



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI  
**Office fédéral de la santé publique OFSP**

# Stratégie Cybersanté (*eHealth*) Suisse

27 Juin 2007

## **Impressum**

© Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Organisation de projet:

Comité de pilotage: Peter Indra (OFSP, président à partir du 1.9.07), Hans Heinrich Brunner (OFSP, président jusqu'au 31.8.2006), Christian Affolter (OFSP), Peter Fischer (OFCOM), Hanspeter Bättig (canton LU), Ignazio Cassis (canton TI), Pauline de Vos (canton GE, jusqu'au 30.6.2006), Andreas Faller (Kanton BS, à partir du 1.9.2006)

Groupe de projet: Adrian Schmid (OFSP, président), Andrea Nagel (OFSP, présidente suppléante), Therese Stutz Steiger (OFSP), Jean-Jacques Thorens (OFSP), Verena Schwander (OFSP), Ka Schuppisser (OFCOM), Daniel Finsterwald (CDS), Hansjörg Looser (canton SG)

Conseils et soutien : Martin D. Denz

Éditeur: Office fédéral de la santé publique

Information et commandes:

[www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)

## Sommaire

<b>Résumé .....</b>	<b>2</b>
<b>1 Introduction .....</b>	<b>11</b>
<b>2 Définition et conditions-cadres .....</b>	<b>13</b>
2.1 Définition.....	13
2.2 Objectifs fondamentaux du projet <i>eHealth</i> .....	13
2.3 Conditions-cadres et défis.....	14
<b>3 Analyse de la situation initiale.....</b>	<b>18</b>
3.1 Analyse de la situation du point de vue de la Confédération .....	18
3.2 Analyse de la situation du point de vue des cantons .....	20
3.3 La situation à l'étranger .....	22
<b>4 Vision stratégique et champs d'activité .....</b>	<b>24</b>
4.1 La vision stratégique .....	24
4.2 Les champs d'activité .....	25
<b>5 Champ d'activité « Dossier électronique du patient » .....</b>	<b>27</b>
5.1 Introduction.....	27
5.2 Objectifs.....	28
<b>6 Champ d'activité « Services en ligne ».....</b>	<b>32</b>
6.1 Introduction.....	32
6.2 Objectifs.....	34
<b>7 Champ d'activité « Application de la stratégie » .....</b>	<b>36</b>
7.1 Introduction.....	36
7.2 Objectifs.....	36
<b>8 Coûts, utilité, financement .....</b>	<b>41</b>
8.1 Quelques réflexions au sujet des coûts .....	41
8.2 L'utilité de <i>eHealth</i> .....	41
8.3 Financement.....	45
<b>9 Mesures prioritaires.....</b>	<b>47</b>
9.1 Organe national de coordination .....	47
9.2 Préparation des bases légales .....	50
<b>Annexe 1 : Feuille de route .....</b>	<b>53</b>
<b>Annexe 2 : Références.....</b>	<b>54</b>
<b>Annexe 3 : Glossaire.....</b>	<b>55</b>

*Remarque : Au niveau international, la notion de « eHealth » est également utilisée pour les « services électroniques de santé » ou la cybersanté.*

## Résumé

En janvier 2006, le Conseil fédéral a revu sa stratégie pour une société de l'information en Suisse, qui datait de 1998. La nouvelle stratégie compte un nouveau chapitre intitulé « Santé et système de santé », dans lequel le Conseil fédéral souligne l'importance de la cyberadministration (*E-Government*) et de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le domaine de la santé (*eHealth* ou cybersanté).

Situation initiale : stratégie pour une société de l'information en Suisse, 2006

Dans le cadre de sa stratégie, le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de lui présenter avant fin 2006 un projet de stratégie nationale en matière de cybersanté (*eHealth*) qui apporte des éclaircissements sur les objectifs, les champs d'activité, les coûts, les partenariats, la manière de procéder et le plan de réalisation.

Mandat confié par le Conseil fédéral au DFI

Selon le Conseil fédéral, la stratégie *eHealth* doit contribuer à garantir à la population suisse l'accès à un système de santé de qualité, efficace, sûr et avantageux financièrement.

Objectifs selon le Conseil fédéral

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

Qu'est-ce que *eHealth* ?

*eHealth* est un concept d'application visant à utiliser les TIC dans le domaine de la santé, mais sans accorder la priorité à la faisabilité technique. La stratégie n'entend pas reproduire les structures et les procédures actuelles sous une forme électronique, mais mettre en réseau et simplifier les processus en vigueur pour les améliorer.

La technique n'est pas prioritaire

Le passage à l'électronique devrait concerner en priorité les processus les plus couramment utilisés dans les domaines suivants : administration, information, consultation, diagnostic, prescription, transfert, thérapie, surveillance, facturation.

Priorité aux processus les plus courants

La plupart des stratégies et plans d'action élaborés par les organisations internationales définissent les mêmes objectifs fondamentaux pour la cybersanté : amélioration de l'efficacité, de la qualité et de la sécurité, et accroissement de la productivité.

Les objectifs fondamentaux :...

- Les services électroniques de santé génèrent une valeur ajoutée, puisque la coordination des acteurs et des processus renforce l'efficacité du système.
- En raison de structures fédérales parfois marquées par la petite industrie, les processus du système de santé sont complexes et fragmentés, ce qui risque de provoquer des erreurs. L'instauration de processus entièrement électroniques peut contribuer à diminuer le taux d'erreurs et à sauver des vies.
- La mise en place et l'extension systématique des services électroniques de santé donnent naissance à un nouveau secteur de services qui ne contribue pas uniquement à optimiser le système de santé ; la cybersanté devient un facteur économique, puisqu'elle améliore la qualité de vie et profite à la place économique suisse.

...efficacité...

...qualité...

...sécurité...

...et promotion de l'économie

Plus les services électroniques de santé sont développés, plus les données doivent être sécurisées et disponibles rapidement. Elles pourront être réutilisées et traitées de manière efficace. La sécurité revêt une grande importance dans *eHealth*. Tant les systèmes que les transmissions informatiques doivent être protégés en termes de confidentialité, d'intégrité et de disponibilité. Les données enregistrées, traitées et/ou transmises électroniquement ne peuvent en particulier être consultées, modifiées ou réutilisées que par des personnes explicitement autorisées. Le traitement de données médicales implique une intervention dans les droits fondamentaux et les droits de la personnalité des personnes concernées (p. ex. les patients). Pour que l'intervention soit légitime, des mesures légales, organisationnelles et techniques doivent être prises. La qualité de ces mesures a une forte influence sur la confiance que l'on accorde aux services électroniques de santé.

Première priorité à la sécurité de l'information et à la protection des données

Dans le domaine de la santé, la Suisse n'a pas de stratégie à proprement parler. Avec la mise en place de la stratégie *eHealth*, le système de santé est coordonné et les discussions qui en découlent peuvent agir comme un déclencheur de réflexions fondamentales sur la structure du système de santé. La stratégie se fonde sur une idée fondamentale. Au moment de la mise en œuvre et du développement de la stratégie, les champs d'activité et les objectifs peuvent être adaptés en fonction de l'évolution des besoins et des conditions. La vision stratégique doit servir de fil conducteur et s'orienter sur le long terme.

La vision de la stratégie

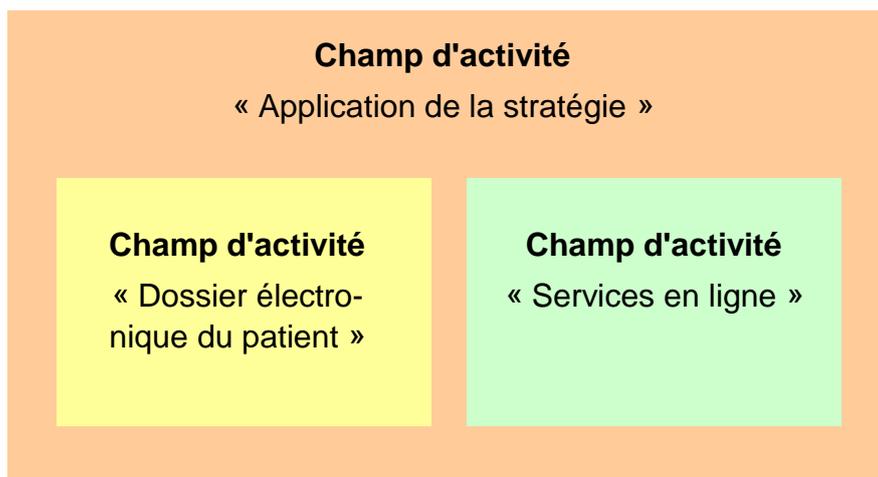
**« Dans le système de santé suisse, chaque individu peut autoriser les spécialistes de son choix à accéder, à tout moment et en tout lieu, à d'importantes informations pertinentes sur sa personne et bénéficier de prestations. Il participe activement aux décisions concernant son comportement et ses problèmes liés à la santé, renforçant ainsi sa culture sanitaire. Les technologies de l'information et de la communication sont utilisées de manière à assurer la mise en réseau des acteurs du système de santé et à créer des processus de meilleure qualité, plus sûrs et plus efficaces. »**

La stratégie *eHealth* n'entend pas présenter un plan de mise en œuvre prêt à l'emploi ; elle définit les lignes directrices pour mettre en place le réseau *eHealth* de demain et indique quels domaines doivent être abordés en priorité. Compte tenu des résultats de l'analyse :

Trois champs d'activité

- de la situation initiale et des attentes en Suisse,
- des axes stratégiques internationaux et des expériences acquises dans d'autres pays,

trois champs d'activité s'imposent.



*Les trois champs d'activité de la stratégie eHealth*

Pour que l'efficacité, la qualité et la sécurité des services de santé puissent être améliorées, les fournisseurs de prestations doivent avoir accès, indépendamment du temps et du lieu, aux informations dont ils ont besoin pour traiter leurs patients. Pour résumer : un diagnostic plus sûr et un meilleur traitement grâce à une meilleure information. Par conséquent, les données doivent être saisies selon une structure unifiée et pouvoir être échangées sous forme électronique.

Champ d'activité  
« Dossier électronique du patient »

<p><b>Objectif A1</b> : D'ici à fin 2008, les normes d'un extrait électronique du dossier médical personnel, contenant les informations nécessaires au traitement, sont définies. Les conditions pour l'introduction sont décrites.</p>
<p><b>Objectif A2</b> : La carte d'assuré est introduite en 2009 (avec les options facultatives pour les données médicales personnelles).</p>
<p><b>Objectif A3</b> : A partir de 2009, les cantons peuvent réaliser des essais-pilote en matière de cybersanté sur la base de la carte d'assuré.</p>
<p><b>Objectif A4</b> : D'ici à fin 2010, tous les fournisseurs de prestations disposent de l'authentification sécurisée et de la signature électronique juridiquement valable – celles-ci sont utilisées pour l'échange électronique de données.</p>
<p><b>Objectif A5</b> : Début 2012, l'authentification sécurisée est établie pour toute personne résidant en Suisse – avec une option pour la signature électronique légale.</p>
<p><b>Objectif A6</b> : D'ici à fin 2012, l'échange par voie électronique de données médicales entre les partenaires du système de santé est structuré et n'entraîne plus ni rupture de médias, ni pertes. Tous les hôpitaux de soins somatiques aigus, tous les réseaux de soins intégrés et au moins 50 % des médecins libéraux ont adopté l'extrait électronique du dossier médical personnel qui comporte les informations importantes pour le traitement.</p>
<p><b>Objectif A7</b> : D'ici à fin 2015, toutes les personnes en Suisse peuvent, indépendamment du temps et du lieu, donner aux prestataires de leur choix l'accès électronique aux informations nécessaires à leur traitement (« dossier électronique du patient »).</p>

L'Etat a tout intérêt à diffuser des informations et des recommandations concernant son offre de services et l'effet de ses activités qui soient compréhensibles par des non-spécialistes. Il est chargé, de par la loi, d'informer en outre la population sur les risques en matière de santé (p. ex. maladies survenant à une certaine période de l'année). Les informations concernant la santé sont les plus consultées sur Internet. Cependant, la masse des informations qu'on y trouve est énorme et nombre de patients et leurs proches ont des difficultés à repérer celles auxquelles ils peuvent se fier. Les experts sont clairs : il existe sur Internet trop d'informations qui ne sont pas suffisamment peaufinées ni structurées, et dont la qualité n'est pas garantie.

Champ d'activité « Services en ligne »

**Objectif B1** : D'ici à fin 2009, on examine quelles normes de qualité dans la perspective d'un regroupement des informations en ligne relatives à la santé doivent être introduites.

**Objectif B2** : D'ici à fin 2010, les informations en ligne proposées par la Confédération, les cantons et les communes en matière de santé ainsi que par les organisations internationales sont accessibles sur un portail de la santé commun.

**Objectif B3** : D'ici à fin 2012, les offres d'informations sur le portail de la santé répondent aux critères de qualité. Les fournisseurs de prestations privés peuvent se raccorder au portail.

**Objectif B4** : D'ici à fin 2015, l'accès sécurisé des citoyens à leur dossier électronique de santé sur le portail de la santé leur permet de consulter des informations structurées et spécifiques.

Le champ d'activité « Application de la stratégie » définit le cadre général, dans lequel sont intégrés les deux autres champs d'activité. Or, la stratégie *eHealth* ne fonctionne pas d'elle-même : elle ne peut réussir que si elle bénéficie d'un suivi actif, d'un développement permanent et de mesures d'accompagnement. Voilà pourquoi, outre la coordination à l'échelle nationale et la définition de bases légales, ce champ d'activité comprend également des thèmes tels que l'intégration de la recherche, la formation de base et la formation continue des professionnels de la branche, ou des mesures destinées à la population.

Champ d'activité « Application de la stratégie »

**Objectif C1** : La Confédération et les cantons conviennent en 2007 d'une convention-cadre réglant la mise en œuvre coordonnée de la stratégie *eHealth* Suisse. D'ici à fin 2007, un organe national de coordination entre la Confédération et les cantons est opérationnel (→ mesure prioritaire).

**Objectif C2** : D'ici à fin 2007, les acteurs du système de santé sont impliqués dans la mise en œuvre de la stratégie ; ils peuvent définir leur rôle, se sont positionnés et participent activement au processus, selon leur degré d'implication.

**Objectif C3** : D'ici à fin 2008, les questions juridiques encore en suspens sont réglées, les processus législatifs nécessaires à la réalisation des objectifs de la stratégie engagés au niveau fédéral et cantonal, selon les compétences respectives (→ mesure prioritaire).

<p><b>Objectif C4</b> : D'ici à fin 2008, un processus visant à créer et à développer une architecture nationale <i>eHealth</i> est défini.</p>
<p><b>Objectif C5</b> : D'ici à fin 2008, les conditions-cadres relatives aux partenariats entre les pouvoirs publics et l'économie privée sont définies (p. ex. des partenariats public-privé ou PPP).</p>
<p><b>Objectif C6</b> : D'ici à fin 2008, un processus d'évaluation des essais pilotes réalisés en Suisse dans le domaine de la cybersanté, et permettant d'intégrer les résultats recueillis sur le plan national et international dans l'application et le développement de la stratégie est défini.</p>
<p><b>Objectif C7</b> : D'ici à fin 2008, le transfert rapide des résultats des recherches effectuées en Suisse et à l'étranger dans les secteurs scientifique et économique est assuré.</p>
<p><b>Objectif C8</b> : Début 2009, des mesures de formation spécifiques aux différents niveaux et fonctions et destinées aux professionnels de la santé (formation continue) sont définies.</p>
<p><b>Objectif C9</b> : D'ici à fin 2013, la stratégie <i>eHealth</i> et les principes de l'informatique médicale font partie des cycles de formation de toutes les professions de la santé (formation et perfectionnement).</p>
<p><b>Objectif C10</b> : Assurer la formation permanente de la population suisse pour qu'elle soit en mesure de gérer les informations concernant la santé et la maladie, de même que les données personnelles.</p>

Afin que les préparatifs de mise en œuvre de la stratégie *eHealth* puissent démarrer rapidement, il est nécessaire d'appliquer en priorité les deux mesures suivantes :

- Comme les compétences de la Confédération en matière de santé sont restreintes et que les cantons, s'ils disposent des compétences requises, sont en règle générale trop petits pour appliquer les solutions appropriées au niveau cantonal, il est recommandé que la Confédération et les cantons agissent de concert. Pour mettre en œuvre la stratégie *eHealth*, Confédération et cantons peuvent conclure une convention-cadre et créer un organe national de coordination (cf. objectif C1).
- Dans les limites de leurs compétences respectives, la Confédération et les cantons doivent doter la stratégie *eHealth* d'un cadre juridique transparent et praticable. En mars 2007, les chambres fédérales ont transmis la motion Noser (04.3243 : E-health. Utilisation des moyens électroniques dans le domaine de la santé). Celle-ci chargeait le Conseil fédéral de présenter un projet de loi, assorti d'un calendrier strict en vue de l'introduction d'un passeport de santé électronique, de réseaux d'informations sur la santé et de services de santé en ligne. Cependant, nombre de questions de nature juridique sont toujours sans réponse en ce qui concerne la mise en œuvre des trois champs d'activité : Dans quelle mesure les compétences de la Confédération lui permettent de définir les conditions-cadres juridiques ? Dans quelle mesure cette tâche incombe-t-elle aux cantons ? C'est la raison pour laquelle une analyse approfondie doit définir les domaines qui sont à réglementer, et établir si le thème ou le sous-domaine en

Les mesures prioritaires...

...organe national de coordination...

...et mise au clair préalable des travaux législatifs

question relève de la compétence de la Confédération ou de celle des cantons. Confédération et cantons pourront entamer les processus législatifs en 2008 (cf. objectif C3) en se fondant sur les résultats de cette analyse.

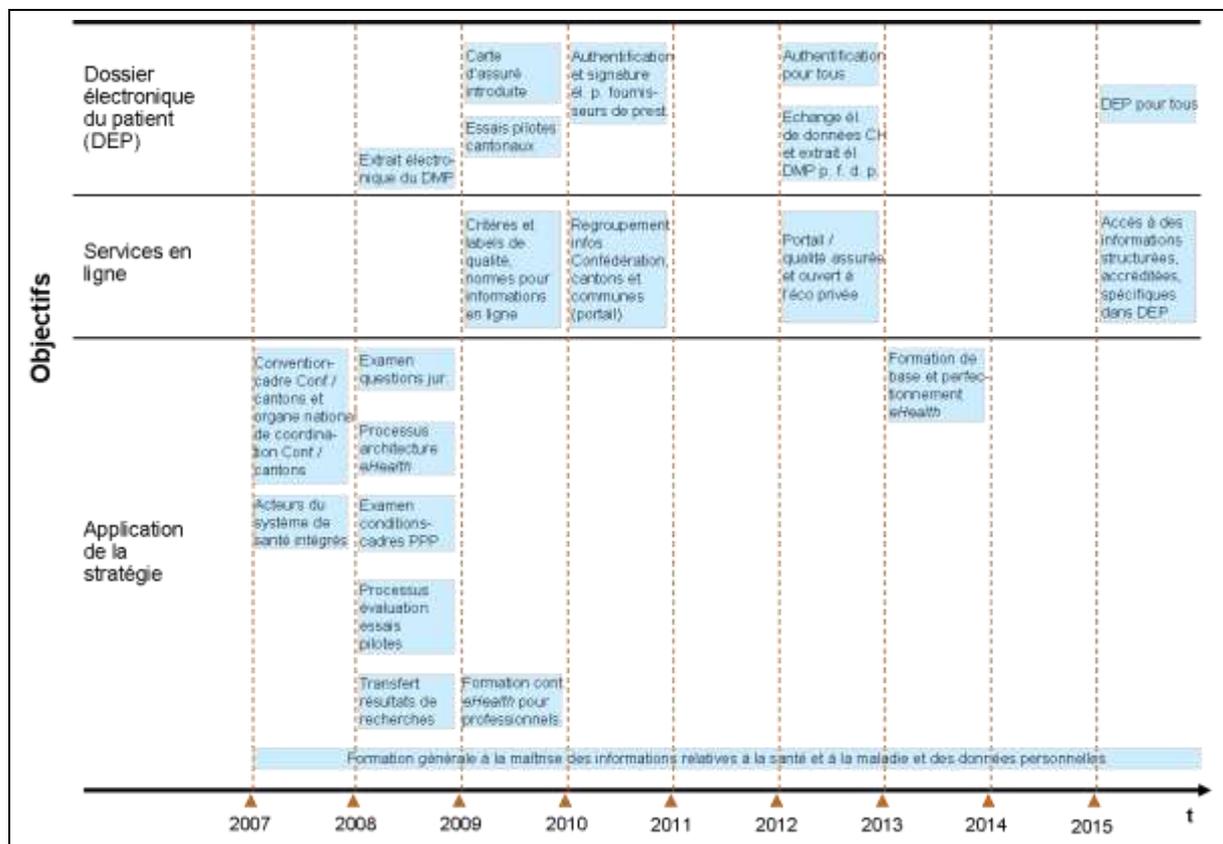


Tableau synoptique des objectifs fixés dans la stratégie eHealth

Il est extrêmement difficile d'estimer les coûts qu'entraînera la mise en œuvre de la stratégie *eHealth*. En effet, il n'existe aucun inventaire fiable des infrastructures informatiques utilisées en Suisse dans le domaine de la santé. Par ailleurs, une estimation précise ne peut être faite que si les mesures de mise en œuvre ont été définies. Selon les experts, la réalisation de tous les objectifs suppose des investissements de l'ordre de plusieurs centaines de millions de francs.

