### **3.4 Recommandations à l'intention des législateurs au niveau fédéral et cantonal**

1 Résoudre le problème des compétences partagées entre la Confédération et les cantons dans le domaine de la santé, soit en donnant une base constitutionnelle octroyant la compétence en matière d'eHealth à la Confédération, soit en agissant par le biais d'un concordat intercantonal pour harmoniser les lois fédérales et cantonales.

2 Modifier la législation fédérale afin de refléter les différences fondamentales entre la carte d'assuré et la carte-santé, qui elle seule donne accès au dossier médical électronique du patient. La première représente un contrat d'assurance, alors que la deuxième permet d'accéder aux données médicales du patient, dont il a la souveraineté et dont il doit pouvoir contrôler l'accès par des tiers. Dès lors, il apparaît que la Loi sur la protection des données ne suffit pas à mettre en œuvre les principes ci-dessus.

3 Assurer la liberté de choix des patients : les utilisateurs peuvent décider de recourir ou de ne pas recourir à eHealth. Cette décision ne doit pas être soumise à des pressions financières ou à des pressions liées à l'accès à certains traitements.

### **3.5 Recommandations à l'intention des assurances maladies**

1 Promouvoir avec d'autres acteurs la création d'une plate-forme de discussions ayant comme but de faciliter l'interopérabilité logique et fonctionnelle, ainsi que l'efficacité en termes de rapport qualité-coût des processus requis par eHealth.

### **3.6 Recommandations à l'intention des médecins et des organisations professionnelles de soignants (FMH,...)**

1 Promouvoir avec d'autres acteurs la création d'une plate-forme de discussions ayant comme but de faciliter l'interopérabilité logique et fonctionnelle, ainsi que l'efficacité en termes de rapport qualité-coût des processus requis par eHealth.

### **3.7 Recommandations à l'intention des patients et des individus en bonne santé, ainsi que des associations de patients**

1 Promouvoir avec d'autres acteurs la création d'une plate-forme de discussions ayant comme but de faciliter l'interopérabilité logique et fonctionnelle, ainsi que l'efficacité en termes de rapport qualité-coût des processus requis par eHealth.

2 Participer à la mise en place de systèmes d'utilisation conviviaux, notamment grâce à la participation de représentants des différents groupes sociaux dans l'élaboration et la mise au point technique des outils technologiques leur donnant accès à eHealth.

### **Liste des participants**

<http://www.satw.ch/publikationen/schriften/Teilnehmende.pdf>

### **Réponses des participants au questionnaire**

(rédigées avant le Workshop)

<http://www.satw.ch/publikationen/schriften/Auswertung.pdf>

### **Présentations**

Einführung & Ziel des Workshops

Dr. Michel Roulet, SATW & Director TMI Consulting

<http://www.satw.ch/publikationen/schriften/ReferatRoulet.pdf>

Federated Identity/Liberty Alliance in relationship with eHealth

Dr. Hellmuth Broda, CTO Sun Microsystems

<http://www.satw.ch/publikationen/schriften/ReferatBroda.pdf>

Shared Decision Making: Patient als Partner

Dr. med. Joachim Kell, CEO MedXchange

<http://www.satw.ch/publikationen/schriften/ReferatKell.pdf>

New solutions and ideas in the eHealth area

Markus Nufer, Manager Governmental Programme, IBM Switzerland

<http://www.satw.ch/publikationen/schriften/ReferatNufer.pdf>