

spectra

138



Le dossier électronique du patient

2 DEP : l'effort collectif sera la clé du succès

Le dossier électronique du patient (DEP) est développé en permanence. Au profit de tout le monde, les professionnels de la santé comme la population : plus les données sont disponibles de manière simple et sûre, et mieux cela vaut pour les patients, pour leurs proches et les professionnels de la santé.

5 Mise en œuvre du DEP : des prestataires régionaux, mais des normes uniformes

En raison du système fédéral de la Suisse, l'introduction du DEP s'y est faite de manière décentralisée. Sept communautés de référence certifiées selon la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) et une communauté ont ainsi vu le jour. Ces offres respectent toutes les prescriptions organisationnelles ou techniques ainsi que les exigences de protection et de sécurité des données figurant dans la LDEP.

6 « Les avantages de la mise en réseau sautent aux yeux »

Comme la protection des données est au cœur du discours dominant, notre société méconnaît le potentiel d'amélioration qu'offre le DEP. Selon Serge Bignens, expert en informatique médicale, pour en tirer pleinement parti, il faudrait ouvrir le système actuel et proposer des interfaces.



DEP: l'effort collectif sera la clé du succès

Le dossier électronique du patient (DEP) est développé en permanence. Au profit de tout le monde, les professionnels de la santé comme la population: plus les données sont disponibles de manière simple et sûre, et mieux cela vaut pour les patients, pour leurs proches et les professionnels de la santé.

Stéphanie se rend dans l'Oberland bernois pour y faire du vélo. Malheureusement, elle rate un virage et se casse une jambe dans sa chute. Des radiographies sont faites à l'hôpital local, Stéphanie y reçoit des ordonnances, des médicaments et divers rapports de sortie. Si elle a un DEP, elle pourra y stocker tous les documents reçus – et à son retour chez elle à Zurich, quand elle se rendra chez son médecin de famille pour un contrôle, il examinera ces documents avant la consultation. Et si Stéphanie autorise aussi sa pharmacie à accéder à ses données, l'équipe de l'officine pourra vérifier sa liste de médication.

Cet exemple illustre bien le fonctionnement du DEP: il rassemble les informations en un seul endroit et les rend accessibles à toute heure, en reliant entre eux les professionnels de la santé au-delà des frontières cantonales, ce qui a pour effet d'améliorer les thérapies et de prévenir les examens redondants.

Les patients ont le dernier mot: il leur appartient de décider

ce qui figurera dans leur DEP et qui peut y accéder. Les informations correspondantes étaient souvent dispersées jusque-là entre les médecins de famille, les archives des hôpitaux ou les cabinets de physiothérapie. Avec le DEP, toutes ces données sont stockées au même endroit. Or une bonne vue d'ensemble des données du patient facilite les décisions en matière de santé.

Les avantages sautent aux yeux. Ce qui est acquis depuis longtemps en Suisse pour bien des gens au niveau des finances – soit l'accès électronique – devrait bientôt l'être à son tour dans le domaine de la santé. Le DEP est une pièce essentielle du puzzle visant à faire progresser rapidement la numérisation dans le secteur suisse de la santé.

Dans le présent numéro de spectra, nous nous occupons donc de différentes questions liées au DEP: Qu'apporte-t-il? Où en sont les choses? Quels sont les développements à venir?

Système fragmenté

Le DEP a vu le jour dans un contexte difficile. Le système de santé suisse est très fragmenté. Chaque acteur possède son propre système informatique. Cela complique les échanges de données et constitue un réel défi pour le DEP, censé relier toutes les institutions entre elles. Quelques succès ont néanmoins été remportés à ce jour. Depuis août 2022, tout le monde en Suisse a la possibilité d'ouvrir un DEP, qui fonctionne dans tout le pays.

Le DEP a vu le jour dans un contexte difficile. Le système de santé suisse est très fragmenté. Chaque acteur possède son propre système informatique.