Coûts

Les coûts doivent être non seulement estimés, mais aussi comparés à l'utilité de la stratégie sur les plans clinique et économique. Les exemples ci-dessous illustrent l'utilité potentielle de certaines applications :

Utilité

- *Carte d'assuré* : La carte d'assuré vise à diminuer le travail administratif nécessaire au décompte des prestations dans le cadre de l'assurance-maladie sociale.
- *Données d'urgence* : La carte d'assuré offre la possibilité d'enregistrer des données médicales personnelles. Un aperçu de ces données peut contribuer à détermi-

ner rapidement le traitement approprié, à éviter les erreurs médicales, voire à sauver des vies. La carte d'assuré peut être particulièrement précieuse pour les personnes qui souffrent de maladies chroniques, prennent des médicaments de manière prolongée, possèdent des implants ou présentent des intolérances médicamenteuses.

- *Ordonnance électronique et documentation sur les médicaments prescrits* : L'ordonnance électronique permet au médecin de transmettre au pharmacien des informations relatives à la prescription de médicaments. Elle permet en outre d'instaurer un processus entièrement électronique, de la prescription du médicament à sa facturation. Les patients chroniques ou d'un certain âge surtout se voient souvent prescrire de nombreux médicaments. Les médecins et le personnel soignant ont de grandes difficultés à garder une vue d'ensemble, d'où l'importance d'une documentation sur les médicaments prescrits, et pas seulement en cas d'urgence. Selon l'analyse coûts-utilité de la carte d'assuré, si l'ordonnance électronique était introduite en même temps que la carte d'assuré ou ultérieurement, et qu'une liste des médicaments pris par le patient était annexée à la carte, il serait possible de faire des économies de coûts : à savoir 4,6 millions de francs grâce à l'ordonnance électronique, et 144 millions de francs grâce à la documentation sur les médicaments prescrits (aperçu de la médication, examen automatique des interactions et des contre-indications, moins de traitements ambulatoires et hospitalier dus à des problèmes de médication, diminution du coût des médicaments).
- *Télémédecine* : La télémédecine offre de multiples possibilités : Les *téléconsultations* se caractérisent par le fait que le patient consulte le médecin par téléphone ou par écrit via l'Internet. Selon la situation, cette option permet d'éviter les consultations superflues ou d'entamer un traitement important sans retard. Le *téléconseil* quant à lui permet à des spécialistes réputés de proposer à d'autres fournisseurs de prestations des diagnostics de qualité à distance, grâce à la transmission électronique de documents (p. ex. images). Dans le cas du *télémonitoring*, le patient mesure ses fonctions physiologiques à domicile à l'aide d'un appareil de télémédecine. Les valeurs mesurées sont transmises par télémetrie au médecin de famille, à un spécialiste ou à un centre de télémédecine. Elles sont alors analysées et comparées à des valeurs antérieures. En cas d'écart, les médecins peuvent réagir immédiatement et prendre les mesures qui s'imposent.

Le financement des différents projets liés à la stratégie respecte le principe des compétences. L'autorité juridiquement compétente pour le thème d'un projet doit assumer la responsabilité

Financement

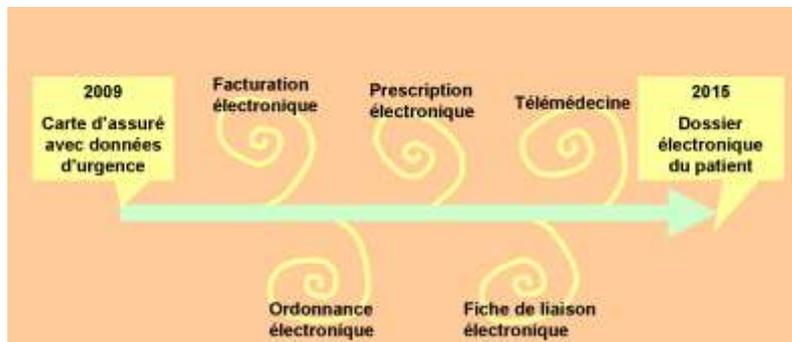
générale de ce projet et en régler le financement (le cas échéant, au moyen d'accords particuliers). Comme la plupart des applications *eHealth* visent à instaurer des processus complets dans l'ensemble du système, les coûts ne sont souvent pas générés là où l'application apporte un avantage.

Un système pertinent en termes d'économie publique peut en effet représenter une charge pour certains acteurs. Par conséquent, la cybersanté n'a une chance de s'imposer à long terme que si elle parvient à maintenir l'équilibre entre ceux qui la financent et ceux qui l'utilisent. Le régime des tarifs appliqué en Suisse freine l'introduction d'applications de santé en ligne coordonnées. Les tarifs à la prestation ou les tarifs forfaitaires sont fixés pour certaines étapes d'un processus de traitement alors qu'il faudrait se concentrer sur l'ensemble du processus ou sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité d'un système de soins intégrés. Lors de la mise en œuvre de la stratégie, il convient de vérifier s'il faut recourir aux modèles de financement existants ou s'il est préférable d'en créer de nouveaux.

Nouveaux modèles de financement nécessaires

Dans les trois champs d'activité et les objectifs qui s'y rattachent, bon nombre d'applications *eHealth* possibles ne sont pas mentionnées – par exemple, la prescription de prestations ou de médicaments, la fiche de liaison (admission, sortie) ou la télémédecine. Le but de la stratégie n'est pas de présenter un plan d'application prêt à l'emploi. Il s'agit plutôt de définir les guides aux plans légal, organisationnel et technique pour que *eHealth* puisse se développer (approche évolutive). Dans le domaine de la santé, le caractère contraignant, la protection des données et la sécurité des données jouent un rôle tellement important que de nombreux processus ne peuvent avoir force exécutoire et être sûrs et efficaces que si les patients et les prestataires sont identifiés de manière fiable (p. ex. avec une carte de santé pour les patients et une carte de professionnel de la santé munie d'une signature numérique pour les fournisseurs de prestations). Sur cette base, d'autres services et applications vont se développer au fil des années en fonction des besoins des intervenants et de la population.

Bases pour d'autres utilisations



L'élaboration du dossier du patient crée la base pour d'autres applications

La réalisation des objectifs définis pour chacun des trois champs d'activité nécessite des principales bases organisationnelles, normatives et techniques indispensables au développement de la stratégie *eHealth*, à savoir :

- l'organe national de coordination ;
- les bases légales ;
- l'architecture *eHealth* ;
- la définition de normes s'appliquant aux données des patients et interopérabilité ;
- l'infrastructure permettant une identification et une authentification fiables des patients et des fournisseurs de prestations ;
- des critères de qualité applicables aux informations et aux services dans le domaine de la santé.

Champs d'activité axés sur les éléments essentiels

# 1 Introduction

En janvier 2006, le Conseil fédéral a revu sa stratégie pour une société de l'information en Suisse, qui datait de 1998. La nouvelle stratégie compte un nouveau chapitre intitulé « Santé et système de santé », dans lequel le Conseil fédéral souligne l'importance de la cyberadministration (*E-Government*) et de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le domaine de la santé (*eHealth*). Certes, il existe des interfaces et des parallèles entre la santé en ligne (*eHealth*) et l'administration en ligne (*E-Government*), par exemple les services électroniques auxquels on peut recourir pour différents thèmes et processus (appelés *shared services* ou services partagés). Néanmoins, ces systèmes font l'objet de deux stratégies distinctes car les personnes, les processus, les champs d'activité et les objectifs impliqués divergent fortement.

Le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de lui présenter, avant fin 2006, un projet de stratégie nationale *eHealth* qui apporte des éclaircissements sur les objectifs, les champs d'activité, les coûts, les partenariats, la manière de procéder et le plan de réalisation.

Selon le Conseil fédéral, la stratégie en matière de cybersanté (*eHealth*) doit contribuer à garantir à la population suisse l'accès à un système de santé de qualité, efficace, sûr et avantageux financièrement. Elle doit notamment :

- exercer une influence favorable sur les coûts, du fait que tous les utilisateurs du système de santé communiquent et échangent des données par le biais de processus normalisés, efficaces et entièrement électroniques ;
- contribuer à améliorer les compétences de la population (malades et personnes en bonne santé), ainsi que celle des professionnels pour que tous maîtrisent mieux les informations médicales et sanitaires ;
- renforcer la qualité et la sécurité des services de soins par une meilleure gestion des connaissances.

En vertu de la Constitution fédérale, la Confédération est responsable d'une grande part du financement de la santé (assurances maladie et accidents) et, dans les limites de ses compétences, de celui de la protection sanitaire. De leur côté, les cantons doivent garantir les services de soins à la population. Les compétences sont partagées, mais la stratégie *eHealth* n'est pertinente que si elle est conçue et promue de manière globale. C'est la raison pour laquelle la Confédération a associé les cantons à son élaboration dès le départ. Le présent document a été préparé dans le cadre d'un projet commun regroupant l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), l'Office fédéral de la communication (OFCOM) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

Le potentiel des TIC est loin d'être épuisé. En dépit de son haut niveau de développement technique et organisationnel, la Suisse accuse un retard, en comparaison internationale, dans l'utilisation coordonnée des

Situation initiale : stratégie pour une société de l'information en Suisse, 2006

Mandat confié par le Conseil fédéral au DFI

Objectifs selon le Conseil fédéral

La Confédération et les cantons agissent de concert

Situation 2006 : de nombreuses solutions individuelles, mais pas

services de santé en ligne. L'organisation fédérale des services de santé encourage certes des solutions pragmatiques, mais elle complique l'unification du système. Hôpitaux, médecins, pharmaciens ou assureurs, tous investissent d'importantes sommes dans l'informatique et la communication, mais leurs systèmes sont très peu mis en réseau. Il en va de même pour les informations sanitaires accessibles sur l'Internet.

de réseau

Qu'ils soient malades ou en bonne santé, les « clients » du marché suisse de la santé sont en droit d'attendre que leur argent soit dépensé de manière ciblée et efficiente. Si, en comparaison internationale, le système de santé suisse offre une bonne qualité, il n'en demeure pas moins le deuxième marché le plus cher au monde. A long terme, ce marché de 50 milliards de francs, qui affiche une croissance annuelle de quelque 4 %, ne peut être financé que si les processus médicaux et administratifs sont optimisés et structurés de manière efficiente. A l'heure actuelle, les patients ont en règle générale affaire à un système de santé dans lequel ils doivent gérer eux-mêmes leurs visites chez le médecin, leurs thérapies et la prescription de leurs médicaments. Cette situation s'avère particulièrement problématique pour les malades chroniques.

Le client veut un système de santé efficace

Le secteur de la santé se caractérise par une combinaison de tâches et de compétences étatiques, semi-étatiques et privées, une situation complexe dont la stratégie doit tenir compte. Elle n'entend donc pas présenter un plan de mise en œuvre prêt à l'emploi, mais définit les lignes directrices pour mettre en place le réseau *eHealth* de demain et indique quels domaines doivent être abordés en priorité.

Objectif : définir les lignes directrices

La stratégie *eHealth* est destinée :

Destinataires

- aux décideurs politiques (aux échelons exécutif et législatif) et aux autorités fédérales, cantonales et communales ;
- à tous les acteurs du système de santé (fournisseurs de prestations, assureurs, organisations d'intérêts de patients et de consommateurs) ;
- aux responsables de gestion et aux responsables informatiques dans les établissements de santé ;
- aux entreprises proposant des prestations de conseil et informatiques dans le domaine de la santé ;
- aux instituts et associations scientifiques s'intéressant à la cyber-santé (*eHealth*) ;
- au public et aux médias intéressés.

## 2 Définition et conditions-cadres

### 2.1 Définition

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

Définition *eHealth*

*eHealth* est un concept d'application visant à utiliser les TIC dans le domaine de la santé, mais sans accorder la priorité à la faisabilité technique. La stratégie n'entend pas reproduire les structures et les procédures actuelles sous une forme électronique, mais mettre en réseau et simplifier les processus existants pour les améliorer.

La technique n'est pas prioritaire

Le passage à l'électronique devrait concerner en priorité les processus les plus fréquemment utilisés dans les domaines suivants : administration, information, consultation, diagnostic, prescription, transfert, thérapie, surveillance, facturation.

Priorité aux processus les plus fréquents

Le système de santé de demain misera davantage sur les compétences individuelles en matière de santé. En conséquence, le projet *eHealth* ne cherche pas uniquement à accroître la productivité, mais entend également renforcer les compétences de la population dans le domaine de la santé (prévention, diagnostic, traitement et surveillance de maladies). Pour ce faire, il est possible de recourir à différents instruments tels que les portails de santé, les données médicales électroniques, les services de télémédecine ou les systèmes de surveillance portables.

Améliorer les compétences en matière de santé

### 2.2 Objectifs fondamentaux du projet *eHealth*

La plupart des stratégies et plans d'action élaborés par les organisations internationales définissent les mêmes objectifs fondamentaux pour la cybersanté : amélioration de l'efficacité, de la qualité et de la sécurité, et accroissement de la productivité.

Quatre objectifs fondamentaux

La cybersanté génère une valeur ajoutée, puisque la coordination des acteurs et des processus renforce l'efficacité du système. Pour l'industrie, les TIC représentent un instrument approprié dans les branches où les flux d'informations abondent et où le besoin de coordination et d'optimisation des processus est important. Par ailleurs, un système doté de processus efficaces a un impact favorable sur les coûts de la santé.

Efficacité

En raison de structures fédérales parfois marquées par la petite industrie, les processus du système de santé sont complexes et fragmentés, ce qui risque de provoquer des erreurs. L'instauration de processus entièrement électroniques peut contribuer à diminuer le taux d'erreurs et à sauver des vies. La qualité des soins médicaux peut être améliorée si les informations relatives au traitement d'une personne sont disponibles à temps. Cet aspect est déterminant pour la sécurité des patients, puisqu'il permet d'éviter des incidents graves et des erreurs de traitement entraînant ou non le décès du patient. Pour les autorités sanitaires, les assureurs ou d'autres

Qualité et sécurité

responsables, les TIC constituent également un instrument de contrôle qui peut améliorer les processus médicaux et administratifs de manière déterminante.

La mise en place et l'extension systématique des services électroniques de santé donne naissance à un nouveau secteur de services qui ne contribue pas uniquement à optimiser le système de santé. La cybersanté devient un facteur économique, puisqu'elle améliore la qualité de vie et profite à la place économique suisse. Sans compter les nouvelles possibilités sur le front des exportations, qui à leur tour peuvent accroître les avantages et la croissance de la place économique helvétique.

Renforcement de l'économie

### 2.3 Conditions-cadres et défis

Dans le domaine de la santé, les compétences de l'Etat et les responsabilités financières sont réparties entre...

Système fédéral à forte orientation libérale

- ... la Confédération (p. ex. assurances sociales, protection de la santé, prévention) ;
- ... 26 cantons (p. ex. planification des services de soins, hôpitaux et cliniques cantonaux, cofinancement, approbation des tarifs, promotion de la santé, prévention) ;
- ... quelque 3 000 communes (p. ex. services Spitex, EMS, services médicaux scolaires).

Souvent, les bases définies par l'Etat ne représentent qu'un cadre général qui laisse une grande marge de manœuvre aux fournisseurs de prestations, aux assureurs et aux autres prestataires privés. La fragmentation structurelle complique l'introduction de services électroniques.

Les services de santé sont très décentralisés et parfois organisés de manière quasi artisanale. La spécialisation et la fragmentation du travail dans la médecine ainsi que les problèmes de communication qui en découlent augmentent. Les informations concernant les patients sont dispersées et ne sont transmises – intégralement ou en partie – qu'au moment où le patient est confié à un autre prestataire de soins. Or, pour offrir aux patients des soins efficaces et de qualité, chaque prestataire traitant un patient doit pouvoir accéder aux parties déterminantes du dossier médical, aux résultats de tests et à d'autres informations. Un réseau *eHealth* nécessite donc une nouvelle forme de coopération et un changement de mentalité.

Obstacles organisationnels et culturels

Financé par des prestations sociales conformément à la loi sur l'assurance-maladie (LAMal), le système de santé repose essentiellement sur le paiement de tarifs forfaitaires ou de tarifs à la prestation. Les fournisseurs de prestations sont rarement encouragés financièrement à éviter les consultations superflues ou répétitives en coordonnant les services ou en échangeant les informations (sauf p. ex. la « capitation » dans les modèles de « managed care » ou les forfaits par cas pour les soins stationnaires). Par ailleurs, le renforcement de l'efficacité et les économies de coûts réalisés pour les services de santé en ligne ne profitent souvent pas à l'acteur qui est à l'origine de l'investissement.

