



Cybersanté (eHealth) : objectifs et état des lieux

La « Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse

La numérisation s'accroît de plus en plus dans le système de santé. Pour cette raison, il faut s'assurer d'éviter la création de solutions techniques isolées et coûteuses. Une mise en œuvre coordonnée des solutions doit permettre d'éviter de mauvais investissements. De plus, des applications interoperables offrent à l'industrie une certaine garantie d'investissement. En juin 2007, le Conseil fédéral a approuvé la « [Stratégie Cybersanté \(eHealth\) Suisse](#) ». La [CDS s'est ralliée aux objectifs fixés](#). La stratégie prévoit que, d'ici à fin 2015, toutes les personnes en Suisse pourront en tout temps donner, aux prestataires de leur choix, l'accès électronique aux informations sur leur état de santé (dossier électronique du patient). La « Cybersanté » doit permettre à la population d'accéder à un système de santé efficace, sûr et économique. Les objectifs fondamentaux sont :

- Qualité : Une meilleure gestion du savoir offre des soins médicaux de meilleure qualité ;
- Sécurité des patients : L'accès aux bonnes informations au bon moment et au bon endroit permet d'éviter les erreurs de diagnostic et de sauver des vies ;
- Efficiences : L'utilisation systématique de processus électroniques améliore la coordination et permet un échange rapide d'informations entre les acteurs.

Le concept de la mise en œuvre

Lors de la mise en œuvre de la stratégie, le « dossier électronique du patient » ne sera pas établi d'un seul trait. Il s'agit d'abord de définir des lignes directrices communes (sur les plans juridique, organisationnel et technique) en vue du développement de la cybersanté. Les cantons et les professionnels de la santé sont invités à lancer des projets de mise en œuvre conformes à la stratégie en respectant ces lignes directrices. En parallèle, la Confédération a élaboré le message concernant la [Loi sur le dossier électronique du patient \(LDEP\)](#). L'objectif de la LDEP est d'établir les bases nécessaires dans toute la Suisse ainsi que de garantir la sécurité du droit et de l'investissement. Des projets déjà existants tels que « vaccination », « sortie de l'hôpital », ou « médication » peuvent être intégrés graduellement dans le « dossier électronique du patient ». Cette procédure graduelle et fédéraliste s'explique par les raisons suivantes :

- Compétences Confédération/cantons : Dans un système fédéraliste, la mise en œuvre ne peut se faire de manière centralisée. La couverture sanitaire, dont la cybersanté, incombe aux cantons. Chaque canton ou chaque région responsable de la couverture sanitaire a ses propres traditions et règles.
- Acceptation : Un changement des habitudes de travail demande beaucoup de temps, surtout auprès des professionnels de la santé et n'est accepté que lorsque le bénéfice est évident. C'est pourquoi il est primordial de disposer de facteurs de succès tels que des projets de mise en œuvre éprouvés et profitable, la volonté de travailler ensemble ainsi qu'un large consensus d'opinion ;

- Les projets de grande ampleur sont trop complexes : L'expérience à l'étranger montre que, souvent, des projets nationaux de cybersanté échouent ou prennent un retard, parce que les acteurs les refusent ou trouvent les tâches trop compliquées ;
- Expériences pratiques : De nombreuses questions ne peuvent être résolues par la théorie. Ce n'est qu'avec de l'expérience pratique que l'on trouve la solution.