Il convient de préciser que le DEP repose sur une solide base légale, soit la loi fédérale sur le dossier électronique du patient. La LDEP prévoit par exemple que chaque patient peut lui-même décider qui est autorisé à accéder à son dossier électronique, précise les tâches des fournisseurs et veille à une sécurité optimale (voir l'article de la page 8). Le DEP se distingue en cela des applications de santé. Les données des patients sont

conservées en Suisse au sein des huit communautés (de référence) DEP, toutes certifiées selon les prescriptions légales. Le DEP est en outre l'unique plateforme à garantir dans toute la Suisse l'interopérabilité entre les fournisseurs DEP et tous les établissements de santé.

Le dossier du patient fait partie intégrante des stratégies numériques de la Confédération et des programmes qui en découlent. On peut citer ici la stratégie Cybersanté 2.0 (eHealth) élaborée par la Confédération et les cantons, ou la stratégie Santé 2030 du Conseil fédéral, qui confère un niveau de priorité élevé à la numérisation, et donc qui vise à la promouvoir dans le système de santé suisse.

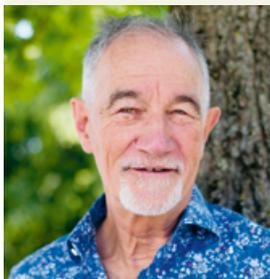
Définition d'interfaces

De nombreuses mesures ont déjà été réalisées sur ces bases. La pandémie a donné un coup d'accélérateur à la numérisation et a montré qu'en Suisse, de grands projets numériques sont réalisables au niveau national. Le DEP en profite lui aussi. Les bases et l'infrastructure nécessaires à sa mise en place ont ainsi été créées ces dernières années.

Nassima Wyss-Mehira, responsable de l'unité de direction Transformation numérique et pilotage à l'OFSP, conseille à tout le monde d'ouvrir à présent un DEP. «Avec un DEP, j'ai accès à mes do-

Forum

L'avenir du système de santé dépendra du DEP



Le Groupe Médical d'Onex a participé à toutes les étapes de l'implantation du DEP à Genève depuis plus de dix ans. Malgré les difficultés liées à la gouvernance, aux technologies ainsi qu'à la protection des données, nous avons gardé la «foi»

et toujours été convaincus que le DEP est incontournable pour le futur du système de santé.

Il présente de nombreux avantages, notamment en ce qui concerne la coordination et l'intégration des soins, la communication entre professionnels. Son utilisation est restée, malheureusement, trop rare en raison de la complexité de l'inscription de ses membres et des nombreux changements techniques. Ce retard tient, aussi, à la méfiance des Suisses à consentir à ce que leurs données soient collectées et partagées numériquement ainsi qu'à la résistance des professionnels à utiliser un dossier médical partagé avec la crainte d'augmenter le travail administratif.

Aujourd'hui, la priorité est nettement en faveur de la protection des données plutôt qu'aux avantages de la numérisation. Il est nécessaire de fournir des informations et des explications sur les avantages spécifiques des applications numériques en vue de l'amélioration de la qualité globale des soins et de l'efficacité. Les patients font confiance à leur généraliste. Chacun d'eux pourrait jouer un rôle important en faveur d'une numérisation proportionnée et utile aux patients. Il est indispensable de donner confiance, d'assurer la sécurité des données et la transparence sur leur utilisation.

Nous attendons avec impatience une dynamique renouvelée et un déploiement au niveau cantonal rapide. Actuellement, nous perdons beaucoup de temps à transférer les documents entre le DEP et le dossier primaire du médecin. Les logiciels n'ont pas encore développé de passerelle. Nous attendons avec impatience les plans de soins et de médications partagés.

Par ailleurs, dans le cadre des contrats de Managed Care, cet instrument permettra d'améliorer la qualité des soins en permettant une analyse plus approfondie des données médicales et des résultats de traitement ainsi que de développer des protocoles de soins.

Il est certain que ce dossier, rendu bientôt obligatoire pour l'ensemble des acteurs, va modifier en profondeur nos écosystèmes et changer la façon dont les services de santé sont fournis ainsi que le rôle des patients en faveur de leurs soins de santé. L'avenir du système de santé dépendra en grande partie du rôle et de la diffusion du DEP et surtout dans la confiance qu'il inspirera!

Il est urgent de trouver les réponses aux questions suivantes:

- Comment peut-on élaborer des politiques et des règlements pour s'assurer que le DEP soit utilisé de manière éthique et dans le meilleur intérêt des patients?
- Comment les organisations et les fournisseurs de soins de santé peuvent-ils s'adapter à l'évolution du paysage des soins de santé et tirer parti du DEP et de l'expérience des patients?