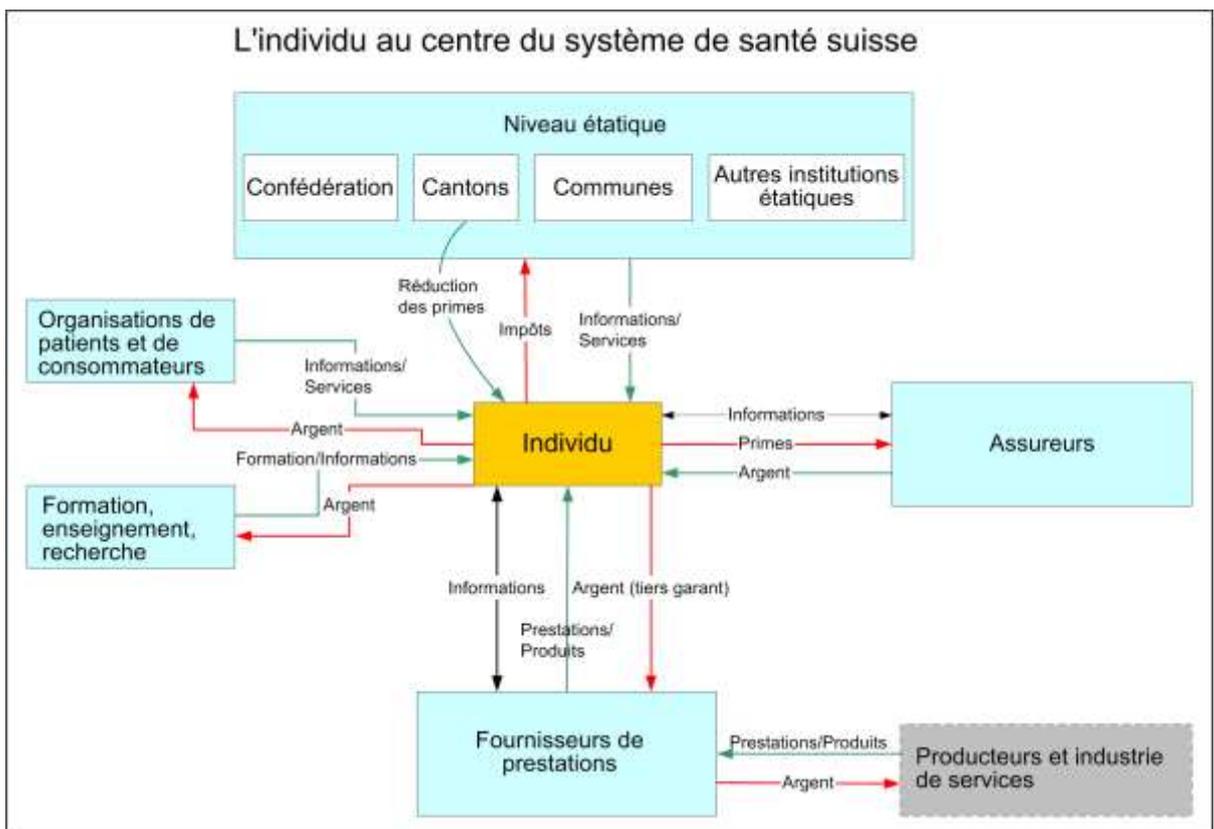
Mesures d'encouragement financières peu judicieuses

L'efficacité des TIC est maximale lorsqu'un processus est utilisé fréquemment et par différents services. Le système de santé se caractérise par une forte densité de données et par des informations complexes difficiles à gérer. Souvent, un traitement allant au-delà d'une simple consultation implique non seulement le patient et son médecin, mais aussi d'autres services : fournisseurs de prestations supplémentaires (p. ex. un hôpital, un psychothérapeute, un médecin spécialiste ou un laboratoire), un assureur-maladie (assurance de base et/ou assurance complémentaire), parfois aussi des autorités cantonales. Les données sont saisies et recopiées à plusieurs reprises, parfois sous forme électronique, parfois à la main. Pour qu'un processus puisse être informatisé de bout en bout, les déroulements et les interfaces doivent être soigneusement analysés et pris en considération dans la solution.

Processus complexes impliquant de nombreuses interfaces

La vision stratégique définie dans la stratégie *eHealth* Suisse place la personne et ses besoins au centre des préoccupations (cf. chapitre 4.1.). Le graphique ci-dessous montre les multiples relations entre une personne et les différents acteurs du système de santé.

La personne au centre des préoccupations



*Le système de santé en Suisse – la personne dans un environnement complexe*

La nécessité d'améliorer l'efficacité du système de santé deviendra toujours plus pressante, car...

La santé sous pression

- ... le besoin de prestations croît en raison du vieillissement de la population, de la hausse des revenus et de l'amélioration de la formation ;

- ... vu la hausse des coûts de la santé, il est nécessaire d'offrir les meilleurs soins possibles avec des moyens limités ;
- ... les progrès de la médecine permettent de développer de nouvelles méthodes de diagnostic et de traitement qui, en raison de leur coût élevé, ne devraient pas être répétées inutilement.

Les attentes de la population, qui veut bénéficier des meilleurs soins possibles, mais à des coûts supportables et répartis équitablement sur le plan social, ne cessent de croître. Dans le même temps, la mobilité s'intensifie, le « médecin de famille que l'on consulte toute sa vie » perd de son importance. Les gens se déplacent d'un prestataire de soins à un autre, en Suisse comme à l'étranger. Il est donc d'autant plus important d'enregistrer les informations médicales d'un patient et de les transmettre en cas de besoin.

Comportement et mobilité ont évolué

Des études ont prouvé que les patients souhaitent de plus en plus participer au processus décisionnel avec leur médecin traitant, et sont donc toujours plus nombreux à rechercher sur l'Internet des informations concernant leur maladie et les thérapies envisageables. Aujourd'hui déjà, l'utilisation de l'Internet modifie sensiblement la relation entre le médecin et son patient, de même que le système de santé dans son ensemble. Et pourtant, le contenu des offres disponibles sur la Toile dans le domaine de la santé est souvent d'une qualité douteuse et ne peut être vérifié par l'utilisateur.

L'Internet, source d'informations importante

Le partage des compétences dans le domaine de la santé doit être pris en compte au moment de la mise en œuvre de la stratégie *eHealth*. Pour chaque service de santé proposé par voie électronique, les compétences et les responsabilités du processus ou des sous-processus (Confédération, cantons, communes, fournisseurs de prestations, assureurs, etc.) doivent être clarifiées et attribuées. C'est le seul moyen pour que les services participant à un processus électronique créent des réseaux de coopération dans lesquels ils assument, dans les limites de leurs tâches et de leurs compétences légales, la responsabilité tant pour les processus internes que pour les résultats (partiels) obtenus.

Respect du principe des compétences

Plus les services électroniques de santé sont développés, plus les données doivent être sécurisées et disponibles rapidement. Elles pourront être réutilisées et traitées de manière efficace. La sécurité revêt une grande importance dans *eHealth*. Tant les systèmes que les transmissions informatiques doivent être protégés en termes de confidentialité, d'intégrité et de disponibilité. Les données enregistrées, traitées et/ou transmises électroniquement ne peuvent en particulier être consultées, modifiées ou réutilisées que par des personnes explicitement autorisées. Le traitement de données médicales implique une intervention dans les droits fondamentaux et les droits de la personnalité des personnes concernées (p. ex. les patients). Pour que l'intervention soit légitime, des mesures légales, organisationnelles et techniques doivent être prises. La qualité de ces mesures a une forte influence sur la confiance que l'on accorde aux services électroniques de santé.

Première priorité à la sécurité de l'information et à la protection des données

Tous les habitants de Suisse font partie de la société de l'information et doivent avoir les mêmes chances d'accéder sans obstacles aux services électroniques publics pour s'en servir selon leurs besoins privés et professionnels. Les besoins des groupes de la population potentiellement défa-

Accès pour tous

vorisés doivent être pris en compte.

En raison de la globalisation et des réseaux internationaux toujours plus denses, le système de santé doit tenir compte d'interfaces toujours plus nombreuses avec des partenaires à l'étranger. La Suisse doit analyser les expériences et les développements au-delà de ses frontières (p. ex. normes, meilleures pratiques) pour en retirer un avantage. Sans oublier l'importance que revêt la perception et la défense des intérêts de la Suisse à l'étranger.

Prise en compte des expériences et des travaux menés à l'étranger

Chaque innovation représente une chance, mais elle comporte aussi des risques. *eHealth* doit identifier les risques éventuels au préalable et développer des stratégies pour les prévenir autant que possible ou pour limiter leurs conséquences. Il s'agit essentiellement des risques suivants :

Gestion des risques

- *Protection et sécurité des données* : Les informations médicales sont des données extrêmement sensibles qui, par ailleurs, peuvent s'avérer intéressantes pour toute une série de personnes ou de services (p. ex. caisses-maladie, assureurs-vie, employeurs). Il est donc primordial de prendre des mesures sur le plan organisationnel et technique pour empêcher tout accès non autorisé. Cet aspect pourrait être pris en compte dans le cadre d'un système transversal de certification ;
- *Volume et exactitude des données* : Un dossier électronique de santé qui accompagne le patient toute sa vie peut parfois contenir des informations si abondantes qu'elles créent de nouveaux problèmes. On risque de perdre de vue l'essentiel ou, lorsque des fournisseurs de prestations ne tiennent pas compte de certaines informations du dossier, de devoir faire face à des risques liés à la responsabilité. Par ailleurs, plus le volume des données est important, plus le risque d'erreurs de saisie dues à l'ignorance ou à l'étourderie augmente.
- *Autothérapie* : Les informations assorties d'un label qualité disponibles sur l'Internet peuvent inciter les gens à pratiquer l'autothérapie et à renoncer aux conseils d'un médecin ou d'un autre spécialiste, ce qui peut être néfaste.
- *Réaction face au dossier électronique du patient* : La gestion des informations dans le dossier électronique de santé peut, selon la personnalité du patient et la pathologie dont il souffre, susciter des craintes chez celui-ci et donc avoir une influence négative sur la thérapie (p. ex. en cas de maladies psychiques ou de maladies graves et complexes). Dans ce genre de cas, le soutien d'un professionnel peut s'avérer indiqué.
- *Hausse des coûts* : Certaines applications de *eHealth* ne répondant pas aux besoins risquent de faire augmenter les coûts de la santé.
- *Incompréhension* : Les progrès techniques et la rapide évolution des possibilités offertes par les TIC risquent de provoquer des peurs, des réactions de défense et des blocages dans la population. En conséquence, chaque étape de la mise en œuvre de la stratégie doit être comprise par toutes les parties impliquées.

## 3 Analyse de la situation initiale

### 3.1 Analyse de la situation du point de vue de la Confédération

En 1998, la stratégie du Conseil fédéral pour une société de l'information en Suisse ne faisait pas mention du thème *eHealth*, une lacune importante que le Centre d'études de la science et de la technologie (CEST) a révélée en 2002 dans son évaluation des activités de la Confédération dans le domaine de la société de l'information. La même année encore, le Conseil fédéral a donc mandaté le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de définir la nécessité d'agir au niveau fédéral. Dans cette optique, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) ont interrogé plus de 30 représentants du domaine de la santé. Le rapport final de 2004 a clairement démontré que la Confédération devait agir : les connaissances et la sensibilisation au sujet de la cybersanté en Suisse sont limitées, il n'y a pas de concepts concrets, les applications sont isolées et à peine coordonnées. Voilà pourquoi la nouvelle version de la stratégie pour une société de l'information en Suisse contient désormais un catalogue d'actions propre au domaine *eHealth*.

Nouveau thème de la stratégie pour une société de l'information

En février et mars 2006, une enquête réalisée auprès de 63 acteurs a permis de dresser un inventaire des attentes vis-à-vis de la stratégie *eHealth*. Ont été interrogés les autorités (Confédération, cantons, projets cantonaux), les fournisseurs de prestations, les assureurs, les bénéficiaires de prestations (organisations de défense des intérêts des patients, des consommateurs et des citoyens), les acteurs impliqués dans le domaine de l'éducation, de la formation et de la recherche, ainsi que des prestataires du domaine privé. Les résultats peuvent être résumés comme suit.

Analyse de la situation : la cybersanté en Suisse en 2006

- La normalisation et l'interopérabilité entre les systèmes occupent la première place, tant pour ce qui est des attentes générales posées à une stratégie qu'en ce qui concerne les thèmes spécifiques.
- Sur le plan politique, les acteurs attendent surtout la définition d'objectifs fondamentaux communs, un catalogue national de mesures précisant les différentes étapes de la mise en œuvre, ainsi que la définition des rôles et des compétences des acteurs. Parmi ces mesures figurent notamment des conditions-cadres pour les partenariats public-privé (*Public Private Partnership* ou PPP) dans le domaine de la santé. Pour 80 % des personnes ou services interrogés, il est essentiel, ou du moins important, d'instaurer une coopération faisant appel aux PPP pour la mise en œuvre des mesures.
- La carte de santé et le dossier électronique du patient sont souvent cités parmi les thèmes à traiter qui nécessitent une certaine coordination.
- Beaucoup ont évoqué également les mesures de nature organisationnelle et réglementaire, comme par exemple des systèmes d'encouragement et d'indemnisation appropriés, le développement de conditions-cadres juridiques en matière de sécurité, de

protection des données et de la personnalité, ainsi que la création d'une infrastructure et de mécanismes de sécurité.

- Les activités de formation et de recherche liées à la stratégie *eHealth*, et le recours à des solutions de services de santé en ligne pour la prévention et la télémédecine (*telehomecare*, les actes médicaux à distance grâce aux techniques de télécommunication) ont été mentionnés moins souvent.

Avec l'art. 42a de la loi sur l'assurance-maladie (LAMal), le Parlement a créé les conditions nécessaires à l'introduction d'une carte d'assuré électronique. L'objectif prioritaire consiste à diminuer le travail administratif, dès 2008, grâce à un processus basé sur des données entièrement électroniques. Par ailleurs, s'ils le souhaitent, les assurés peuvent demander à leur médecin d'enregistrer des données médicales à caractère personnel sur leur carte. Si la carte d'assuré parvient à s'imposer en répondant aux besoins pratiques et qu'elle réussit à renforcer l'efficacité, elle peut préparer le terrain pour d'autres applications *eHealth*.

La carte d'assuré peut préparer le terrain

Un grand nombre de cantons sont intéressés à réaliser des essais pilotes sur les plans cantonal et intercantonal en y intégrant la carte d'assuré selon l'art. 42a LAMal. Dans un sondage réalisé par la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (voir chapitre 3.2.), dix cantons se sont dits très intéressés par un essai pilote, et neuf autres éventuellement intéressés. Mis à part Genève et le Tessin, où des projets concrets sont déjà en cours, Bâle-Ville, Lucerne et St-Gall manifestent l'intérêt le plus marqué. Le lancement d'une carte de santé électronique servant de clé d'accès au dossier électronique du patient est salué à l'unanimité (10 cantons le qualifient de « très important » et 15 cantons considèrent qu'il est « important »).

Les cantons s'intéressent aux essais pilotes et à la carte d'assuré

Une analyse des informations sanitaires que la Confédération propose sur Intranet a révélé la multiplicité des offres. Reste que ces informations sont souvent difficiles à trouver, trop rarement actualisées et mal mises en réseau. Sans compter que les « clients » ont rarement la possibilité de poser des questions ou de faire des suggestions. L'Internet est donc surtout utilisé comme un canal d'information à sens unique, dont le potentiel en matière de dialogue, d'interaction et de communication n'est que peu exploité.

Lacunes des informations en matière de santé

Le service médico-militaire du Groupe des affaires sanitaires saisit et archive déjà électroniquement les dossiers sanitaires des militaires (Système d'information médicale de l'armée « Medisa »). Dans ce contexte, les possibilités d'une carte de santé électronique sont examinées. Les réflexions à ce sujet ont été étudiées dans un groupe de travail concernant le remplacement électronique du livret militaire. De plus, les affaires sanitaires planifient les premières étapes de la télémédecine (radiologie, dermatologie) dans le cadre de projets pilotes. Il faut donc examiner sous quelle forme les données médico-militaires et le flux d'informations qui en découle peuvent être intégrés à la stratégie *eHealth*.

Coordination avec le service sanitaire de l'armée

### 3.2 Analyse de la situation du point de vue des cantons

Afin d'obtenir un tableau aussi précis que possible de l'importance et des attentes vis-à-vis de la stratégie *eHealth* par les départements cantonaux de la santé, la CDS a mené une enquête auprès de ses membres. Celle-ci a démontré que les technologies de l'information et de la communication ont énormément progressé ces dernières années et que les départements de la santé sont toujours plus nombreux à élaborer une planification stratégique des instruments TIC. Dans nombre de cantons, cette planification se rapporte principalement au dispositif TIC et à la mise en réseau des hôpitaux subventionnés par les pouvoirs publics.

La cybersanté gagne en importance dans les cantons

A cet égard, plusieurs cantons mentionnent que l'indépendance des hôpitaux publics a eu pour effet que les compétences décisionnelles, telles que la planification de l'informatique, ont également été transmises aux hôpitaux eux-mêmes. De fait, de nombreux départements de la santé se retirent progressivement du fonctionnement opérationnel des hôpitaux dans le cadre de réformes en nouvelle gestion publique (*New Public Management*) pour se concentrer sur la surveillance et l'acquisition de prestations (par le biais de contrats de prestations et de la planification liée aux prestations). D'une part, ces réformes contribuent à accélérer et à simplifier les procédures d'acquisition, mais d'autre part, elles peuvent aussi singulièrement compliquer la mise en œuvre de procédés informatiques coordonnés et compatibles entre les différentes institutions, puisque les institutions devenues indépendantes n'ont pas forcément intérêt à collaborer (en dehors d'éventuels réseaux ou structures associatives existants). La stratégie *eHealth* Suisse doit à tout prix tenir compte de cette tendance.

Les cantons se retirent des affaires opérationnelles

Genève et le Tessin sont les plus avancés dans l'élaboration de leur propre stratégie *eHealth*. Le Tessin a déjà initié fin 2004 un projet pilote de carte de santé limité dans le temps et dans l'espace ([www.retesan.ch](http://www.retesan.ch)). Il est actuellement en train de développer une stratégie pour un dossier électronique de santé valable dans tout le canton (moyennant la participation éventuelle d'autres cantons). Pour sa part, Genève a créé en l'an 2000 la fondation IRIS. Celle-ci a été chargée d'élaborer un plan de projet pour l'aménagement d'un réseau de santé s'étendant à l'ensemble du canton (« projet e-toile ») sur la base du dossier électronique du patient de l'hôpital universitaire, de le mettre en œuvre et de procéder à de premiers tests. Au vu des coûts d'investissement élevés et des difficultés financières du canton, la fondation cherche des partenaires (partenaires industriels et autres cantons), pour faire reposer le financement sur des épaules plus larges. L'issue de ces démarches, et donc du projet en soi, est pour l'heure encore incertaine.

Le Tessin et Genève sont les plus avancés

En 2005, le canton de St-Gall a adopté un rapport sur une stratégie *eHealth*, qui prévoit d'ici 2010 un échange électronique des données médicales entre toutes les institutions résidentielles du canton sous forme d'un résumé du dossier électronique du patient (*Electronic Patient Record Summary*). De plus, en automne 2005, la CDS-Est a mis sur pied un groupe de travail sous direction saint-galloise, chargé de démontrer et de concrétiser les possibilités d'une mise en œuvre coordonnée des projets de cybersanté en Suisse orientale. Le premier projet consistera à numériser la procédure de garantie de paiement pour les hospitalisations extra-

D'autres cantons suivent

cantonaux conformément à l'art. 41, al. 3, LAMal, dans les cantons de la CDS-Est. En 2006, Bâle-Ville a organisé un projet visant à étendre les activités internationales de l'hôpital universitaire dans le domaine de la télémédecine et la constitution d'un réseau avec d'autres hôpitaux et cabinets médicaux.

La création de systèmes d'information numériques (KIS) et de dossiers médicaux informatisés dans les institutions résidentielles du système de santé suisse est aujourd'hui déjà relativement bien avancée. Dans certains cantons, les acquisitions sont planifiées de manière centralisée par le département de la santé ou par les associations d'hôpitaux cantonaux. Ceci a pour avantage que le KIS ou le dossier médical informatisé peut ainsi être coordonné entre les institutions cantonales subventionnées. Certains cantons mentionnent en outre le développement de systèmes d'archivage numériques des radiographies, appelés PACS ou RIS/PACS. Ces systèmes sont en partie aussi mis en réseau par-delà les institutions, par exemple à Lucerne et à Zurich. Certains hôpitaux mettent en œuvre des projets d'échange de données avec des médecins transférants ou des EMS. Les hôpitaux universitaires surtout font de premières expériences avec des prestations de télémédecine. Reste que dans l'ensemble, la mise en réseau numérique de données médicales par-delà les institutions est encore relativement modeste en Suisse. Souvent, elle est entravée par des obstacles techniques (normes divergentes), juridiques (protection des données) et culturels.