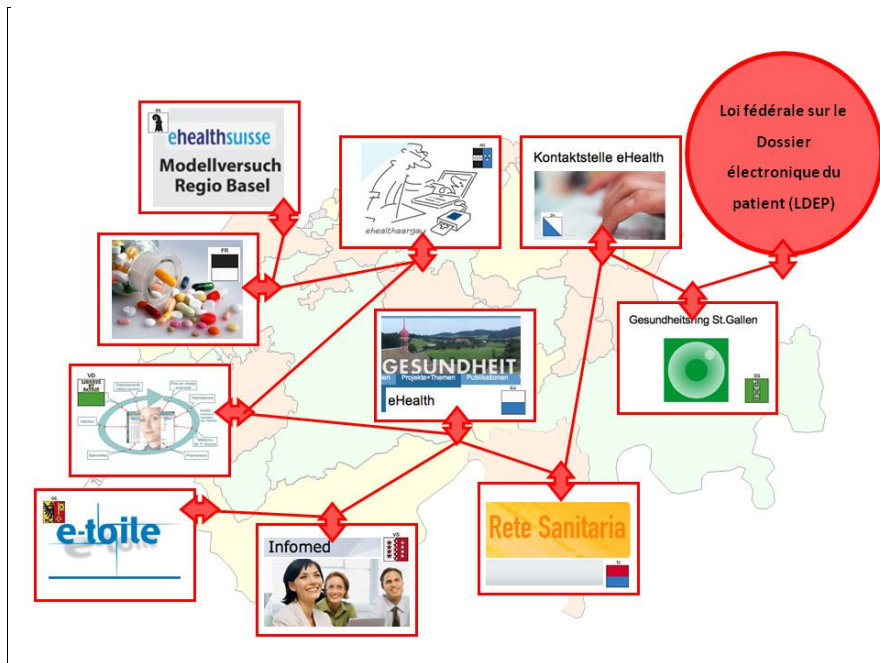


Image 1: „Dossier électronique national du patient“ de projets de mise en œuvre dans des régions responsable de la couverture sanitaire

- Avantages de l'approche décentralisée : Il n'existe pas de centrale de données nationale où les données de la population sont stockées. Au contraire, les informations sont stockées de manière décentralisée auprès des professionnels de la santé et ne sont fusionnées qu'au moment d'une interrogation (dossier virtuel du patient). Cette approche encourage l'acceptation et réduit les inquiétudes concernant la protection et la sécurité des données. Les acteurs peuvent lancer des projets de mise en œuvre conformes à la stratégie, avant que la loi fédérale n'ait établi les composantes coordonnées au niveau national ;
- Désavantages de cette approche décentralisée : Les besoins de coordination pendant la mise en œuvre sont importants. Pour des raisons d'intérêts propres ou de marché, certaines solutions risquent s'établir, sans pour autant atteindre un degré d'interopérabilité suffisant.

Organisation du projet

Le chef du Département fédéral de l'intérieur préside le comité de pilotage « eHealth Suisse » de la Confédération et des cantons ». Dans l'optique de la mise en œuvre de la Stratégie Cybersanté Suisse, ce dernier a mandaté, en 2008, la réalisation de [six projets partiels](#) :

- « Normes et architecture » : C'est le noyau des projets partiels de « eHealth Suisse ». Depuis 2008, ce projet construit graduellement l'« architecture eHealth Suisse » en la spécifiant (recommandations I à IV du projet partiel).
- « Mise en place et réseau » (jusqu'en 2011 « Essais pilotes ») : Le produit le plus important de ce projet partiel était l'élaboration d'un concept d'évaluation pour des essais pilotes. Depuis 2011, cet instrument permet d'évaluer des projets de mise en œuvre dans les cantons.

- [« Formation et recherche » \(jusqu'en 2011 « Formation »\)](#) : Jusqu'en janvier 2012, le projet partiel a élaboré une liste des thèmes prioritaires par rapport à la cybersanté à l'adresse des responsables des programmes de formation. Basé sur les travaux antérieurs, il est prévu de développer un outil d'aide pour soutenir les prestataires de formation dans la planification et la structuration de leurs plans d'étude.

Les résultats des anciens projets partiels [« Bases légales »](#) et [« Financement et mesures d'incitation »](#) sont pris en compte dans le processus de législation pour une LDEP. L'ancien projet partiel [« Service en ligne et culture sanitaire »](#) a élaboré un rapport avec plusieurs variantes pour un portail de santé publique. Confédération et cantons ont néanmoins décidé lors de la séance du Comité de pilotage « eHealth Suisse » le 26 janvier 2012, qu'ils ne voulaient momentanément pas réaliser un portail de santé publique commun.

Recommandations découlant du projet partiel « Normes et architecture »

Les [premières recommandations du projet partiel « Normes et architecture »](#) de mars 2009 esquissent une architecture nationale pour la « Cybersanté » en Suisse. Elles portent également sur les normes prévues pour la phase de lancement, qui se basent sur les normes élaborées dans le cadre de l'initiative internationale [IHE](#) (*Integrating the Healthcare Enterprise*). Dans une étape intermédiaire, un [concept OID](#) (*object identifier*) a été élaboré et approuvé en avril 2010. Celui-ci règle la gestion des identifiants dans le système de santé suisse et vise en premier lieu à augmenter l'interopérabilité sémantique lors de l'échange électronique des données.