D^rPhilippe Schaller
Groupe Médical d'Onex



Différents documents sont archivés de manière centrale et sûre dans le DEP, comme les rapports de traitement. Et le ou la propriétaire du DEP décide qui peut y accéder.

cuments médicaux et je peux décider moi-même avec qui je veux les partager. L'infrastructure est en place. Il faut aller de l'avant maintenant.»

Couverture de toute la chaîne des soins

Les hôpitaux, les maisons de naissance et les EMS sont tenus d'utiliser le DEP et d'y enregistrer toutes les informations importantes pour le traitement. En ce moment, la moitié des hôpitaux l'ont fait – et ce nombre ne cesse d'augmenter. Les hôpitaux sont les plus avancés ici. Mais les EMS, les cabinets médicaux et les pharmacies vont également de l'avant. Entre-temps, près de 15 % des cabinets médicaux sont raccordés, et 5 % des pharmacies.

La révision de loi, que le Conseil fédéral a mise en consultation en juin 2023, vise à imposer le DEP tout au long de la chaîne de soins et donc à inclure également les fournisseurs de prestations ambulatoires tels que les médecins, les pharmaciens, les physiothérapeutes, les chiropraticiens, l'aide et soins à domicile, etc. Eux aussi devront se raccorder à une communauté (de référence) et déposer dans le DEP les documents médicaux relatifs aux traitements prodigués.

Encouragement de la prévention

Bien des gens se demanderont

sans doute, à la lecture de ces lignes, ce que le DEP a à voir avec la promotion de la santé et la prévention. Beaucoup en fait. Par exemple avec les questions de vaccination (voir l'article de la page 9). À l'avenir, le DEP servira de carnet de vaccination électronique. De cette manière, le certificat de vaccination sur papier deviendra superflu. Les données des examens de dépistage trouveront également place dans le DEP. Et à l'avenir, il doit être possible d'intégrer les données sur le pouls ou la tension artérielle directement depuis une montre connectée (smartwatch) dans le DEP.

Rôle de l'OFSP et d'eHealth Suisse

Pour atteindre les objectifs susmentionnés, il est important d'impliquer tous les acteurs – et d'assurer la coordination et l'information à l'échelle nationale (voir article de la page 5). Ce rôle incombe à l'OFSP et à eHealth Suisse. Ainsi, l'OFSP prépare pour le Conseil fédéral et le Parlement les bases légales (en menant également des activités de monitoring et d'évaluation) et diffuse des informations sur le DEP. Mais comme les soins de santé sont en principe du ressort des cantons, il faut encore une plaque tournante qui assure la coordination entre la Confédération et les cantons. Cette tâche revient à eHealth Suisse.

Prochaines étapes

Il faut constamment développer le DEP, si l'on veut en exploiter tout le potentiel. La révision mise en consultation par le Conseil fédéral en juin 2023 prévoit ici différentes pistes. Comme l'ouverture automatique d'un DEP pour toute personne domiciliée en Suisse. Il sera toutefois possible de s'opposer à l'ouverture de son DEP (modèle opt-out). Outre l'obligation de raccordement au DEP faite à tous les fournisseurs de prestations ambulatoires, le Conseil fédéral propose encore que les données soient exploitables pour la recherche sous une forme adéquate, moyennant le consentement explicite des patients.

Contact:

Nassima Wyss-Mehira, responsable de l'unité de direction Transformation numérique et pilotage à l'OFSP, nassima.mehira@bag.admin.ch

Liens:

- Informations complètes sur le DEP: www.dossierpatient.ch
- eHealth Suisse, centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons: www.e-health-suisse.ch
- Développement du DEP, avec fiche d'information: <https://tinyurl.com/2s3zatw8>

En première ligne



Anne Lévy, directrice de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Priorité à la qualité et à la sécurité

Quiconque possède un compte bancaire en ligne sait combien il est pratique d'accéder en quelques clics à ses données. C'est pareil dans le secteur de la santé pour le DEP: il offre un accès rapide et sécurisé aux informations importantes, avec une bonne vue d'ensemble. Son utilité est indéniable. Pour les patientes et patients, pour leurs proches comme pour le personnel de santé.