Seuls quelques régions disposent d'un réseau

Aux yeux des cantons, la stratégie *eHealth* Suisse doit permettre de lever progressivement ces obstacles. La définition de normes techniques contraignantes, et surtout la prise en compte de normes reconnues sur le plan international, doivent garantir l'interopérabilité des systèmes fédéraux et permettre un échange de données structuré allant au-delà des frontières cantonales.

La stratégie doit lever les obstacles

Les cantons estiment que les conclusions suivantes peuvent être tirées :

Bilan des cantons

- L'importance de la cybersanté a progressé dans les cantons et se manifeste le plus clairement dans le souhait d'instituer une carte de santé nationale.
- Les cantons reconnaissant un besoin de coordination avec la Confédération, en vue de définir ensemble des paramètres juridiques et techniques de façon à garantir la compatibilité des différents projets des cantons.
- La mise en œuvre des projets *eHealth* est et reste de la compétence des cantons.
- Les cantons sont prêts à collaborer activement à l'élaboration et au développement de la stratégie *eHealth Suisse*, mais attendent de la Confédération qu'elle reconnaisse au plus haut niveau politique son importance stratégique.
- Les cantons attendent de la stratégie qu'elle présente les buts à moyen et long termes de manière pragmatique, qu'elle définisse les responsabilités et les rôles respectifs et qu'elle règle la question du financement.

### 3.3 La situation à l'étranger

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a adopté, à l'occasion de la 58<sup>e</sup> Assemblée mondiale de la Santé, qui a eu lieu à Genève le 25 mai 2005, une résolution finale, dont une grande partie est consacrée à une stratégie de cybersanté ; cette résolution a une valeur normative pour les Etats membres, et donc aussi pour la Suisse. L'OMS appelle ses Etats membres à prendre toutes les mesures nécessaires pour promouvoir la mise en œuvre et le développement de la cybersanté. En font partie notamment le développement d'une stratégie nationale de cybersanté, ainsi que des mesures d'encouragement normatives, organisationnelles, infrastructurelles et autres. L'OMS a par ailleurs créé le « *Global Observatory for eHealth* » (GOe), qui siège à Genève. En été 2005, le GOe a réalisé une enquête comparative (« *Global eHealth Survey* ») auprès de tous les Etats membres de l'OMS. Il compte déterminer les mesures d'encouragement à prendre en fonction des résultats obtenus.

OMS

En matière de santé en ligne, les activités de l'Union européenne se fondent sur le chapitre de la stratégie de Lisbonne (1999) consacré à la société de l'information. Celle-ci vise à promouvoir le développement stratégique, politique et économique de l'Espace économique européen. Jusqu'ici, les activités déployées dans le domaine de la santé (santé en ligne) ont été les plus efficaces. Parmi elles, figure notamment la carte européenne d'assurance maladie, que la Suisse a introduite début 2006. Cette carte a été conçue en tant que certificat d'assurance autonome. Dans un deuxième temps, elle servira également de carte de santé et de clé de sécurité permettant l'accès sécurisé au dossier électronique du patient. En définissant le « Plan d'action pour un espace européen de la santé en ligne » en 2004, la Commission européenne a, en fait, créé une feuille de route jusqu'en 2010. Elle compte ainsi répondre aux besoins de mobilité des citoyens, patients ou fournisseurs de prestations à l'intérieur de l'UE. Ce plan d'action vise à créer un espace économique de la cybersanté tout en améliorant les soins proposés par-delà les frontières. Dans ce contexte, l'interopérabilité des activités et des applications joue un rôle prépondérant. L'orientation stratégique actuelle privilégie la création d'une infrastructure et d'une architecture de santé en ligne garantissant l'interopérabilité des différents systèmes et contenant les éléments suivants :

UE

- système numérique d'identification univoque pour les patients comme pour les fournisseurs de prestations (*Patient-Practitioner Identifier, Identity Management*) ;
- résumé du dossier électronique du patient, et données d'urgence (*Patient Record Summary et Emergency Data Set*) ;
- ordonnance électronique, documentation électronique sur les médicaments prescrits (*ePrescribing et Medical Drug Management*) ;
- passage de la carte européenne d'assurance maladie à la carte de santé et à la carte pour les professionnels de la santé (*Health Professional Card ou HPC*).

En mai 2006, l'UE a créé Santé-EU, le portail de la santé publique de l'Union européenne (<http://health.europa.eu>). Celui-ci facilite l'accès aux informations, pour les citoyens comme pour les professionnels de la santé, dans le but de permettre à la population de prendre de bonnes déci-

sions.

L'analyse des pays qui disposent d'une stratégie nationale en matière de cybersanté ou qui sont en passe de la mettre en vigueur sur le plan national met en évidence plusieurs points communs.

Expérience d'autres pays

- Il est important de concevoir une architecture nationale, à savoir une vue synoptique des interactions entre les différents éléments d'un système de santé en ligne, et de trouver un consensus sur la manière d'y parvenir. Selon l'application concernée, ce consensus suppose un effort de coordination sur les plans national, régional ou local.
- Pour concevoir cette architecture - un objectif fondamental -, une approche pragmatique est préférable au remaniement de tous les processus du système de santé, soit définir les éléments essentiels de la santé en ligne (en tenant compte des particularités et des besoins nationaux),
- Cette base permettra le développement de nouveaux processus et structures, dont certains répondent à des besoins déjà connus dans le domaine de la santé, d'autres obéissent à des mécanismes de marché. Les éléments récurrents sont de nature non seulement technique, mais aussi normative et organisationnelle (p. ex. bases légales).
- Les activités qui rencontrent le plus de succès sont souvent intégrées dans une réforme généralisée du système de santé ou s'inscrivent dans une stratégie générale.

## 4 Vision stratégique et champs d'activité

### 4.1 La vision stratégique

La présente stratégie *eHealth* ne constitue pas un plan de mise en œuvre prêt à l'emploi. Elle détermine quels champs d'activité doivent être abordés en priorité, ainsi que les conditions. La mise en œuvre et le développement de la stratégie nécessitent la gestion de multiples projets et requièrent une approche évolutive. Les projets menés sous cet angle partent de la situation présente, permettent de réagir immédiatement à tout changement, d'intégrer les expériences sans tarder, d'exploiter activement les marges de manœuvre et de tester d'autres innovations sur la base du niveau de développement atteint. Cette démarche s'impose pour quatre raisons :

- Les structures du domaine de la santé sont en constante évolution.
- Les tâches à accomplir sont interdisciplinaires et de plus en plus internationales.
- L'objet d'un projet évolue et s'étend en permanence (p. ex. évolution des besoins et des priorités des acteurs, évolution des TIC).
- Les conditions-cadres légales évoluent.

Dans le domaine de la santé, la Suisse n'a pas de stratégie à proprement parler. Avec la mise en place de la stratégie *eHealth*, le système de santé est coordonné et les discussions qui en découlent peuvent agir comme un déclencheur de réflexions fondamentales sur la structure du système de santé. La vision décrit l'idée fondamentale. Les champs d'activité et les objectifs peuvent être adaptés en fonction des besoins et des conditions-cadres qui prévalent au moment de la mise en œuvre et du développement de la stratégie. La vision stratégique doit servir de fil conducteur et s'orienter sur le long terme.

**« Dans le système de santé suisse, chaque individu peut autoriser les spécialistes de son choix à accéder, à tout moment et en tout lieu, à d'importantes informations pertinentes sur sa personne et bénéficier de prestations. Il participe activement aux décisions concernant son comportement et ses problèmes liés à la santé, renforçant ainsi sa culture sanitaire. Les technologies de l'information et de la communication sont utilisées de manière à assurer la mise en réseau des acteurs du système de santé et à créer des processus de meilleure qualité, plus sûrs et plus efficaces. »**

Rester flexible

L'idée fondamentale

La vision

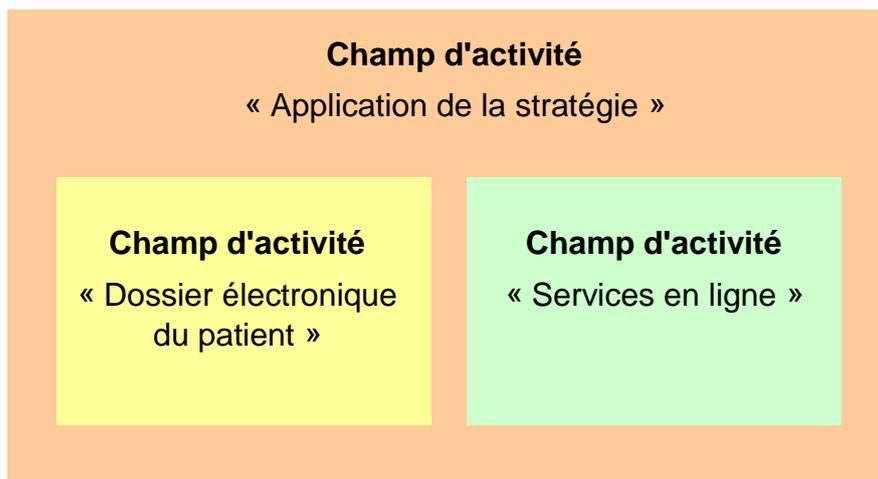
## 4.2 Les champs d'activité

Compte tenu des résultats de l'analyse de la situation sur

- la situation initiale et les attentes de la Suisse,
- les axes stratégiques internationaux et les expériences acquises dans d'autres pays,

trois champs d'activité s'imposent pour la stratégie nationale *eHealth*.

Trois champs d'activité



Deux champs thématiques dans un champ global

*Les trois champs d'activité de la stratégie eHealth*

Pour que l'efficacité, la qualité et la sécurité des services de santé puissent être améliorées, les fournisseurs de prestations doivent avoir accès, indépendamment du temps et du lieu, aux informations dont ils ont besoin pour traiter leurs patients. Autrement dit : amélioration du diagnostic et du traitement grâce à une meilleure information. Par conséquent, les données doivent être saisies selon une structure unifiée et pouvoir être échangées sous forme électronique. De plus, les patients doivent apprendre à consulter en ligne leur dossier électronique de santé et à autoriser les fournisseurs de prestations de leur choix à y accéder.

Champ d'activité  
« Dossier électronique du patient »

Les informations concernant la santé sont parmi les plus consultées sur Internet. Basées sur cette constatation, les stratégies et la politique d'information conçues par les autorités sanitaires suisses (Confédération, cantons, communes) poursuivent un objectif fondamental : responsabiliser la population (*patient empowerment*), et par conséquent renforcer la compétence individuelle en matière de santé. En prévision du dossier électronique personnel, les autorités ont donc intérêt à encourager la fourniture d'informations et de services en ligne de qualité par le biais des TIC.

Champ d'activité  
« Services en ligne »

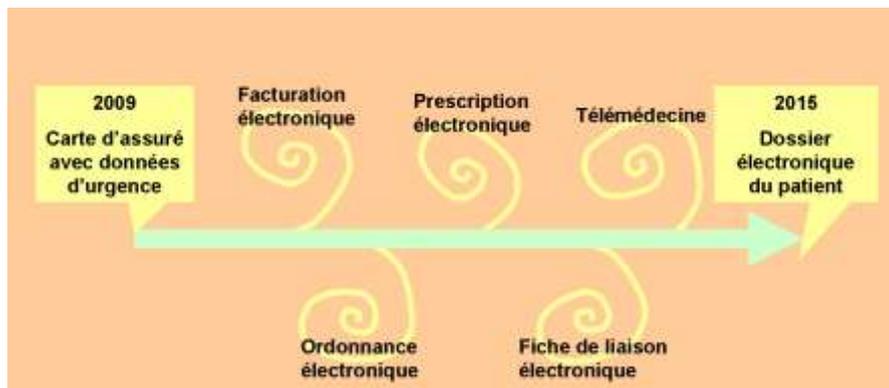
Le champ d'activité « Application de la stratégie » définit le cadre, dans lequel sont intégrés les deux autres champs d'activité. Or, la stratégie *eHealth* ne fonctionne pas d'elle-même : elle ne peut réussir que si elle bénéficie d'un suivi actif, d'un développement permanent et de mesures d'accompagnement. Voilà pourquoi, outre la coordination à l'échelle nationale et la définition de bases légales, ce champ d'activité comprend également des thèmes tels que l'intégration de la recherche, la formation de base et la formation continue des professionnels de la branche, ou des

Champ d'activité « Application de la stratégie »

mesures destinées à la population.

De nombreuses applications *eHealth* ne sont pas mentionnées dans les trois champs d'activité définis ni dans les objectifs qui s'y rapportent (p. ex. prescription de prestations ou de médicaments, fiches de liaison (entrée, sortie) et télémédecine). La stratégie n'entend pas présenter un plan de mise en œuvre prêt à l'emploi, mais plutôt fixer des paramètres légaux, organisationnels et techniques lui permettant de se développer (base évolutive). Ainsi par exemple, le caractère contraignant, la protection et la sécurité des données jouent un rôle si important dans le domaine de la santé que de nombreux processus ne peuvent être organisés de manière juridiquement valide, sûre et efficace que lorsque le patient et le fournisseur de prestations ont pu être identifiés de manière fiable (p. ex. à l'aide d'une carte de santé dans le cas du patient, et d'une carte de professionnel de la santé (*Health Professional Card*) pour le fournisseur de prestations, toutes deux dotées de signatures numériques. Avec les années, de nouveaux services et applications répondant aux besoins des intervenants et de la population seront développés sur la base de ces paramètres.

Bases pour applications ultérieures



L'élaboration du dossier du patient crée la base pour d'autres applications

La mise en œuvre des objectifs dans les trois champs d'activité constitue les bases essentielles organisationnelles, normatives et techniques qui sont primordiales pour le développement *eHealth*. Ce sont :

Les champs d'activité se focalisent sur les éléments centraux

- l'organe national de coordination,
- les bases légales,
- l'architecture *eHealth*,
- la standardisation des données concernant les patients et l'interopérabilité,
- l'infrastructure pour une identification sûre et une authentification des patients et des fournisseurs de prestations et
- les critères de qualité pour les informations de santé et les services de santé.

## 5 Champ d'activité « Dossier électronique du patient »

### 5.1 Introduction

Les fournisseurs de prestations classent les rapports sur les résultats d'examens, les diagnostics ou les thérapies dans un dossier médical propre à chaque patient. Si les informations sont disponibles sous diverses formes (p. ex. documents électroniques ou sur papier, radiographies, séquences vidéo), leur structure et le détail de leur contenu varient fortement. En conséquence, actuellement ni le patient, ni le fournisseur de prestations ne sait en règle générale précisément quels documents sont disponibles et à quel endroit, si bien que les enregistrements et les documents ne se trouvent souvent pas là où on en a besoin. D'où le risque de ne pas disposer des résultats d'un diagnostic ou de prendre des décisions thérapeutiques trop tard ou sur la base d'informations lacunaires ou inexactes.

Documents dispersés

Si les prestataires médicaux disposaient d'un dossier de santé généralisé, consolidé et ouvert à toutes les institutions, contenant les informations déterminantes sur les maladies antérieures, les thérapies achevées ou en cours, ainsi que la liste des problèmes actuels du patient, ils pourraient rendre des diagnostics plus sûrs, plus rapides et plus économiques et prendre des mesures thérapeutiques dans des délais plus courts. La sécurité des patients s'en trouve améliorée.

Le dossier du patient devrait toujours être à disposition

Voilà pourquoi le dossier électronique de santé est revendiqué comme un élément clé de la vision stratégique et considéré comme essentiel pour atteindre les objectifs fondamentaux que sont l'efficacité, la qualité et la sécurité. Chaque élément contribuant à la réalisation de cet objectif a été défini sous forme d'une étape.

Introduction par étapes du dossier électronique

De 1998 à 2003, le Programme UNIT des hôpitaux universitaires de Suisse a examiné l'idée d'un dossier médical ouvert à plusieurs établissements de soins dans le cadre du projet « Dossier patient 2003 ». Néanmoins, l'harmonisation des systèmes d'information des cliniques suisses sous la forme d'un dossier du patient national commun informatisé et la définition des normes requises, a échoué. Les intérêts spécifiques des parties impliquées étaient trop importants, le consensus entre les hôpitaux universitaires concernés trop faible.

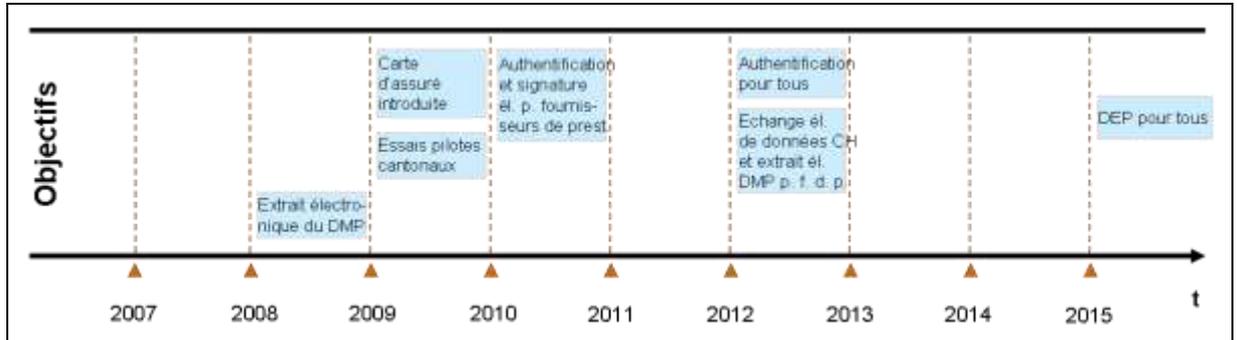
Premières tentatives

Les normes au sens large (techniques, matérielles, linguistiques) sont indispensables à l'instauration, dans le système de santé, de processus d'échange structurés, sans rupture de médias et sans perte. L'organe de coordination proposé doit commencer à les définir dès que possible. En adoptant la convention-cadre relative à l'organe de coordination, les partenaires s'engagent à reconnaître et à appliquer les normes définies en commun. On sait que, de manière générale, les normes, et particulièrement les normes ouvertes, contribuent à l'harmonisation des interfaces et des produits sur fond d'interopérabilité. Pour que les solutions respectant le principe du fédéralisme restent possibles, les normes doivent être indépendantes des produits. D'un point de vue économique, cela favorise un marché moins segmenté (et qui offre donc un choix plus vaste), ce qui, au final, intensifie la concurrence entre les fournisseurs et fait baisser les prix.

Les normes sont primordiales

Seule la définition de normes concernant les interfaces et les processus situés entre différents sous-systèmes permet l'organisation efficace des systèmes complexes qui en résultent.

## 5.2 Objectifs



➤ **Objectif A1** : D'ici à fin 2008, les normes d'un extrait électronique du dossier médical personnel, contenant les informations nécessaires au traitement, sont définies. Les conditions pour l'introduction sont décrites.

Normes pour un extrait du dossier médical

En attendant le dossier du patient électronique, il serait judicieux d'envisager une étape intermédiaire pragmatique : une synthèse du dossier médical, par exemple, un résumé du dossier médical informatisé (*electronic patient record summary*) ou un dossier de continuité des soins (*continuity of care record*). Il fournit un « instantané » de l'état de santé d'un patient. Celui-ci est examiné par le dernier fournisseur de prestations traitant et les données nécessaires au traitement résument le dossier médical dans un document. Cet extrait est signé électroniquement, enregistré dans un répertoire commun et à disposition pour un traitement ultérieur. Le jeu de données électronique est hiérarchisé et décrit au moyen de XML. Il peut, de ce fait, être transféré dans d'autres applications ou par des courriels sécurisés entre les fournisseurs de prestations. Le jeu de données peut aussi être imprimé sur quelques pages ou être envoyé par télécopie. Contrairement au dossier du patient exhaustif qui est interinstitutionnel, l'extrait global est axé sur le patient et répond à un besoin des fournisseurs de prestations de soutenir le processus de traitement avec les technologies de l'information et de la communication.