Le 21 octobre 2010 ont été adoptées les [recommandations II](#) du projet partiel « Normes et architecture ». En Suisse, la mise en œuvre du dossier électronique du patient repose sur le principe de base de la gestion de données partagée entre communautés jouissant des mêmes droits. Les communautés sont reliées entre elles par des points d'accès certifiés et suivent des règles générales. De plus, un concept de rôles et des métadonnées permettent l'échange de données entre communautés.

Les [recommandations III](#) du 27 octobre 2011 traitent les thèmes « identification de personnes » et « système d'autorisation ». Pour regrouper les données médicales d'un patient, il faut une identification unique des patients et des professionnels de la santé. Le système d'autorisation permet au patient en tant que propriétaire de ses données de définir, administrer et suivre l'accès à ses propres données par des tiers. Le patient peut définir un niveau de confidentialité pour chacun de ses documents médicaux.

Adoptées le 17 janvier 2013, les [recommandations IV](#) décrivent, du point de vue technique, comment la communication entre « communautés » conformes à la stratégie peut être assurée, quelles composantes sont nécessaires à cette fin et comment la composante architecturale du « portail d'accès » est conçue. Afin que les patients puissent régler les droits d'accès à leur dossier, chaque communauté de référence doit proposer un portail d'accès. Les points d'accès (Gateways) des communautés et des portails d'accès ainsi que les composantes centrales constituent l'espace de confiance du DEP.

Les principaux éléments pour la mise en œuvre de l'architecture « eHealth » sont des instruments électroniques d'identification et d'authentification sûrs pour les patients et les professionnels de la santé. En début 2013, les assurés ont reçu une nouvelle [carte d'assuré](#) de leur assureur maladie. Elle améliore la qualité des données sur le plan administratif. La carte peut également contenir des données médicales d'urgence. Avec les apports techniques nécessaires, elle peut également être utilisée pour l'identification d'un patient. La carte de professionnel de la santé (CPS), proposée par la [Fédération des médecins suisses \(FMH\)](#) depuis 2009, peut être utilisée aux fins d'identifier les fournisseurs de prestations.

Sémantique et métadonnées

Le 17 janvier 2013, les [premières recommandations](#) dans le domaine « Sémantique et métadonnées » ont été adoptées. L'« interopérabilité sémantique » veille à ce que la signification précise de l'information échangée soit comprise par d'autres systèmes ou applications, n'étant à l'origine pas été développés pour le même but d'utilisation. Les premières recommandations offrent une série de terminologies et de classifications pertinentes pour la Suisse. Dans une prochaine étape, il doit être décidé, à l'aide de critères d'évaluation définis, quelles terminologies sont à recommander officiellement par « eHealth Suisse ».

En outre, les premières recommandations prévoient que pour le maintien et la définition de normes sémantiques ainsi que pour une coopération internationale, il faut une coordination nationale en Suisse. Comme solution intermédiaire, « eHealth Suisse » se charge de cette tâche.

Dans les recommandations II du projet partiel « Normes et architecture » et « Recommandations I de Sémantique et métadonnées », les métadonnées nécessaires et leurs champs de valeur sont définis. En raison du degré de maturité croissant des applications de la cybersanté en Suisse, il apparaît que la configuration initiale recommandée ne suffit pas pour tous les objectifs du projet. C'est pourquoi une procédure uniformisée concernant la modification de métadonnées a été définie.

Les recommandations découlant du projet partiel « Mise en place et réseau »

En janvier 2011, le [concept d'évaluation des essais pilotes](#) a été adopté. Ce concept prévoit la possibilité d'attribuer un label aux projets conformes à la stratégie. L'objectif premier est de garantir une concrétisation transparente et de faire en sorte que tous les acteurs puissent bénéficier des expériences des autres. Jusqu'à présent, [quatre évaluations](#) ont eu lieu : les résultats de l'évaluation à Genève en 2011 montrent que les recommandations d'« eHealth Suisse » ont été mises en œuvre avec succès : le projet genevois ([e-toile](#)) fait preuve d'un haut niveau de préparation lui permettant de se lier à d'autres communautés conformes à la stratégie. Pour cette raison, le comité de pilotage lui a attribué le label « Interrégional -conforme à la stratégie - plusieurs communautés 2011 ». En 2012, les cantons de Tessin, Vaud et Valais ont fait évaluer le volet « préparation » de leurs projets de mise en œuvre (conditions de base au niveau organisationnel, politique et juridique pour une mise en œuvre réussie du projet). Les trois cantons ont obtenu de bons, voire très bons résultats.

En 2009, le projet « Mise en place et réseau » a abouti à des [recommandations](#) concernant la sélection des projets, le financement, les bases légales et les incitations. Il préconise en outre [six applications possibles](#) à tester dans le cadre des essais pilotes : sauvegarde des données personnelles de la carte d'assuré sur un serveur, cybermédication, cyberprévention, [netcards](#), télésoins à domicile et dossier virtuel du patient.

Autres activités

Formats d'échange : Le 22 août 2013, le comité de pilotage de « eHealth Suisse » a adopté une recommandation concernant le format d'échange pour les rapports de laboratoire soumis à déclaration. La spécification permettant la déclaration électronique en matière de dépistage d'agents pathogènes à l'attention de la section des systèmes de déclaration de l'OFSP définit les normes techniques ainsi que sémantiques nécessaires pour l'échange d'information harmonisé. L'objectif est d'unifier l'échange de données entre les professionnels de la santé en vue d'un dossier électronique du patient. Les prochains formats d'échange seront définis en collaboration avec la FMH (fédération des médecins suisses) et pharmaSuisse (société suisse des pharmaciens) dans les domaines « rapport électronique de sortie » et « cybermédication ».

Groupe consultatif de normalisation : En 2011, le groupe consultatif de normalisation a été mis en place. Celui-ci met à disposition son expertise technique en forme de conseils en faveur du projet partiel « Normes et architecture ». Un grand nombre d'organisations locales, nationales et

internationales est déjà actif dans le domaine de la normalisation. Toutefois, les organisations n'ont pas toutes les mêmes sujets forts, intérêts et visions. Les discussions dans le groupe consultatif de normalisation sont sensées contribuer à une vision globale. Cet organe se réunit deux fois par année.

IHE Suisse : L'[association IHE Suisse](#) a été constituée en mars 2010. En constituant une organisation IHE au niveau national, les conditions requises ont été réunies pour participer à l'effort international et pour tenir compte des particularités suisses dans les profils IHE. L'IHE peut être intégrée dans les systèmes d'information actuels de cabinets ou de cliniques et se démarque ainsi par rapport aux limites que présentent certains produits. On pense actuellement que l'approche IHE s'imposera, ces prochaines années, dans de nombreux pays et dans l'échange de données au sein de l'Europe. Un élément de poids pour IHE Suisse a été l'organisation de [l'IHE-Connectathon européen à Berne en mai 2012](#).

Aperçu des activités cantonales

Ces dernières années, toujours plus de cantons ont développé des activités coordonnées de cybersanté. L'approche à la thématique varie selon les besoins cantonaux et la conception de leur rôle des différentes directions de la santé. Le tableau suivant donne un bref aperçu des activités cantonales :

 <p>AG</p>	<p>Avec un minimum de soutien centralisé et l'intégration active des fournisseurs de prestations du système de santé, le canton d'Argovie vise à réaliser des systèmes partiels de cybersanté, qui mènent graduellement à la réalisation du dossier électronique du patient en tenant compte des recommandations d'« eHealth Suisse ». Le canton a lancé le programme correspondant « eHealth Aargau 2015 » le 1 janvier 2012.</p>
 <p>BS</p>	<p>Construction d'une « communauté » conforme aux recommandations de « eHealth Suisse » dans le but d'établir un dossier électronique du patient. Construction d'un réseau de communication électronique dans les domaines de la radiologie et de laboratoire. Intégration des processus d'inscription, c'est-à-dire d'entrée et de sortie ainsi que de la prescription électronique. En forme d'une PPP, H-NET AG a été choisie comme partenaire TI avec son produit « eHealth » Swiss Medical Suite.</p>
 <p>FR</p>	<p>En étroite collaboration entre médecins, pharmaciens et autorité sanitaire fribourgeoise, un projet intitulé « Dossier pharmaceutique partagé » (DDP) a été mis sur pied dans le canton de Fribourg. Avec l'accord préalable des patients, les médecins ont accès aux données concernant les médicaments prescrits et remis dans les pharmacies publiques. Ainsi, c'est en toute connaissance de cause que les médecins peuvent décider des thérapies médicamenteuses les plus appropriées dans l'intérêt des patients.</p>
 <p>GE</p>	<p>Le réseau communautaire genevois d'informatique médicale e-toile permet aux professionnels de santé d'échanger des informations importantes pour les décisions relatives à la santé d'un patient. Plaçant le patient au centre du processus de soins, il améliore la sécurité et la qualité de la prise en charge médicale. Le patient accède lui-même aux documents qui le concernent, permettant ainsi une meilleure participation à la prise en charge de sa santé. Le réseau e-toile fait actuellement l'objet d'un déploiement sur l'ensemble du canton en lançant MonDossierMedical.ch http://www.mondossiermedical.ch/.</p>