En vue de l'introduction d'un extrait électronique du dossier médical, il faut remplir les conditions nécessaires à cet effet. En font notamment partie l'examen de l'identification de la personne (patients et fournisseurs de prestations) ou les normes à utiliser, en particulier pour les listes de diagnostics, les informations sur les médicaments ou les facteurs de risque. Pour la carte d'assuré, le nouveau numéro AVS est l'identificateur personnel de l'assuré. Il faudra examiner dans le cadre de ces travaux si – et éventuellement comment – on peut utiliser ce numéro pour une identification univoque du patient.

- Objectif A2 : La carte d'assuré est introduite en 2009 (avec les options facultatives pour les données médicales personnelles).

Carte d'assuré

En demandant l'élaboration d'un concept pour une stratégie *eHealth*, le Conseil fédéral a explicitement exigé que la carte d'assuré soit intégrée dans ladite stratégie. La disposition de la LAMal relative à cette carte (art. 42a) est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2005. La carte d'assuré vise essentiellement à simplifier le travail administratif. De plus, tous les assurés ont la possibilité de faire enregistrer sur leur carte par un médecin, un dentiste ou un chiropraticien des données médicales supplémentaires les concernant et qui peuvent être utiles lors d'une visite médicale (dans le sens de « données d'urgence »). Ces données sont structurées et peuvent ainsi être intégrées dans la norme pour l'extrait électronique exhaustif du dossier médical.

- Objectif A3 : A partir de 2009, les cantons peuvent réaliser des essais-pilote en matière de cybersanté sur la base de la carte d'assuré.

Essais-pilote cantonaux

L'OCA permet aux cantons d'utiliser la carte d'assuré lors d'essais pilotes réalisés à l'échelle cantonale et intercantonale, à condition que ces derniers soient réglementés dans la législation cantonale.

- Objectif A4 : D'ici à fin 2010, tous les fournisseurs de prestations disposent de l'authentification sécurisée et de la signature électronique juridiquement valable – celles-ci sont utilisées pour l'échange électronique de données.

Authentification des fournisseurs de prestations

Le contrôle de l'identité, c'est-à-dire l'authentification de sa propre identité et la vérification de l'identité des autres personnes ou organisations communiquant au sein du système de santé a pour but de sécuriser la communication informatique. Dans le secteur de la santé, les informations sont de plus en plus souvent échangées électroniquement. Les médecins et les thérapeutes ont besoin d'un cadre protégé, qui garantit la sécurité, l'authentification et l'incontestabilité. La communication sécurisée et légalisée entre les fournisseurs de prestations est aussi dans l'intérêt du patient. C'est pourquoi une authentification sûre et légale est nécessaire. Le support d'un tel certificat électronique peut être, par exemple, une carte Professionnel santé (*Health Professional Card*). Dès 2009, les fournisseurs de prestations devront fournir à l'assuré une preuve électronique pour traiter ses données médicales personnelles sur la carte d'assuré (lire, écrire, supprimer). Ces données ne doivent cependant pas encore être signées électroniquement.

- Objectif A5 : Début 2012, l'authentification sécurisée est établie pour toute personne résidant en Suisse – avec une option pour la signature électronique légale.

Authentification pour toutes les personnes en Suisse

Selon la configuration de l'extrait électronique du dossier médical personnel, les individus doivent pouvoir exercer leur droit à l'autodétermination informationnelle. L'authentification sécurisée rend cela possible – par

exemple avec une carte de santé. Cette clé d'accès permet aux citoyens de consulter leur dossier personnel et d'accorder des droits d'accès en désignant qui peut consulter ou administrer une partie et laquelle. La signature électronique pourrait être envisagée comme une option. En d'autres termes, la clé d'accès est accordée dans toute la Suisse sans signature électronique. Mais celle-ci peut au besoin être activée par des services décentralisés.

➤ Objectif A6 : D'ici à fin 2012, l'échange par voie électronique de données médicales entre les partenaires du système de santé est structuré et n'entraîne plus ni rupture de médias, ni pertes. Tous les hôpitaux de soins somatiques aigus, tous les réseaux de soins intégrés et au moins 50 % des médecins libéraux ont adopté l'extrait électronique du dossier médical personnel qui comporte les informations importantes pour le traitement.

L'extrait du dossier médical est établi

Un autre pas aura été franchi en vue de l'échange électronique de données importantes pour le traitement lorsqu'un nombre suffisant de fournisseurs de prestations gèreront électroniquement les dossiers médicaux de leurs patients et pourront avoir accès et s'échanger l'extrait standardisé. Les premiers concernés sont les hôpitaux pour soins aigus et les médecins établis, car ce sont eux les plus confrontés avec les problèmes aigus somatiques de leurs patients, dont la connaissance devrait réduire le temps de l'anamnèse, permettre de prendre une décision thérapeutique appuyée sur une meilleure base informationnelle et éviter les doublons. La sécurité des patients s'en trouvera améliorée. Cette manière de procéder est particulièrement importante pour des réseaux de soins intégrés, car ici les avantages d'un dossier électronique avec des patients qui se déplacent dans un système fermé peut être réalisé rapidement. Certes, l'objectif ne mentionne pas explicitement d'autres fournisseurs de la chaîne de soins, par exemple la réadaptation ou Spitex, mais on n'insistera jamais assez sur l'importance d'une documentation structurée de soins. Au moins les hôpitaux devraient-ils l'intégrer dans le dossier médical informatisé interdisciplinaire.

Pour atteindre cet objectif, les conditions énoncées dans l'objectif A1 doivent être satisfaites. De plus, l'identité des personnes et leurs autorisations d'accès aux données doivent être gérées par des services spécialisés. Ces services comprennent aussi bien l'infrastructure technique pour la gestion de l'identité et de l'accès que l'organisation de la procédure nécessaire (p. ex. déroulement des contrats, facturation, gestion de la qualité). Avec l'aide des fournisseurs de tels services, une application peut identifier de manière sûre les participants au réseau (p. ex. patients, personnel spécialisé, institutions) et déterminer les rôles qu'ils jouent.

➤ Objectif A7 : D'ici à fin 2015, toutes les personnes en Suisse peuvent, indépendamment du temps et du lieu, donner aux prestataires de leur choix l'accès électronique aux informations nécessaires à leur traitement (« dossier électronique du patient »).

Accès aux données nécessaires au traitement (dossier électronique du patient)

La stratégie évolutive permet de compléter constamment l'extrait électronique du dossier médical en fonction des besoins des acteurs avec des

informations nécessaires au traitement. Il est envisageable, par exemple, d'y ajouter la prescription électronique de médicaments ou les résultats de radiographies, voire d'analyses de laboratoire. Ainsi, un dossier très complet du patient est établi progressivement. Les patients doivent être en mesure d'accéder eux-mêmes à leur dossier et d'en donner l'accès aux fournisseurs de prestations de leurs choix, indépendamment du lieu où le dossier est conservé physiquement. Le patient peut également bloquer l'accès à certaines rubriques de son dossier, et même ajouter des remarques dans les champs réservés à cet effet. Sa culture sanitaire s'en trouve ainsi renforcée. Comme ils disposent des informations nécessaires sur leur patient, quel que soit l'endroit ou l'heure, les fournisseurs de prestations sont en mesure de poser un diagnostic ou de déterminer un traitement plus rapidement (à condition bien sûr qu'ils détiennent les autorisations d'accès requises). Par ailleurs, la suppression des ruptures de médias, et donc des sources d'erreur, améliore la sécurité du traitement.

Par la suite, l'introduction d'un dossier électronique du patient complet réglera aussi l'archivage à long terme des documents électroniques du réseau *eHealth* (mise en place d'un ou plusieurs services centraux d'archivage). Dans un premier temps, une interface d'archivage unique pourra être définie à l'échelle nationale et des formats d'archivage créés. La stratégie *E-Government* mettra aussi à la disposition des cantons l'archivage à long terme comme « service partagé ». Les travaux du domaine de l'archivage à long terme doivent être harmonisés avec ceux de la stratégie *E-Government* où cela s'avère judicieux pour la stratégie *eHealth*.

## 6 Champ d'activité « Services en ligne »

### 6.1 Introduction

Grâce à Internet, le flux des informations ne s'arrête plus aux frontières nationales. Les citoyens, mais aussi les professionnels de la santé ont la possibilité de se procurer ou de proposer des informations et des prestations au-delà des frontières de leur pays, mettant la jurisprudence nationale et internationale face à de nouveaux défis. La qualité n'étant pas garantie dans ces circonstances, il faut trouver de nouvelles solutions.

L'Internet supprime les frontières nationales

L'Etat a tout intérêt à diffuser des informations compréhensibles par des non-spécialistes ainsi que des recommandations concernant son offre de services et les conséquences de sa propre activité. Il est chargé, de par la loi, d'informer en outre la population sur les risques en matière de santé (p. ex. maladies survenant à une certaine période de l'année). Les informations concernant la santé sont parmi les plus consultées sur Internet. Cependant, la masse des informations qu'on y trouve est énorme et nombre de patients et leurs proches ont des difficultés à repérer celles auxquelles ils peuvent se fier. Les experts sont clairs : il existe sur l'Internet trop d'informations qui ne sont pas suffisamment peaufinées ni structurées, et dont la qualité n'est pas garantie.

Importance fondamentale des informations

Le champ d'activité « Services en ligne » concerne un secteur en pleine croissance situé à la croisée des informations médicales, de la santé publique et de la cyberadministration (*E-Government*). L'assurance qualité des informations et des services proposés en ligne dans le domaine de la santé fait l'objet d'intenses discussions. Le débat au sein de l'UE démontre que si l'on veut aider la population à améliorer ses compétences, et encourager ainsi tout un chacun à prendre lui-même les décisions qui le concerne, il est primordial que tout le monde ait accès à des informations pondérées, correctes et fiables.

Besoin d'informations pondérées, correctes et fiables

Certaines des stratégies appliquées par les autorités sanitaires suisses (Confédération, cantons et communes), de même que les politiques de l'information qui en découlent, poursuivent aujourd'hui déjà un objectif fondamental, à savoir améliorer les compétences individuelles dans le domaine de la santé. En effet, les informations et les campagnes de prévention ne déploient leurs effets que lorsqu'elles sont comprises et qu'elles peuvent être mises en pratique. Ce champ d'activité concerne les secteurs suivants de la politique de la santé :

L'individu compétent au centre des préoccupations

- culture sanitaire (c.-à-d. les compétences individuelles en matière de santé) et promotion de la santé ;
- prévention (maladies et événements majeurs) ;
- services structurels et médicaux de base.

Dans le domaine de la cybersanté, les informations ponctuelles disponibles sur différents canaux doivent être complétées par une politique structurée. L'objectif est de normaliser et de contrôler les offres destinés à la population et, partant, de créer un cadre général favorable. Car seule la promotion constante de la culture sanitaire permet aux citoyens, dans une société de l'information, de prendre de décisions autonomes et ainsi

Objectif : la culture sanitaire

d'utiliser le système de santé de manière efficace. Les autorités sanitaires fédérales, cantonales et communales doivent donc cultiver ce précepte : « informer, communiquer, expliquer ». Il s'agit avant tout d'informations et de connaissances liées à la santé. Plus le système de santé se numérise, plus le rôle des informations, des recommandations ou des instructions est important dans la gestion des données personnelles ou médicales.

L'insuffisance des compétences grève les coûts de la santé. En effet, les personnes adoptent alors une attitude moins préventive et se soucient moins de leur santé, si bien que les soins ne peuvent plus être aussi ciblés. Si l'on applique à la Suisse certaines estimations faites aux Etats-Unis, quelque 3 % des coûts de la santé seraient dus au manque de compétences. Ce taux représente quelque 700 millions de francs pour l'assurance-maladie obligatoire, et pas moins de 1,5 milliard de francs pour le système de santé.

Dans ce contexte, il est important de déterminer clairement quelles informations sanitaires doivent être fournies, et par quelles autorités fédérales, cantonales et communales. De manière générale, il s'agit d'encourager les citoyens à décider eux-mêmes de ce qui est favorable à leur santé. Voici quelques exemples d'informations :

- adresses, registres, fournisseurs de prestations, rôle des différentes autorités au sein du système de santé ;
- droits du patient ;
- protection de la santé, prévention ;
- gestion des crises sanitaires ;
- maladies : év. liens vers des portails Internet d'établissements ou de prestataires de soins professionnels.

Depuis la naissance d'Internet dans les années 90, les possibilités des offres en ligne dans le domaine de la santé ne cessent d'évoluer :

- *Information* : A l'origine, la transmission électronique d'informations sur la santé ou les maladies était au premier plan (p. ex. sites consacrés à des maladies, guides).
- *Transaction* : L'envoi de messages électroniques est fréquent dans le domaine de la santé (p. ex. courriels, documents).
- *Interactions* : D'autres branches autorisent déjà leurs clients à utiliser de manière autonome leurs systèmes (p. ex. systèmes de réservation en ligne des agences de voyage).
- *Prestations* : Les prestations téléphoniques ou via Internet sont encore exceptionnelles dans le secteur de la santé (p. ex. téléconsultation, télémonitoring).

Le développement du dossier du patient suppose que les citoyens y participent suffisamment tôt. Les autorités et les acteurs des services de soins doivent mettre à leur disposition d'importantes informations. Le développement de ce moyen de communication requiert une démarche stratégique et une réflexion de fond sur la manière de gérer les informations dans le secteur de la santé.

En mai 2006, l'Union européenne a ouvert un nouveau portail de la santé (health.europa.eu). Celui-ci est la réponse de la Commission européenne au problème rencontré par les citoyens qui se trouvent confrontés à des

La culture sanitaire a une influence sur les coûts

Quelle autorité garantit quelles informations?

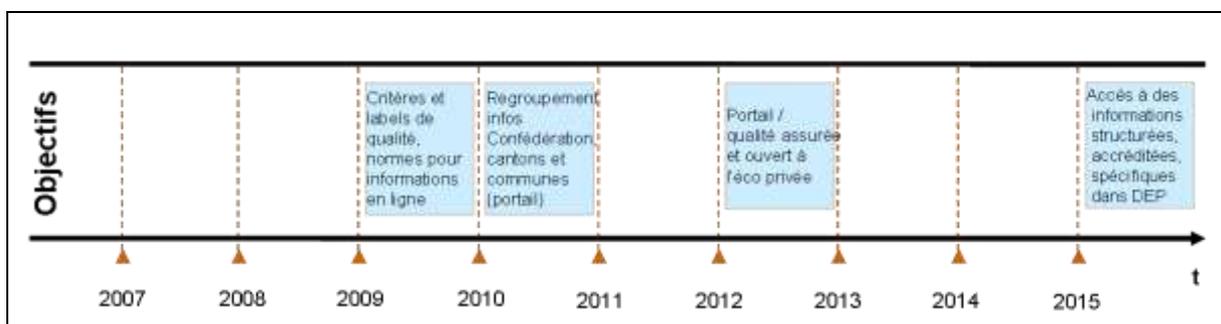
Le domaine de la santé n'utilise pas toutes les possibilités

Dossier du patient : participation précoce des citoyens

Le portail de la santé publique de l'UE

milliers de sites Internet souvent complexes sur les thèmes de la santé. Le portail contient des informations internationales au plan européen, mais il est relié avec les offres Internet des pays membres. Le but est de diffuser sur Internet des informations plus exactes et plus actuelles, pour le contenu desquelles la Commission n'assume pas de responsabilité. Cette solution a permis à l'UE de trouver une voie pragmatique pour donner accès aux Européens de manière simple à des informations exhaustives sur les initiatives et les programmes de santé publique. Les mots-clés, formulés du point de vue de l'utilisateur, permettent d'accéder aux thèmes (« Ma santé », « Mon style de vie », « Mon environnement », « Problèmes de santé », etc.).

## 6.2 Objectifs



- Objectif B1 : D'ici à fin 2009, on examine quelles normes de qualité dans la perspective d'un regroupement des informations en ligne relatives à la santé doivent être introduites.

Recommandations en matière de confidentialité

En Suisse, il existe de très nombreuses informations en ligne relatives à la santé qui sont gérées et financées totalement ou en partie par les autorités. La Confédération, les cantons et les communes ont tout intérêt à ce que ces offres soient accessibles simplement et directement ainsi que de qualité élevée. C'est pourquoi un regroupement et une assurance qualité des informations sont judicieux. Simultanément, la présentation graphique et la structure du contenu doivent couvrir en priorité les besoins de la population.

Assurance qualité : que fait l'Etat ?

En ce qui concerne l'assurance qualité, il existe aujourd'hui déjà différents labels (*trustmarks*) :

- HON code <http://www.hon.ch/> ;
- SPQA <http://www.spqa.ch/> (en allemand uniquement) ;
- MedPICS (autrefois MedCERTAIN) <http://www.medcertain.org/> ;
- Communication de la Commission européenne (COM(2002) 667) « eEurope 2002 : critères de qualité applicables aux sites web consacrés à la santé » ;
- Groupe de travail eCH : « Qualität medizinischer und Gesundheitsinformationen im Internet » (Qualité des informations médicales et sanitaires disponibles sur Internet).

Dans un premier temps, il faut examiner si l'une de ces procédures pourrait servir d'instrument aux autorités pour évaluer les informations en

ligne. Simultanément, on vérifie si cette même procédure devrait être recommandée aux fournisseurs du secteur privé. Cela permettrait à l'utilisateur d'évaluer plus simplement la qualité des informations et de mieux distinguer les contenus rédactionnels de la publicité, par exemple. Cependant, il n'est pas prévu que l'Etat influe directement sur la qualité des informations proposées sur l'Internet.

- Objectif B2 : D'ici à fin 2010, les informations en ligne proposées par la Confédération, les cantons et les communes en matière de santé ainsi que par les organisations internationales sont accessibles sur un portail de la santé commun.

Informations par groupes cibles ou thèmes

La procédure doit être pragmatique et le but ne doit pas être un portail de grande envergure. Les offres existantes de la Confédération, des cantons et des communes ainsi que celles des organisations internationales (p. ex. OMS, UE, OCDE) doivent être gérées en commun et reliées entre elles. Le site [www.ch.ch](http://www.ch.ch), géré par l'Office fédéral de l'informatique et de la télécommunication (OFIT) met à disposition une plate-forme nationale qui peut éventuellement être utilisée comme portail de la santé. Pour le moment, on ne sait pas encore si cette démarche permet de relier uniquement des offres existantes ou de déjà considérer des normes de qualité éventuelles tirées de l'objectif B1.

Communication pour une meilleure santé

- Objectif B3 : D'ici à fin 2012, les offres d'informations sur le portail de la santé répondent aux critères de qualité. Les fournisseurs de prestations privés peuvent se raccorder au portail.

Assurance de la qualité et ouverture

En vue d'assurer une large offre en ligne, il est judicieux d'intégrer les informations provenant du secteur privé dans le portail de la santé. Cette démarche n'est possible que si les autorités et le secteur privé s'en tiennent aux normes de qualité prescrites.

- Objectif B4 : D'ici à fin 2015, l'accès sécurisé des citoyens à leur dossier électronique de santé sur le portail de la santé leur permet de consulter des informations structurées et spécifiques.

Accès à son propre dossier de santé

L'accès au dossier de santé doit être d'une qualité élevée. Il doit mener à des informations validées, par exemple sur certaines catégories de maladie (maladies chroniques, facteurs de risque connus, etc.). La publicité mensongère n'a pas sa place ici. Une structure d'accès à trois niveaux est envisageable :

- niveau 1 (secteur public) : conseils de nature générale en matière de santé, accès aux autorités sanitaires et aux prestataires de soins ;
- niveau 2 (secteur personnalisé) : recommandations en matière de santé adaptées au profil personnel, c'est-à-dire en corrélation avec des informations typologiques déterminantes (p. ex. prévention) ;
- niveau 3 (secteur sécurisé) : accès aux données personnelles.

## 7 Champ d'activité « Application de la stratégie »

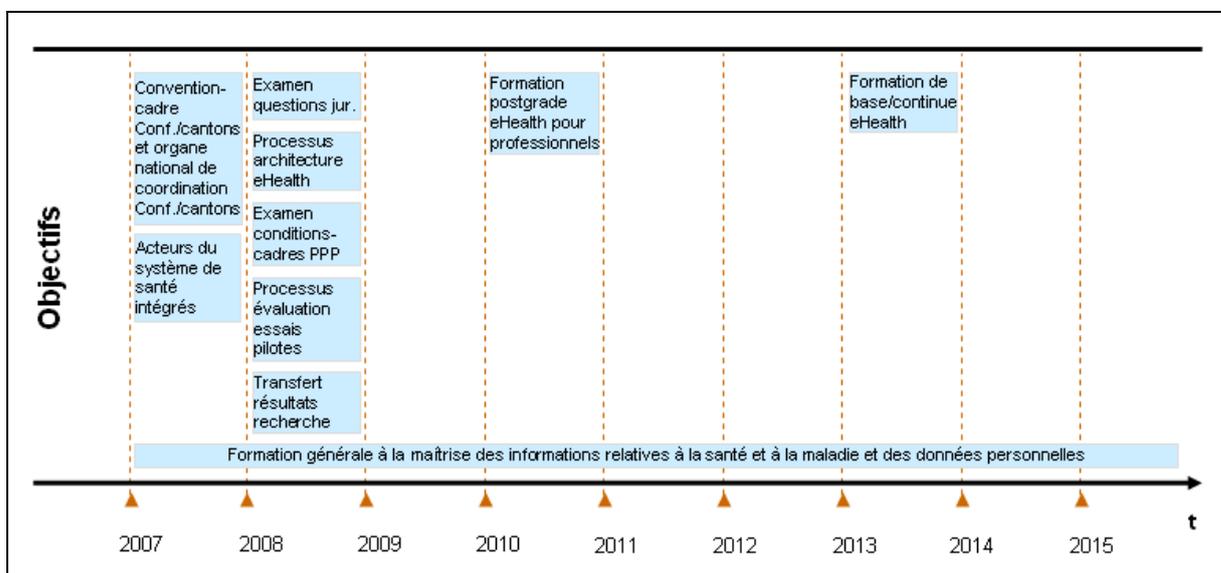
### 7.1 Introduction

Le champ d'activité « Application de la stratégie » définit avant tout des objectifs pour les conditions-cadres organisationnelles et juridiques, qui jouent un rôle déterminant pour la réussite de la stratégie.

Le système de santé suisse se caractérise par un ensemble de tâches et de compétences qui relèvent du secteur privé, de l'Etat, ou des deux à la fois, et qui sont réparties entre différents acteurs. Or, les divergences d'intérêts et la faiblesse des mesures d'encouragement entravent le développement de la cybersanté. Confier la mise en œuvre d'une stratégie nationale *eHealth* à un seul responsable n'est donc guère envisageable. Tant les expériences à l'étranger que les analyses de situation effectuées par l'Etat et les cantons montrent que la stratégie doit être mise en œuvre et développée de concert avec les acteurs de la santé. Pour ce faire, il est essentiel de créer un organe de coordination disposant de compétences suffisantes. Celui-ci assume les travaux d'amélioration des conditions-cadres (du point de vue juridique, organisationnel, financier, technique et matériel).

La stratégie ne s'applique pas d'elle-même

### 7.2 Objectifs



➤ Objectif C1 : La Confédération et les cantons conviennent en 2007 d'une convention-cadre réglant la mise en œuvre coordonnée de la stratégie *eHealth* Suisse. D'ici à fin 2007, un organe national de coordination entre la Confédération et les cantons est opérationnel.

Organe de coordination Confédération-cantons

La Confédération et les cantons concluent une convention-cadre pour

appliquer et développer la stratégie *eHealth* Suisse. La convention prévoit qu'ils concrétisent en commun les objectifs et coordonnent les projets menés dans le cadre de la stratégie *eHealth*. Comme les compétences de la Confédération sont restreintes et que les initiatives cantonales ont peu de chances d'aboutir sans une coordination régionale et nationale, une action commune s'impose. Elle garantit la définition d'objectifs communs et assure la planification d'initiatives provenant de la Confédération, des cantons, des acteurs du système de santé et du secteur privé. Un organe de coordination doit définir la planification de la mise en œuvre de la stratégie en tenant compte de la relation coûts-utilité, évaluer la nécessité d'adapter la législation et garantir la coordination entre les différents projets lancés dans le domaine de la cybersanté.

(Voir également le chapitre 9 « Mesures prioritaires »)

➤ Objectif C2 : D'ici à fin 2007, les acteurs du système de santé sont impliqués dans la mise en œuvre de la stratégie ; ils peuvent définir leur rôle, se sont positionnés et participent activement au processus, selon leur degré d'implication.

Rôle des acteurs

Sans la participation active des acteurs concernés, la planification et la mise en œuvre de projets *eHealth* sont impensables. En conséquence, ils doivent être intégrés à tous les niveaux. Les principales associations (fournisseurs de prestations, assureurs, patients et consommateurs) participent notamment à un groupe de suivi de l'organe national de coordination, et les spécialistes des associations font partie de groupes de travail chargés d'élaborer des projets concrets.

➤ Objectif C3 : D'ici à fin 2008, les questions juridiques encore en suspens sont réglées, les processus législatifs nécessaires à la réalisation des objectifs de la stratégie engagés au niveau fédéral et cantonal, selon les compétences respectives.

Législation

*eHealth* a besoin de bases légales applicables en permanence dans la pratique. En fonction de leurs compétences, la Confédération ou les cantons sont chargés de créer les bases légales requises. Une analyse approfondie doit établir au préalable les thèmes à régler, et s'ils relèvent de la compétence de la Confédération ou des cantons. Finalement, les processus législatifs peuvent être lancés aux niveaux fédéral et cantonal.

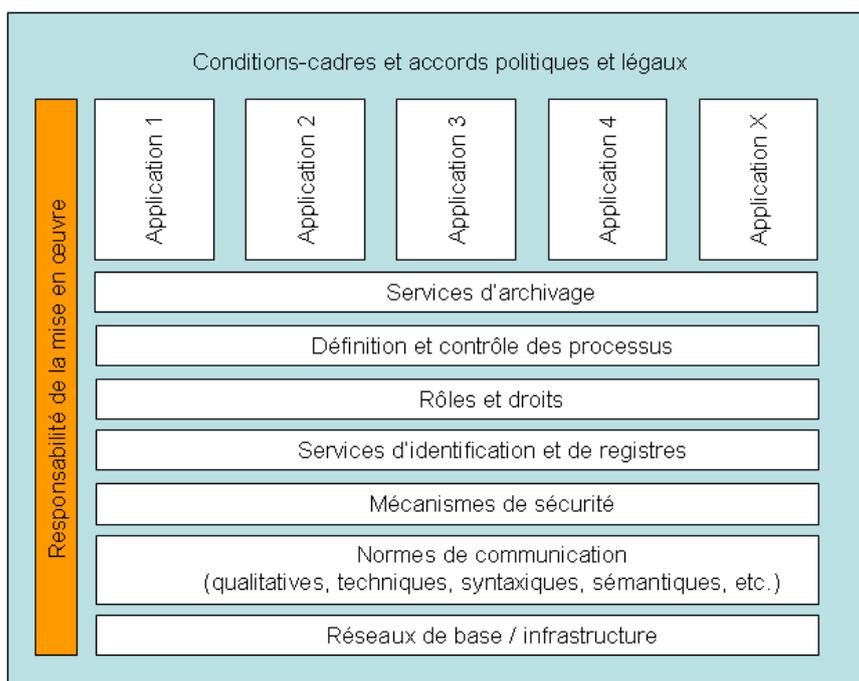
(Voir également le chapitre 9 « Mesures prioritaires »)

➤ Objectif C4 : D'ici à fin 2008, un processus visant à créer et à développer une architecture nationale *eHealth* est défini.

Architecture *eHealth* et interopérabilité

Dans la phase de planification, l'architecture *eHealth* représente une maquette théorique d'une conception globale des conditions, procédures ou sous-systèmes organisationnels, normatifs et techniques nécessaires à la mise en œuvre des objectifs de la stratégie. Les acteurs concernés se basent sur ce modèle pour concevoir une offre de services électroniques répondant à des exigences élevées sur le plan de la qualité, de l'efficacité et de la sécurité, et malgré tout avantageuse. Ce modèle poursuit un triple

objectif : définir les éléments de la stratégie *eHealth* Suisse, indiquer leur ordre de priorité et définir les normes et les processus de travail. Sur les plans technique et organisationnel, les différents systèmes doivent pouvoir fonctionner en parfaite harmonie, et assurer un échange d'informations efficace et rentable. Il faut donc choisir des normes et des interfaces ouvertes pour éviter une trop grande dépendance des fournisseurs et garantir l'interopérabilité aux niveaux national et international. Selon l'objectif qu'elle poursuit, cette architecture doit être conçue en partenariat avec des acteurs privés à l'échelle cantonale, régionale ou nationale. L'organe de coordination est chargé de régler son financement dans des conventions particulières.



*Eléments d'une architecture de la cybersanté en Suisse*

➤ Objectif C5 : D'ici à fin 2008, les conditions-cadres relatives aux partenariats entre les pouvoirs publics et l'économie privée sont définies (p. ex. des partenariats public-privé ou PPP).

Partenariats public-privé

Si l'application de la stratégie *eHealth* est confiée aux seuls pouvoirs publics ou au seul secteur privé, elle est à la limite du réalisable. Pour accélérer la mise en œuvre, il peut donc s'avérer utile de créer une coopération entre pouvoirs publics et économie privée sous la forme d'un partenariat public-privé (*Public Private Partnership* ou *PPP*). Un PPP garantit le transfert des connaissances, la mise en réseau et l'élaboration de solutions efficaces : la réalisation commune de tâches publiques permet en effet une meilleure répartition des risques et surtout une plus grande efficacité. L'utilité d'un partenariat et la compatibilité avec le droit d'adjudication est à vérifier pour chaque projet ou étape de la mise en œuvre. Les partenariats peuvent prendre la forme d'engagement dans des structures communes et de conventions de coopération à long terme.

- Objectif C6 : D'ici à fin 2008, un processus d'évaluation des essais pilotes réalisés en Suisse dans le domaine de la cybersanté, et permettant d'intégrer les résultats recueillis sur le plan national et international dans l'application et le développement de la stratégie est défini.

Evaluation des essais pilotes

Afin d'estimer le rapport coûts-utilité que présentent leurs projets respectifs dans le domaine de la cybersanté, la Confédération et les cantons s'assurent que ces projets sont évalués conformément aux directives ou aux recommandations de l'organe national de coordination. Cette évaluation doit tenir compte d'activités internationales comparables.

- Objectif C7 : D'ici à fin 2008, le transfert rapide des résultats des recherches effectuées en Suisse et à l'étranger dans les secteurs scientifique et économique est assuré.

Recherche

Une stratégie ne peut se passer de la recherche. Un transfert aussi rapide que possible des résultats de la recherche doit aider les participants à mettre en œuvre la stratégie *eHealth* et renforcer la place économique suisse grâce à des innovations issues de partenariats conclus avec des organisations de recherche publiques et privées. Le financement peut être pris en charge par les trois partenaires concernés, à savoir la Confédération (par exemple par un fonds national), les cantons et des privés.

- Objectif C8 : Début 2009, des mesures de formation spécifiques aux différents niveaux et fonctions et destinées aux professionnels de la santé (formation continue) sont définies.

Formation continue

Comme les possibilités du numérique évoluent et se renouvellent sans cesse, la formation permanente est primordiale pour tous les professionnels de la santé. Le contenu et la structure des cycles de formation doivent donc répondre à leurs besoins, quel que soit leur niveau et leur fonction, et suivre l'évolution très rapide du système de santé. La formation doit être adaptée aux nouvelles réalités grâce à un partenariat avec les instituts et les commissions de formation spécifiques à chaque profession.

- Objectif C9 : D'ici à fin 2013, la stratégie *eHealth* et les principes de l'informatique médicale font partie des cycles de formation de toutes les professions de la santé (formation et perfectionnement).

Formation et perfectionnement

Les médecins et le personnel soignant doivent apprendre à utiliser les TIC durant leur formation de base ou leur formation continue. Cet objectif est réalisé d'entente avec les institutions de formation compétentes.

- Objectif C10 : Assurer la formation permanente de la population suisse pour qu'elle soit en mesure de gérer les informations concernant la santé et la maladie, de même que les données personnelles.

Formation des personnes

La maîtrise, sur le plan de la technique et du contenu, des informations liées à la santé ou à la maladie, ainsi que des données personnelles, s'impose toujours davantage parmi les compétences fondamentales in-

dispensables dans la vie quotidienne. La connaissance des médias et de la santé doit être mise à jour en permanence, et cet apprentissage suppose un engagement personnel qu'il s'agit d'encourager. La stratégie *eHealth* Suisse a donc pour objectif de veiller en permanence à ce que les citoyens puissent gérer les informations dans le domaine de la santé et de la maladie, ainsi que les données personnelles les concernant. A cette fin, il est envisageable de créer des partenariats entre les fournisseurs d'informations sanitaires, les médias et les institutions de formation. Le portail de la santé envisagé dans le champ d'activité « Services en ligne » est l'un des instruments qui peut être mis en place dans ce contexte.

## 8 Coûts, utilité, financement

### 8.1 Quelques réflexions au sujet des coûts

Il est extrêmement difficile d'estimer les coûts qu'entraînerait la mise en œuvre de la stratégie *eHealth*. En effet, il n'existe aucun inventaire fiable des infrastructures informatiques utilisées dans le domaine de la santé en Suisse. Par ailleurs, les coûts ne pourront être estimés avec précision que lorsque les mesures de mise en œuvre auront été concrétisées. Selon les spécialistes, la réalisation de tous les objectifs définis dans la stratégie, notamment celui relatif au dossier électronique du patient (A7), entraîne des investissements de plusieurs centaines de millions de francs. Les coûts sont difficiles à estimer pour les raisons suivantes :

- La stratégie n'est pas formulée de manière définitive et laisse une certaine place pour de nouveaux besoins et développements. On ne peut donc pas prédire quelles applications seront concrétisées, ni quand et à quels coûts.
- La mise en œuvre coordonnée des objectifs permet de faire des investissements qui s'inscrivent dans la stratégie de cybersanté mais qui auraient de toute manière dû être réalisés dans le domaine des technologies de l'information et de la communication; ils ne devraient donc être comptabilisés sur le budget de la mise en œuvre.
- La stratégie *eHealth* ne se développe pas en vase clos, mais s'inscrit dans la société de l'information, qui évolue rapidement. On peut donc supposer que certains investissements consacrés au projet *eHealth* profiteront également à d'autres secteurs TIC, et inversement.

Prévisions difficiles en matière de coûts

### 8.2 L'utilité de *eHealth*

La seule estimation des coûts ne suffit pas. Une application *eHealth* ne doit pas être un but en soi ; elle doit présenter un intérêt économique. Pour cette raison, l'organe national de coordination doit, à chaque étape de la mise en œuvre, réexaminer la situation sur le plan des coûts, de l'utilité et du financement.

L'introduction de la carte d'assuré prévue en 2009 est la seule application *eHealth* pour laquelle une analyse coûts-utilité a été faite. Celle-ci a été mandatée en 2006, dans le cadre des travaux sur les dispositions réglementaires concernant la carte d'assuré.

L'utilité en premier lieu

Coûts et utilité de la carte d'assuré

Coûts-utilité de la carte d'assuré (aspect admin.)	
en mio de francs	
Investissements	98,1
Economies (uniques)	15,5
Coûts d'expl. (annuels)	8,8
Economies (annuelles)	32,6

- **Investissements** : cartes, équipements informatiques, logiciels, frais initiaux ;
- **Economies uniques** : remplacement de la carte européenne d'assurance maladie ;
- **Coûts d'exploitation annuels** : remplacement des cartes, maintenance des équipements, logiciels, communication ;
- **Economies annuelles** : reprise de données et facturation simplifiés, moins de retour de factures.

Coûts-utilité de la carte d'assuré (Debold&Lux, 2006)

La mise à disposition des données d'urgence ou de données médicales de base constitue un pas important dans l'amélioration durable des soins médicaux en général, et pas seulement en cas d'urgence. Avec l'introduction de la carte d'assuré, les assurés LAMal pourront bénéficier de cette option. Il est probable que les personnes souffrant de troubles chroniques ou exposées à des risques élevés auront un intérêt particulier à ce que leurs données médicales de base soient disponibles. Dans leur cas notamment, la carte permettra une amélioration du traitement médical. En effet, ces données peuvent contribuer à déterminer rapidement le traitement approprié, à éviter les erreurs médicales, voire à sauver des vies. La carte d'assuré peut être particulièrement précieuse pour les personnes qui souffrent de maladies chroniques, prennent des médicaments de manière prolongée, possèdent des implants ou présentent des intolérances médicamenteuses. Dans les cas d'urgence, les directives anticipées des patients ou les adresses de contact s'avèrent utiles, puisqu'elles contribuent à améliorer les informations. Si l'avantage économique de cette application est manifeste, il n'est pas quantifiable : en effet, il faudrait toujours tenir compte de ce qui serait arrivé si l'information n'avait pas été disponible.

Utilité des données électroniques d'urgence

L'ordonnance électronique permet au médecin de transmettre au pharmacien des informations concernant la prescription de médicaments. Au moment où l'ordonnance est écrite, certains systèmes spécialisés permettent de repérer les contre-indications ou les interactions possibles avec d'autres médicaments déjà pris et enregistrés dans la documentation correspondante, puis d'adapter la médication en conséquence. Dès que le pharmacien a remis les médicaments au patient, les données sont transmises directement au système de décompte pour la facturation. Les patients chroniques et ceux d'un certain âge surtout se voient souvent prescrire de nombreux médicaments. Les médecins et le personnel soignant ont de grandes difficultés à garder une vue d'ensemble. D'où l'importance d'une documentation sur les médicaments détaillée et pas seulement en cas d'urgence. La saisie électronique des médicaments peut contribuer à améliorer non seulement la sécurité en matière de prescription, mais aussi la rentabilité des soins.

Ordonnance électronique et liste des médicaments prescrits

Selon l'analyse coûts-utilité de la carte d'assuré, si l'ordonnance électronique était introduite en même temps que la carte d'assuré ou ultérieurement, et qu'une liste des médicaments pris par le patient était annexée à la carte, il serait possible de faire des économies supplémentaires.

Coûts suppl. pour applications facultatives	
en mio de francs	
Investissements	2,4
Coûts d'exploitation	6,5
Economies (ordonnance él.)	4,6
Economies (liste des méd.)	144,0

- **Investissements** : équipements, logiciels, frais initiaux ;
- **Coûts d'exploitation annuels** : maintenance des équipements, logiciels, communication ;
- **Economies annuelles grâce à l'ordonnance électronique** : meilleure qualité des données, facturation et archivage simplifiés ;
- **Economies annuelles grâce à la liste des médicaments prescrits**: contrôle médication, vérification automatique des interactions et contre-indications, moins de soins ambulatoires et stationnaires liés à des problèmes de médication, moins de frais liés aux médicaments.