 <p>LU</p>	<p>En l'an 2011, les premiers jalons ont été posés en introduisant une nouvelle loi sur la santé publique pour permettre le développement de projets de mise en œuvre dans le canton de Lucerne. Actuellement, l'hôpital cantonal de Lucerne évalue le lancement d'un essai pilote cantonal en introduisant un dossier électronique du patient. L'hôpital cantonal est soutenu par le département de la santé publique et des affaires sociales. Le projet se trouve encore en planification.</p>
 <p>SG</p>	<p>Dans son programme des tâches et des finances 2012-14, le gouvernement a déclaré le domaine « eHealth » comme un objectif stratégique à être élaboré à un niveau qualitatif et quantitatif. Il est prévu de mettre sur pied un dossier électronique du patient permettant l'échange électronique de données le long du chemin de traitement. Le projet est censé commencer dans les hôpitaux et les cliniques, puis être déployé parmi tous les participants du service de santé, et permettre un accès électronique sûr et simple ainsi qu'un échange de données du patient sans faille.</p>
 <p>TI</p>	<p>Dans le cadre de l'initiative « Rete sanitaria », le canton de Tessin a tout d'abord planifié d'améliorer la communication le long de la prise en charge dans l'oncologie. Dans le projet reTIsan, il est prévu de mettre à disposition une plateforme pour faciliter la collaboration entre prestataires de services (hôpital, médecin, soins) dans l'oncologie. Ce projet pilote doit durer 18 mois. En cas de résultats positifs, il est prévu d'ouvrir le cercle d'utilisateurs et d'introduire un dossier du patient à d'autres catégories de patients.</p>
 <p>VD</p>	<p>Les grandes lignes de la stratégie « eHealth » vaudoise:</p> <ul style="list-style-type: none"> • positionner comme instrument au service des programmes de la politique sanitaire ; • utiliser un projet pilote basé sur des normes conformes à la stratégie nationale comme vecteur de communication, d'apprentissage et d'intégration des partenaires ; • construire les éléments d'infrastructures; • évaluer les plateformes en développement ; • suivre les recommandations (technique et métier) de la stratégie nationale.
 <p>VS</p>	<p>Alors que les hôpitaux publics valaisans (Réseau Santé Valais RSV) disposent depuis plusieurs années d'un dossier patient électronique et que le secteur médico-social (EMS et CMS) bénéficiera également prochainement d'un dossier de soins informatisé, il apparaît logique que le canton favorise l'échange électronique de données médicales entre les médecins praticiens valaisans. Le projet Infomed, en phase de construction est une plateforme sécurisée permettant aux médecins d'accéder aux données médicales de leur patient. Le projet est financé par le canton de Valais.</p>
 <p>ZH</p>	<p>Le canton de Zurich voit son rôle principal dans la coordination des différents groupes de prestataires de services ainsi que dans la création de conditions-cadre idéales. Le point de contact « eHealth », relié à la direction de la santé, sert d'interlocuteur pour des autorités au sein ainsi qu'en dehors du canton. Le « groupe clé eHealth », qui comprend des représentants de tous les groupes de prestataires de services, coordonne la mise en œuvre de la cybersanté dans le canton de Zurich et en particulier l'introduction du dossier électronique du patient. Jusqu'à l'automne 2013, un concept sera élaboré pour créer une « Zurich Affinity Domain ».</p>





Coordination internationale





Dans ses travaux, « eHealth Suisse » tient compte des activités menées au niveau international, notamment de la coordination européenne dans le domaine de la cybersanté. Le [projet epSOS](#) (*Smart Open Services for European Patients*) est, à cet égard, d'un grand intérêt. L'objectif principal de ce projet est d'offrir un cadre concret à l'échange international des données relatives aux patients et de mettre en place l'infrastructure technique nécessaire à cet effet. Les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) participent à epSOS depuis novembre 2011. La participation des HUG est soutenue par le canton de Genève et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

La Suisse a été, en outre, invitée à participer à l'initiative européenne « [eHealth Governance Initiative](#) » (eHGI). Ce projet devrait permettre de mieux coordonner les activités entreprises dans chaque pays dans l'optique de garantir l'interopérabilité des systèmes. De plus, l'initiative a pour objectif d'animer les pays-membres de l'UE de transposer les décisions prises ensemble dans leurs lois nationales respectives. Thème principal actuellement est l'identification électronique.