Coûts-utilité de l'ordonnance électronique et de la liste des médicaments prescrits (Debold&Lux, 2006)

La télémédecine offre de multiples possibilités.

Télémédecine

- **Consultation téléphonique ou via Internet** : Le patient consulte le médecin par téléphone ou par écrit via l'Internet. Un médecin est à disposition 24 heures sur 24. Le sentiment d'insécurité des patients peut être atténué grâce à des conseils compétents. Selon la situation, cette option permet d'éviter les consultations superflues ou d'entamer un traitement important sans retard.
- **Téléconseil** : Grâce à la transmission électronique de documents importants pour la prise de décision (p. ex. images ou photos), des spécialistes réputés peuvent proposer à d'autres fournisseurs de prestations des diagnostics de qualité, même à distance. Dans les cas complexes précisément, le diagnostic s'en trouve nettement amélioré. Par ailleurs, cette solution évite le déplacement onéreux des patients et permet à la médecine de pointe helvétique de se profiler sur le plan international.
- **Télémonitoring** : Le patient mesure ses fonctions physiologiques (p. ex. ECG, tension artérielle, poids) à domicile à l'aide d'un appareil de télémédecine. Les valeurs mesurées sont transmises par télémetrie au médecin de famille, à un spécialiste ou à un centre de télémédecine. Elles sont alors analysées et comparées à des valeurs antérieures. En cas d'écart, les médecins peuvent réagir immédiatement et prendre les mesures qui s'imposent. Le télémonitoring diminue le nombre de consultations, améliore la qualité de vie et les compétences du patient en matière de santé, puisque celui-ci peut prendre les mesures nécessaires dans un environnement qui lui est familier et qu'il a l'assurance d'être averti à la première irrégularité.

En 1999, l'*Institute of Medicine (IOM)* publiait « To Err is Human : Building a Safer Health System » (L'erreur est humaine : comment créer un système de santé plus sûr). Le texte démontrait que dans certaines circonstances, les soins médicaux pouvaient nuire au patient. Il ne s'agit pas d'erreurs médicales à proprement parler, mais de défaillances dans la gestion des informations et des connaissances, conjuguées à des erreurs commises sur le plan personnel et organisationnel. Jusqu'à 10 % des

Sécurité du patient grâce à la cybersanté

soins entraîneraient un dommage, parfois mortel, qui pourrait être évité. Les champs d'activité « Dossier électronique du patient » et « Services en ligne » contribuent directement à renforcer la sécurité du patient, puisqu'ils améliorent la gestion des informations et de la communication. La cybersanté peut apporter une contribution significative, notamment par les approches suivantes :

- *gestion de l'identité* : suppression des méprises, attribution univoque des produits et des mesures de soins ;
- *dossier électronique du patient* : mise à disposition d'informations pour la prise de mesures diagnostiques et thérapeutiques ; encouragement de la collaboration entre professionnels traitants, coordination et soutien dans certains cas complexes ou de longue durée ;
- *gestion des médicaments* : diminution des erreurs de traitement grâce à l'utilisation d'outils électroniques facilitant la prise de décision ;
- *connaissances en matière de santé* : promotion des compétences sanitaires et de la responsabilité individuelle en matière de santé ; accès aux données à caractère personnel et utilisation ;
- *normalisation et interopérabilité* : amélioration de la collaboration et des échanges de données ;
- *épidémiologie* : systèmes statistiques de détection précoce et d'alerte.

L'Union européenne (UE) a publié en 2006 une analyse détaillée du rapport coûts-bénéfices de dix applications de cybersanté dans divers pays européens (« eHealth is worth it »). Cette analyse porte notamment sur une carte de santé conçue pour des prestations supranationales (zone frontalière entre l'Allemagne, la Belgique et les Pays-Bas), une ordonnance électronique (Suède), un dossier électronique du patient disponible sur Internet (Tchéquie), un réseau de données national (Danemark), un système d'informations en ligne (Grande-Bretagne) et l'évaluation d'images radiographiques suédoises en Espagne. Diverses conclusions ont été tirées :

- Les dix projets présentent tous un avantage économique ;
- Le bénéfice annuel dépasse les coûts annuels après quatre ans en moyenne. Cette période varie entre deux et sept ans, en fonction de la complexité du projet et de l'expérience en matière de cybersanté des responsables chargés de le réaliser ;
- En termes cumulés, les bénéfices dépassent les coûts après cinq ans en moyenne.

L'étude comparative des coûts et des bénéfices cumulés des dix applications démontre le potentiel de la cybersanté. De 20 millions d'euros en 1994, le bénéfice économique est passé à 200 millions d'euros en 2004, et il est prévu qu'il passe à plus de 400 millions d'euros en 2008. Les coûts annuels, par contre, n'ont jamais excédé 100 millions d'euros. Qui plus est, ces prévisions ne tiennent pas compte de l'amélioration des informations fournies aux patients, grâce auxquelles leur sécurité est renforcée, les soins rendus plus rapides et l'efficacité accrue.

Rapport coûts-bénéfices de dix applications dans l'UE

L'étude de l'UE fournit la preuve empirique que la cybersanté peut apporter les avantages souhaités. Simultanément, elle souligne les facteurs à ne pas négliger :

- *Intégration et persuasion de tous les acteurs concernés* : La planification, l'introduction et la diffusion des applications de santé en ligne doivent se faire avec la participation active et le soutien des acteurs concernés (population, fournisseurs de prestations, industrie, autorités) ;
- *Politique de santé solide et stratégie flexible en matière de cybersanté* : La stratégie doit défendre la vision à long terme d'un système de santé orienté sur les citoyens, tout en répondant aux besoins concrets des acteurs du système. Par ailleurs, elle doit fixer des objectifs réalisables à court terme, en vue de créer un environnement encourageant les investissements dans la cybersanté. Il n'est pas recommandé de planifier à court terme une grande révolution basée sur des objectifs trop ambitieux ;
- *Analyse régulière des coûts, de l'utilité et des mesures d'encouragement* : Le succès d'une application ne doit pas être mesuré en fonction de la période d'amortissement ni du bénéfice qu'elle représente pour certains acteurs. Il s'agit plutôt d'évaluer régulièrement les coûts, l'utilité et les mesures d'encouragement proposées à tous les acteurs concernés ;
- *Changements d'organisation au quotidien* : Le projet *eHealth* n'ambitionne pas de reproduire les processus actuels en mode électronique, mais d'adapter et d'améliorer les déroulements et les processus en fonction des possibilités offertes par les TIC ;
- *Equipes interdisciplinaires expérimentées* : Le succès ne dépend pas de la solution technique choisie, mais de la collaboration de personnes expérimentées travaillant dans divers domaines de spécialité ;
- *Perspectives claires, endurance, patience* : Celui qui investit dans le projet *eHealth* ne doit pas avoir une vision à court terme. En règle générale, il faut compter cinq ans pour qu'une application soit vraiment au point et que son potentiel puisse être exploité.

Pas d'utilité sans prise en compte des facteurs de réussite

### 8.3 Financement

Comme la plupart des applications *eHealth* visent à instaurer des processus complets dans l'ensemble du système, les coûts ne sont souvent pas générés là où l'application est utilisée. Un système pertinent en termes économiques peut en effet représenter une charge pour certains acteurs. Ainsi, l'analyse coûts-utilité effectuée pour la carte d'assuré révèle qu'une grande partie des coûts incombe aux fournisseurs de prestations (investissements en équipements et en logiciels), alors que ce sont principalement les assureurs qui en tirent les avantages (décompte plus efficace). Par conséquent, la cybersanté n'a une chance de s'imposer à long terme que se elle parvient à maintenir l'équilibre entre ceux qui la financent et ceux auxquels elle profite.

L'investisseur n'est pas toujours le bénéficiaire

Le régime des tarifs appliqué dans le système de santé suisse freine

L'obstacle des tarifs

l'introduction d'applications *eHealth* en ligne coordonnées. Les tarifs à la prestation ou les tarifs forfaitaires sont fixés pour certaines étapes d'un processus de traitement, alors qu'il faudrait se concentrer sur l'ensemble du processus ou sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité d'un système de soins intégré.

Le financement doit être réévalué et redéfini à chaque étape de la mise en œuvre de la stratégie. L'autorité juridiquement compétente en la matière assume la responsabilité et règle la question du financement (le cas échéant, au moyen de conventions spéciales). Différents modèles de subventions ou de mesures d'encouragement sont envisageables pour promouvoir le projet *eHealth*. Lors de sa mise en œuvre, il faut vérifier si l'on doit recourir à des modèles de financement déjà en vigueur ou en créer de nouveaux. Sur le plan international, différents modèles sont utilisés :

Idées de mesures d'encouragement

- *Tarifs différenciés* : Les fournisseurs qui recourent aux TIC ou répondent à des critères qualitatifs plus élevés grâce à ces technologies sont récompensés par un bonus ou par des rémunérations complémentaires ;
- *Participation aux coûts différenciée* : dans ce modèle, la participation financière du patient dépend d'un certain nombre de normes qualitatives respectées par les fournisseurs de prestations. Le but est d'encourager la population à privilégier les fournisseurs de prestations qui ont recours aux TIC ou qui répondent à des critères qualitatifs plus élevés grâce à ces technologies ;
- *Rémunération directe* : Les prestations fournies au moyen des TIC sont indemnisées directement (p. ex. tarif à la prestation). Ce modèle est particulièrement pertinent en cas de contact virtuel entre le patient et les fournisseurs de prestations (p. ex. télémédecine, telehomecare) ;
- *Rémunération liée à la prestation et à la qualité* : Une partie de la rémunération à laquelle a droit le fournisseur est retenue. Elle est ensuite redistribuée entre les fournisseurs dans le cadre d'un programme spécial, sur la base d'une comparaison de la qualité ou des prestations TIC.

## 9 Mesures prioritaires

### 9.1 Organe national de coordination

Comme les compétences de la Confédération en matière de santé sont restreintes et que les cantons, qui disposent des compétences requises, sont en règle générale trop petits pour établir les solutions appropriées au niveau cantonal, il est recommandé que la Confédération et les cantons agissent de concert. Pour mettre en œuvre la stratégie *eHealth*, Confédération et cantons peuvent conclure une convention-cadre et créer un organe national de coordination (cf. objectif C1).

La Confédération n'a pas les compétences nécessaires, les cantons sont trop petits

Cet organe de coordination doit être créé rapidement et ce, pour plusieurs raisons. Premièrement, plusieurs cantons intéressés mènent d'intenses négociations avec l'industrie. Deuxièmement, il est prévu que tous les assurés LAMal obtiennent une carte d'assuré dès 2009 ; les cantons pourront s'en servir pour leurs essais pilotes. L'enquête réalisée dans les cantons en mars 2006 prouve que l'intérêt de procéder à de tels essais avec la carte d'assuré est grand. Dix cantons se sont dits « très intéressés », neuf autres « éventuellement intéressés ». Si l'on veut éviter d'aboutir, dans une situation extrême, à 26 solutions incompatibles, il est important de créer un organe de coordination qui définisse les exigences de base communes auxquelles doivent répondre ces essais pilotes, dans le but de garantir une compatibilité de principe et la concordance avec la stratégie *eHealth* Suisse.

Un organe de coordination doit être créé rapidement

Néanmoins, cet organe de coordination n'entend pas freiner les initiatives des acteurs du domaine de la santé, ni imposer certaines solutions au détriment d'autres. Bien au contraire, il compte créer les bases nécessaires au développement de projets créatifs et d'idées novatrices, mais en veillant à assurer l'interopérabilité des différentes solutions. Par ailleurs, il doit faire en sorte que ces solutions n'empêchent pas les autres de fonctionner au moment où elles seront mises en réseau sous forme électronique.

Ne pas freiner, mais coordonner

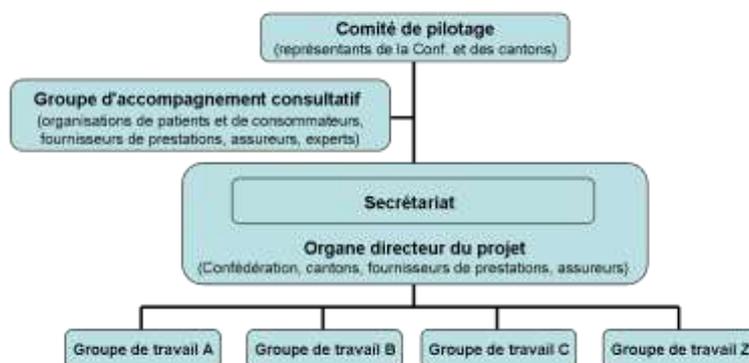
La mise en place d'une organisation proactive est primordiale pour appliquer et développer la stratégie. La convention-cadre prévoit donc de confier à l'organe de coordination les tâches suivantes :

Mise en place le cadre juridique et organisationnel

- réalisation d'un objectif commun des acteurs participant au système de santé dans le contexte *eHealth* ;
- définition d'un plan concret de mise en œuvre et de développement de la stratégie ;
- garantie de la coordination et de l'interopérabilité des différents essais pilotes cantonaux (d'entente avec les cantons et les acteurs concernés) ;
- définition de normes uniformes applicables à toute la Suisse en vue de garantir l'interopérabilité susmentionnée et d'une architecture *eHealth* ;
- création des bases requises pour les adaptations législatives nécessaires (au niveau fédéral et cantonal) ;

- évaluation des essais pilotes cantonaux, compte tenu des observations faites sur les plans national et international (meilleures pratiques) ;
- encouragement de l'échange d'informations, de la mise en réseau des différents responsables des essais pilotes (regroupement des connaissances) et de l'interaction internationale ;
- soutien de la Confédération et des cantons pour les mesures visant à encourager l'acceptation de *eHealth* et pour la communication.

Répartition des rôles au sein de l'organe national de coordination



Organigramme de l'organe national de coordination eHealth

Le comité de pilotage est composé de représentants de la Confédération et des cantons. Les modalités de la prise de décision sont définies dans la convention-cadre. Le comité est l'instance décisionnelle de l'organe de coordination.

Comité de pilotage

Le groupe d'accompagnement consultatif est composé, entre autres, de représentants des différentes associations de défense d'intérêts (fournisseurs de prestations, assureurs, patients et consommateurs, experts). Il veille à ce que la mise en œuvre de la stratégie tienne suffisamment compte de leurs intérêts et de leur savoir-faire de spécialistes.

Groupe d'accompagnement consultatif

Le secrétariat exécute les affaires opérationnelles sur mandat du comité de pilotage. Il s'occupe, sur mandat du comité de pilotage, de la gestion du projet et coordonne les travaux dans les groupes de travail. Il se trouve à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et lui est subordonné administrativement. La Confédération et la CDS le financent conjointement.

Secrétariat

Le secrétariat élabore les bases décisionnelles à l'intention du comité de pilotage avec un organe directeur du projet. Y prennent part la Confédération, les cantons, les fournisseurs de prestations et les assureurs. Les membres sont désignés par les autorités ou les associations et confirmés par le comité de pilotage.

Les groupes de travail effectuent les tâches opérationnelles et spécifiques pour le compte du comité de pilotage, qui détermine les thèmes à traiter. Selon le thème à traiter, les groupes de travail se composent de spécialistes de la Confédération, des cantons, des fournisseurs de prestations,

Groupes de travail

des assureurs ou d'autres institutions de santé publique. Un groupe de travail peut également mandater des experts indépendants ou faire appel à des acteurs de l'économie privée. Pour les aspects techniques et la coordination avec *E-Government*, la Confédération, les cantons et les communes peuvent impliquer la Conférence suisse sur l'informatique (CSI) en qualité d'organe de coordination informatique.

Pour la mise en œuvre de la stratégie, les groupes de travail suivants doivent être instaurés :

- Base légales (voir chap. 9.2) ;
- Architecture *eHealth* ;
- Norme « Extrait électronique du dossier médical personnel composé d'informations nécessaires au traitement » (y compris les conditions) ;
- Services en ligne ;
- Coordination des essais pilote ;
- Communication, gestion de l'acceptation.

Les responsabilités et le financement des différents projets respectent le principe des compétences. L'autorité juridiquement compétente pour le thème traité doit assumer la responsabilité générale et régler le financement (le cas échéant, au moyen de conventions séparées). En règle générale, il faut distinguer les coûts de coordination, de développement et d'exploitation. L'organe assumant la responsabilité faitière doit assurer le financement, d'entente avec d'autres parties intéressées (éventuellement aussi des entreprises privées).

Financement des projets

Dans un premier temps, la convention-cadre relative à l'organe de coordination prévoit un mandat de quatre ans (p. ex. de 2008 à 2011) ; passée cette période, le mandat sera réévalué. Par la suite, la convention-cadre et le financement du secrétariat peuvent être modifiés selon les besoins.

Quatre ans pour commencer

La création d'une unité d'organisation permanente pour garantir les tâches de coordination en matière de cybersanté nécessite dans tous les cas de figure une base légale (p. ex. dans la loi fédérale ou via un concordat avec la Confédération). Le temps à disposition jusqu'à fin 2011 peut être mis à profit pour examiner – et éventuellement mettre en place – les bases légales et organisationnelles pour une autre forme ou une forme adaptée de la mise en œuvre de la stratégie. Deux approches se profilent :

Avenir de l'organe de coordination encore incertain

- *Intégration stratégique de l'économie privée* : la mise en place de la stratégie *eHealth* (en particulier le champ d'activité « Dossier électronique du patient ») implique la nécessité de transférer certaines tâches à l'économie privée dès que les bases légales sont créées. Des modèles de « partenariat public privé » (PPP) sont envisageables par des organismes communs ou des contrats de collaboration à long terme. Les bases légales nécessaires pour des PPP peuvent être créées aussi bien au niveau cantonal que fédéral. Un modèle PPP pourrait à long terme garantir un cofinancement de l'organe de coordination par des organismes privés.
- *Intégration stratégique des acteurs de la santé* : dans le scénario de base pour la mise en œuvre de la stratégie, la Confédération et les cantons assument le pilotage du projet avec l'organe de

coordination. On peut toutefois envisager que la Confédération et les cantons se limitent dans un premier temps à leur rôle de législateur et laissent, pour une large part, la mise en œuvre de la stratégie sur des bases légales aux acteurs du système de santé. Ainsi, en Allemagne par exemple, *gematik*, société des applications télématiques de la carte de santé (*Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH*), est responsable de l'introduction, de l'entretien et du développement de la carte de santé et de l'infrastructure télématique. Gematik est soutenue par les organisations faîtières du système de santé allemand. Le ministère de la Santé n'intervient par l'instrument légal de l'« exécution substitutive » que si les partenaires de gematik ne peuvent se mettre d'accord.

## 9.2 Préparation des bases légales

Dans les limites de leurs compétences respectives, la Confédération et les cantons doivent doter la stratégie *eHealth* d'un cadre légal praticable. Cependant, nombre de questions de nature juridique sont toujours sans réponse en ce qui concerne la mise en œuvre des trois champs d'activité : Dans quelle mesure les compétences de la Confédération lui permettent de définir les conditions-cadres juridiques ? Dans quelle mesure cette tâche incombe aux cantons ?