Evaluation de la situation actuelle

Dans le cadre des réformes de la politique de la santé, « eHealth » est considéré jouant un rôle prioritaire pour améliorer les services de santé en matière de qualité et de sécurité. Depuis la création de l'organe de coordination « eHealth Suisse », il a eu lieu une prise de conscience pour les thèmes de la cybersanté. L'orientation de la « Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse » et du « Dossier électronique du patient » n'est plus contestée sur le fond. Aujourd'hui, quasiment tous les grands cantons ont inscrit le thème sur leurs programmes. En outre, il se développe à de nombreux endroits, des petits projets conformes à la stratégie. Bien que l'on en attende un bénéfice important, l'échange des données entre les professionnels de la santé est encore à ses premiers balbutiements. Les plus grands défis à relever :

	<p><u>Ça dure</u> : introduire de nouvelles méthodes de travail dans des systèmes complexes tels que le système de santé a besoin de temps. De plus, les petites unités économiques telles que des cabinets médicaux ou des pharmacies sont confrontées à de grands changements.</p>
	<p><u>Pas un sujet « technique »</u> : isolée, la technologie de l'information ne fait pas beaucoup de sens. Ce sont les nouvelles formes de collaboration (par ex. l'échange de documents pertinents, affichage de radiographies d'un autre hôpital, transmission d'une prescription à la pharmacie) en résultant qui comportent le grand potentiel. Pour que l'« eHealth » puisse être mise en pratique à une large échelle, il n'y a non seulement un besoin de réponses à des « défis techniques », mais il faut aussi (et surtout) un changement de culture.</p>
	<p><u>Pas d'incitation à travailler ensemble</u> : il ne fait pas trop partie des habitudes des professionnels de la santé de travailler ensemble. Les systèmes de rémunération actuels (par ex. les tarifs à la prestation) n'encouragent pas vraiment les professionnels de la santé dans ce sens. Souvent, les propres avantages ou les désavantages pèsent plus lourd que les intérêts des patients.</p>
	<p><u>Pas encore de sécurité du droit</u> : l'absence de bases légales au niveau national (par ex: loi fédérale sur le dossier électronique du patient) retarde le développement. Tant que des éléments centraux tels que l'identification de personnes ou les règles d'autorisation ne sont pas définies de manière obligeante, beaucoup d'acteurs attendent avec la mise en œuvre, car ils n'ont pas de sécurité ni du droit ni de l'investissement.</p>

	<p><u><i>D'abord les dépenses, après le bénéfice</i></u> : les dépenses nécessaires pour la construction de solutions d'« eHealth » incombent maintenant tandis que le bénéfice clinique et financier n'est réalisé qu'à moyen ou long terme. Selon une étude de l'OCDE, les experts estiment les frais d'investissement par personne, variant selon le standard de l'aménagement du système, de 129 à 552 dollars US.</p>
	<p><u><i>Besoin de gouvernance étatique</i></u> : c'est pourquoi, les acteurs ont des difficultés à établir des modèles d'affaires utiles vu que l'on attend des bénéfices surtout dans le domaine de la sécurité de patient et de la qualité des prestations des soins – et moins en termes d'économies financières. De plus, celui qui investit n'en tire en général pas le plus grand bénéfice. Ainsi, un grand nombre de données seront mises à disposition par les médecins de premier recours tandis que le bénéfice revient d'abord aux patientes et patients ou aux hôpitaux s'occupant des post-traitements. Le marché ne peut pas résoudre ce problème en lui tout seul. Il faut une gouvernance étatique ainsi qu'un (co-)financement.</p>
	<p><u><i>Protection et sécurité des données</i></u>: Le souci de la protection et de la sécurité des données doit être pris au sérieux. Lors de l'introduction d'« eHealth », il faut trouver une bonne balance entre l'accès contrôlé aux données et la disponibilité des données en temps utile pour les professionnels de la santé.</p>
	<p><u><i>Partie d'une stratégie globale</i></u> : Du moment où la « cybersanté » est intégrée dans une stratégie de santé générale pour améliorer la qualité et l'efficacité, elle peut avoir une influence décisive sur le succès d'une telle stratégie. Par l'adoption de la stratégie globale «Santé2020», le Conseil fédéral a procédé à une telle priorisation maître en définissant des mesures globales et a par ce fait positionné la cybersanté .</p>