*eHealth* nécessite un contexte légal clairement défini

En mars 2007, les chambres fédérales ont transmis la motion Noser (04.3243 : E-Health. Utilisation des moyens électroniques dans le domaine de la santé). Celle-ci chargeait le Conseil fédéral de présenter aux Chambres un projet de loi, assorti d'un calendrier strict, de sorte à atteindre les objectifs suivants :

- Toutes les personnes habitant en Suisse possèdent un passeport de santé électronique, compatible après mise en place des systèmes dans les Etats membres de l'Union européenne, qui simplifie l'identification des patients, qui contient les données nécessaires en cas d'urgence médicale et qui permet un accès sécurisé aux données personnelles sur la santé.
- Des réseaux d'informations sur la santé sont à développer, par exemple par le biais des technologies à large bande, entre les différentes stations fournissant des services de santé (hôpitaux, laboratoires, soins à domicile), afin d'améliorer l'information entre tous les acteurs du système de santé suisse, de sorte qu'ils tiennent à jour les données sur l'état de santé de la population, permettant ainsi de coordonner une réaction rapide face aux dangers connus ou aux sources de danger dans le domaine de la santé.
- Les personnes habitant en Suisse ont accès aux services de santé en ligne. Ceux-ci proposent par exemple des informations sur les habitudes de vie favorisant une bonne santé ou sur la prévention des maladies, les données électroniques relatives à la santé et le conseil à distance.

La Constitution fédérale fixe pour la protection des droits généraux de la personnalité, et notamment pour la protection des données, des exi-

Protection des droits de la personnalité et

gences qui doivent être prises en compte lors de la définition des bases légales en matière de cybersanté. La Constitution fédérale prévoit différents droits en vue de garantir la protection de la sphère privée (art. 13 Cst.). Parmi eux, la protection des données (garantie explicitement à l'al. 2) : toute personne a le droit d'être protégée contre l'emploi abusif des données qui la concernent. Il en résulte un droit à l'autodétermination en matière d'information. Ce droit fondamental s'étend à tout traitement de données à caractère personnel, à savoir la collecte, le regroupement, la conservation, l'utilisation, la modification, la transmission et la destruction de données. Comme tous les droits fondamentaux, le droit à l'autodétermination en matière d'information ne peut être restreint que lorsque certaines conditions constitutionnelles sont remplies. Aux termes de l'art. 36 Cst., toute restriction d'un droit fondamental doit être fondée sur une base légale, qui à son tour doit être justifiée par un intérêt public et être proportionnée au but visé.

protection des données

Selon le système de répartition des compétences entre la Confédération et les cantons, ces derniers répondent de toutes les tâches étatiques qui ne relèvent pas de la responsabilité de la Confédération. Appliqué aux services de santé en ligne, cela signifie que la Confédération ne peut intervenir que dans la mesure où la Constitution lui attribue les compétences requises dans ce domaine. Appliquée aux trois champs d'activité, cette condition signifie :

Partage des compétences entre Confédération et cantons

- « *Dossier électronique du patient* » : Les compétences de la Confédération dans ce champ d'activité sont limitées. En vertu de l'art. 117 Cst., elle est habilitée à légiférer sur l'assurance-maladie. Elle peut donc introduire une carte d'assuré. Conformément à l'art. 117 Cst., la Confédération ne peut réglementer la saisie et le traitement de données médicales dans une réglementation s'appliquant à l'ensemble de la Suisse que s'ils permettent de diminuer les coûts de la santé. Reste à savoir si, et dans quelle mesure, cette condition est remplie dans le cas du dossier électronique du patient. Il est néanmoins clair que l'art. 117 Cst. ne constitue pas une base légale suffisante.
- « *Services en ligne* » : En vertu de l'art. 118 Cst., la Confédération prend, dans les limites de ses compétences, toutes les mesures nécessaires afin de protéger la santé. La définition de normes et de critères qualitatifs s'appliquant aux informations sanitaires fait partie de ces mesures. Dans le domaine de la santé, la Confédération légifère notamment sur les compétences liées à l'utilisation des denrées alimentaires, des agents thérapeutiques, des stupéfiants, ainsi qu'à la lutte contre les maladies transmissibles, les maladies très répandues et les maladies particulièrement dangereuses (art. 118, al. 2, let. a et b, Cst.). Dans ce contexte, les mesures décidées par la Confédération peuvent avoir un caractère contraignant pour les cantons et les individus.
- « *Application de la stratégie* » : Conformément à l'art. 48 Cst., les cantons peuvent conclure des conventions entre eux et créer des organisations et des institutions communes ; la Confédération peut y participer dans les limites de ses compétences. Du point de vue constitutionnel, ils peuvent donc conclure une convention portant sur la création d'un organe de coordination.

Une analyse approfondie doit définir les domaines qui sont à réglementer, et établir si le thème ou le sous-domaine en question relève de la compétence de la Confédération ou de celle des cantons. Confédération et cantons pourront entamer les processus législatifs en 2008 (cf. objectif C3) en se fondant sur les résultats de cette analyse. Concrètement, l'analyse juridique porterait actuellement sur les domaines suivants :

- droits de la personnalité des patients ;
- sécurité et maîtrise des données ;
- saisie, accès, consultation et transmission de données électroniques (y compris responsabilité civile) ;
- identificateur univoque pour les patients et les fournisseurs de prestations ;
- certificats électroniques ;
- validité de documents assortis d'une signature numérique ;
- archivage des données électroniques ;
- assurance qualité des offres en ligne ;
- modèles de financement et d'encouragement.

Thèmes possibles  
d'une analyse approfondie



## Annexe 2 : Références

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Stratégie du Conseil fédéral pour une société de l'information en Suisse, janvier 2006 (<a href="http://www.infosociety.ch">http://www.infosociety.ch</a> )</li></ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Résolution « Cybersanté » de l'OMS, 58<sup>e</sup> Assemblée mondiale de la Santé, Genève, 25 mai 2005 (<a href="http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/WHA58_28-fr.pdf">http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/WHA58_28-fr.pdf</a>)</li></ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Global Observatory for eHealth, Organisation mondiale de la santé, 2006 (<a href="http://www.who.int/kms/initiatives/ehealth/en/">http://www.who.int/kms/initiatives/ehealth/en/</a>)</li></ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• eEurope – Une société de l'information pour tous, initiative de la Commission pour le Conseil européen extraordinaire de Lisbonne, 8 décembre 1999 (<a href="http://europa.eu/scadplus/leg/fr/lvb/l24221.htm">http://europa.eu/scadplus/leg/fr/lvb/l24221.htm</a>)</li></ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Santé en ligne – améliorer les soins de santé pour les citoyens européens, Plan d'action pour un espace européen de la santé en ligne, Union européenne, Bruxelles, 30 avril 2004 (<a href="http://europa.eu/scadplus/leg/fr/lvb/l24226f.htm">http://europa.eu/scadplus/leg/fr/lvb/l24226f.htm</a>)</li></ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• eHealth is worth it, Commission européenne, 2006 (<a href="http://europa.eu.int/information_society/activities/health/docs/publications/ehealthimpactsept2006.pdf">http://europa.eu.int/information_society/activities/health/docs/publications/ehealthimpactsept2006.pdf</a>)</li></ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Die Versichertenkarte und der Aufbau einer Telematikinfrastruktur, Kosten-Nutzen-Analyse, Debold &amp; Lux, Hambourg, 8 juin 2006 (<a href="http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00305/00306/index.html?lang=de">http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00305/00306/index.html?lang=de</a>)</li></ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• E-Health-Strategie für die Institutionen im Gesundheitswesen des Kantons St.Gallen, Verein für Informatik im Gesundheitswesen (VIG), avril 2005 (<a href="http://www.sg.ch/home/gesundheit/organisation_gd/informatik_vig/veranstaltungen/e-health-strategie.Par.0002.File.tmp/Grundlagenpapier_V1.0.pdf">http://www.sg.ch/home/gesundheit/organisation_gd/informatik_vig/veranstaltungen/e-health-strategie.Par.0002.File.tmp/Grundlagenpapier_V1.0.pdf</a> )</li></ul> |

## Annexe 3 : Glossaire

<b>Architecture eHealth / architecture cybersanté</b>	<p>Modèle théorique des conditions, procédés, systèmes partiels, etc. nécessaires sur le plan organisationnel et technique pour la mise en œuvre de la stratégie eHealth. L'architecture cybersanté met en relation « l'architecture business » et « l'architecture TIC » modulée en fonction de la première ; c'est sur elle que se fondent la planification et le développement ultérieur des services électroniques proposés par les acteurs concernés.</p>
<b>Authentification / autorisation</b>	<p>L'authentification permet de vérifier l'identité de l'interlocuteur (par exemple une personne ou un programme informatique), ou de prouver sa propre identité. Lors d'un processus de vérification d'identité, l'un des utilisateurs doit toujours prouver son identité, et l'autre doit vérifier cette authentification. Dans un programme informatique, une identité (autrement dit une personne identifiée) se voit en règle générale attribuer un certain nombre de droits. L'autorisation désigne le procédé par lequel un programme informatique vérifie si une identité donnée bénéficie d'un droit défini (et est, par conséquent, autorisée à effectuer une action précise). L'authentification, c'est-à-dire la preuve de sa propre identité, peut se faire de trois manières différentes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ possession : l'utilisateur possède un objet bien précis (exemple : clé, carte) ;</li> <li>➤ savoir : l'utilisateur connaît une information bien précise (exemple : NIP, mot de passe) ;</li> <li>➤ signe corporel distinctif (biométrique) : l'utilisateur a/peut quelque chose (exemple : empreinte digitale, apparence).</li> </ul>
<b>Carte d'assuré</b>	<p>Carte électronique qui contient des informations administratives permettant d'identifier clairement l'assuré en tant que personne. Le numéro d'assurance sociale de l'assuré permet de standardiser la communication entre le fournisseur de prestations et l'assureur. La carte d'assuré vise avant tout à diminuer le travail administratif nécessaire pour faire le décompte des prestations (moins d'erreurs de saisie, meilleure qualité des informations, facturation facilitée, gestion facilitée des données d'assuré, moins de questions téléphoniques et écrites). Par ailleurs, les assurés peuvent, s'ils le souhaitent, enregistrer des informations médicales personnelles sur leur carte (p. ex. « données d'urgence »).</p>
<b>Carte de professionnel de la santé (CPS)</b> (en anglais : <i>Health Professional Card HPC</i> )	<p>Carte détenue par un professionnel de la santé et qui lui permet de s'identifier (authentification) pour accéder aux données qu'il est autorisé à consulter.</p>
<b>Carte de santé électronique</b>	<p>Carte pouvant contenir tous les éléments d'une carte d'assuré, mais pour laquelle les droits d'accès et de traitement des données doivent être réglés de manière détaillée. La carte de santé représente une clé d'accès parmi d'autres pour des documents concernant un patient ou un dossier médical saisis de manière centralisée ou décentralisée.</p>
<b>Carte européenne d'assurance-maladie</b>	<p>Carte qui remplace, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2006, l'ancien formulaire E111 utilisé jusqu'ici, en cas de maladie, dans les Etats membres de l'UE/AELE. Les assurés peuvent ainsi bénéficier d'un traitement médical</p>

<p><b>(CEAM)</b> <b>(en anglais : <i>European Health Insurance Card EHIC</i>)</b></p>	<p>dans un pays étranger européen sans devoir entreprendre de grandes démarches bureaucratiques. Cette carte simplifie la prise en charge des coûts des prestations médicales nécessaires au cours d'un séjour temporaire à l'étranger.</p>
<p><b>Cyberadministration, administration en ligne, E-Government</b></p>	<p>Utilisation TIC pour mettre à disposition des informations des autorités, pour organiser et promouvoir les processus électroniques au sein d'une administration ou entre les administrations et leurs groupes cible. Le but de la cyberadministration consiste à transformer et à moderniser l'administration.</p>
<p><b>Documentation électronique sur les médicaments</b></p>	<p>Application donnant aux professionnels de la santé autorisés un aperçu synoptique des médicaments que le patient a fait sauvegarder sous la forme électronique. Grâce à ces informations, le spécialiste de la santé peut adapter autant que possible la prescription de nouveaux médicaments à la médication actuelle du patient ; il peut également détecter les risques d'intolérance médicamenteuse ou d'interactions lorsque le patient prend simultanément différents médicaments, ou éviter les posologies atypiques et les plurimédications superflues.</p>
<p><b>Données d'urgence électroniques</b></p>	<p>Données médicales et personnelles enregistrées numériquement et qui peuvent s'avérer importantes en cas d'urgence (adresses de contact, groupe sanguin, maladies, médicaments, allergies, vaccins, dons d'organe, etc.). Ces données à communiquer en cas d'urgence peuvent par exemple, être enregistrées électroniquement sur une carte d'assuré.</p>
<p><b>Données médicales</b></p>	<p>Données de nature médicale, comme par exemple groupe sanguin, vaccins effectués, maladies, accidents, diagnostics, allergies, etc. Les données médicales comportent plusieurs sous-groupes, à savoir les données électroniques à communiquer en cas d'urgence, un dossier médical succinct informatisé et une documentation électronique sur les médicaments.</p>
<p><b>Données personnelles</b></p>	<p>Données enregistrées sur la carte d'assuré en plus des données administratives et auxquelles les personnes autorisées ont accès, moyennant le consentement de la personne assurée (selon l'art. 42a, al. 4, LAMal). Il s'agit surtout d'informations médicales (groupe sanguin, allergies, etc.).</p>
<p><b>Dossier médical informatisé (DMI)</b> <b>(en anglais : <i>Electronic Patient Record EPR</i>)</b></p>	<p>Regroupement, sous forme électronique, de toutes les informations de nature médicale, préventive, administrative et de soins disponibles sur un patient dans une institution donnée. Ces données évolutives sont saisies et enregistrées électroniquement selon des critères de classement uniformes. Les données peuvent, de ce fait, aussi être échangées avec d'autres institutions et, selon le but de leur utilisation, être réunies sous la forme d'un résumé du dossier électronique du patient (en anglais <i>Electronic patient record summary</i>). Le dossier médical informatisé joue ainsi un rôle clé dans la création d'un système de santé en ligne et constitue la base du dossier électronique du patient.</p>
<p><b>Dossier électronique du patient (DEP) / dossier électronique de santé</b> <b>(en anglais : <i>Electronic</i>)</b></p>	<p>Dossier sous forme électronique regroupant l'ensemble des informations personnelles médicales, de prévention, administratives et de soins disponibles que le patient peut réinscrire tout au long de sa vie. Le dossier électronique du patient comprend notamment le dossier de santé du patient (dossier médical), d'importants résultats de laboratoire, des rapports d'opération, des radiographies et autres données numériques concernant d'autres examens. Les cliniques et les professionnels de la</p>

<b>Health Record EHR)</b>	santé doivent avoir un accès réglementé au dossier électronique du patient avec le consentement de ce dernier. Cet accès est contrôlé au moyen d'un mécanisme d'authentification approprié.
<b>eHealth, cybersanté, services de santé en ligne</b>	Utilisation des TIC pour l'organisation, le soutien et la mise en réseau de tous les processus et acteurs du système de santé.
<b>Feuille de route</b>	Instrument de planification globale servant au contrôle central de la stratégie eHealth Suisse ; il définit les principales étapes de la mise en œuvre de ladite stratégie et fait le lien entre les objectifs visés et les conditions.
<b>Identificateur</b>	Signe distinctif univoque (également identification, n° d'identification ou ID) servant à identifier un objet. Les identificateurs sont en règle générale composés de codes et de numéros. Les personnes peuvent, elles aussi, se voir attribuer un identificateur (identificateur personnel), à l'instar du numéro d'assuré AVS ou numéro AVS.
<b>Normalisation, standardisation</b>	Uniformisation de mesures, types, interfaces, procédés ou autres dans le but de créer des spécifications, directives et recommandations communes. Tant les aspects techniques, que qualitatifs et de contenu peuvent être uniformisés. Les normes définissent un langage commun utilisé pour la coopération entre organisations et assurent ainsi l'interopérabilité technique, syntaxique (relative à la structure et à l'ordre de priorité) et sémantique (relative au sens).
<b>Ordonnance électronique</b>	Document sous forme électronique reprenant la fonction de l'actuelle prescription médicale. Y figurent un ou plusieurs produits (p. ex. médicament prêt à l'emploi, préparation, pansements, etc.), prescrits par le médecin et disponibles en pharmacie. L'ordonnance électronique est établie par le médecin et porte sa signature numérique. A titre d'exemple le médecin peut enregistrer cette ordonnance sur une carte à puce que le pharmacien peut lire par la suite.
<b>Condition</b>	Etat de fait qui doit être réalisé avant de pouvoir passer à l'étape suivante. La réalisation coordonnée des conditions, qui peuvent relever d'aspects juridiques, organisationnels ou techniques, de même que des aspects de normalisation, est essentielle pour le traitement électronique de prestations.
<b>Protection des données</b>	Protection de la personnalité et des droits fondamentaux de la personne contre d'éventuels abus concernant le traitement des données personnelles.
<b>Réseau de soins intégrés</b>	Réseau de soins dans lequel le traitement des personnes assurées est coordonné à chaque étape du traitement. Le réseau de soins intégrés doit proposer toutes les prestations de l'assurance obligatoire de soins.
<b>Rupture des médias, discontinuité entre différents médias</b>	Changement du média porteur dans le cadre d'un processus d'acquisition ou de traitement d'informations. La personne recherchant (ou traitant) des informations est ainsi contrainte de modifier sa stratégie de recherche et de traitement en cours de processus pour s'adapter au média disponible. On part du principe qu'une discontinuité des médias dans une chaîne d'informations rend le processus d'acquisition et de traitement plus difficile, plus lent et diminue parfois la qualité des informations, ce qui se répercute sur les coûts de transaction. C'est la raison pour laquelle la stratégie eHealth entend instaurer un échange électro-

	nique d'informations médicales et administratives entre les participants du système de santé dans toute la Suisse, sans rupture des médias.
<b>Sécurité de l'information</b>	Protection, à titre préventif, d'informations relatives à la personne et à l'entreprise ; elle s'étend aussi bien aux personnes qu'aux entreprises, aux systèmes et aux processus et est assurée à divers niveaux : intégrité, disponibilité, confidentialité, caractère contraignant et authenticité. La sécurité de l'information vise à empêcher la perte, la manipulation, l'accès non autorisé et la falsification de données et d'informations.
<b>Service(s) partagé(s), Shared Service(s)</b>	Prestation proposée sous forme électronique et structurée volontairement de manière à ce que différentes organisations puissent y avoir recours pour promouvoir leurs propres processus.
<b>Signature électronique</b>	Fichier ou transformation cryptographique annexé à un document et permettant au destinataire de constater l'authenticité (attribution sûre à l'expéditeur) et l'intégrité (informations inchangées et correctes) des données ainsi que d'empêcher toute falsification.
<b>Système d'archivage électronique</b>	Système permettant de sauvegarder des informations et des documents sous forme électronique. De même, la gestion, le classement et la recherche d'informations et de documents sont entièrement informatisés. Le système d'archivage électronique garantit la conservation numérique en bonne et due forme, et juridiquement reconnue, de données, de documents, d'images, de signaux, etc. pour une durée définie ; le système peut être soumis à une révision en tout temps.
<b>Système de santé, domaine de la santé</b>	Système englobant l'ensemble des personnes, organisations, institutions, réglementations et processus dont l'objectif est de promouvoir et de préserver la santé, de prévenir et de traiter les maladies et les blessures.
<b>Technologies de l'information et de la communication (TIC)</b>	Technologies de l'information et de la communication basées sur les développements de l'informatique et des télécommunications (ici notamment dans le domaine des réseaux), ainsi que sur les multimédia. Il s'agit surtout de l'Internet, de l'Intranet, de l'Extranet, du protocole d'application sans fil (WAP), de SMS, du courrier électronique et du système UMTS.
<b>Télémédecine</b>	Sous-domaine de la cybersanté ( <i>eHealth</i> ). Il se distingue principalement par l'interaction, à distance, entre le patient et le médecin (téléconsultation) ou entre médecins (téléconseil) dans le cadre du diagnostic ou du traitement médical. La particularité de la télémédecine réside dans le fait que la distance géographique est surmontée à l'aide de moyens de communication techniques.