Même si j'ai la chance d'être en bonne santé, une carte de donneur d'organes et les directives anticipées du patient peuvent être importantes, en cas d'urgence médicale. J'ai donc stocké en toute sécurité ces informations dans mon DEP. Ses avantages sont encore plus immédiats pour une personne cumulant plusieurs maladies chroniques. Si ses valeurs de laboratoire actuelles, ses dernières radiographies ou le rapport de sortie du dernier séjour hospitalier sont archivés au même endroit, tous les professionnels impliqués pourront y accéder rapidement et simplement, indépendamment de l'endroit où s'effectue le traitement. Pour autant bien sûr que les patients les y autorisent.

Le DEP accorde une place centrale aux patientes et patients. Il renforce leurs droits et leurs compétences en santé. Pendant un traitement, le patient pourra par exemple mettre le rapport opératoire de l'hôpital à disposition de sa physiothérapeute. Celle-ci aura ainsi sous la main les informations pertinentes et pourra rapidement entreprendre les démarches nécessaires. Cela augmente la qualité du traitement. Un DEP peut aussi améliorer la sécurité des patients, par exemple avec le plan de médication partagé, qui permet d'identifier rapidement et de prévenir les interactions potentiellement dangereuses.

Plus les professionnels de la santé et les patients sont nombreux à participer au système du DEP, mieux l'information circulera au profit d'un bon traitement médical. En même temps, le DEP est constamment développé et simplifié, et de nouvelles applications pratiques viennent s'y ajouter. Personnellement, je suis convaincue d'une chose: d'ici quelques années, le DEP ira de soi pour la plupart des gens. Je m'en réjouis et je remercie tous les acteurs impliqués de leur collaboration à la diffusion et au développement du DEP.

« La numérisation fait bien plus que dématérialiser les processus papier »

Pour que la numérisation soit fructueuse, il faut avoir le courage de repenser en profondeur les processus, explique Martine Bourqui-Pittet, directrice depuis novembre 2022 du bureau de coordination d'eHealth Suisse (eHS). Comme centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons, eHS prend en charge les tâches formelles d'exécution dans le domaine de la cybersanté, sur la base de la LDEP.

Madame Bourqui-Pittet, quelles sont les tâches essentielles d'eHealth Suisse en vue de l'introduction du DEP ?

Martine Bourqui-Pittet : Nous sommes responsables des standards et normes et publions les spécifications techniques. Nous mettons également en réseau les communautés de référence (les fournisseurs de DEP) et les conseillons sur le plan technique. En outre, nous préparons des formats d'échange afin de disposer des données structurées, par exemple pour le carnet de vaccination électronique, et nous communiquons avec les parties prenantes. Tout citoyen peut par exemple nous poser des questions sur le DEP.

Quels sont à vos yeux les principaux défis du DEP ?

L'un des principaux défis tient à ses nombreux protagonistes : outre les huit communautés (de référence), on trouve trois fournisseurs de plateformes informatiques, trois éditeurs de moyens d'identification et plus de 100 fournisseurs de systèmes primaires, soit de logiciels utilisés par exemple dans les cabinets de physiothérapie ou de médecins. Or tous ces systèmes doivent pouvoir communiquer entre eux. Et il nous incombe de faire mieux connaître le DEP. Nous n'en retire-

rons une plus-value mesurable que lorsque les fournisseurs de prestations seront nombreux à s'y affilier et quand beaucoup de gens auront ouvert leur DEP.

Comment peut-on convaincre les professionnels de la santé de la plus-value du DEP ?

Nous devons garantir la convivialité du DEP. Par exemple, les fournisseurs de prestations n'auront pas à saisir deux fois les mêmes données, et doivent pouvoir transférer d'un simple clic les documents de leur système primaire dans le DEP. Nous veillons à rendre possible cette intégration en profondeur, nous proposons notre assistance technique et avons conçu du matériel d'information dans ce sens. Enfin, il nous faut montrer que le DEP facilite la collaboration interprofessionnelle.

Et comment peut-on convaincre le grand public de la plus-value du DEP ?

Aujourd'hui déjà, le DEP constitue un réel progrès dans bien des situations. Par exemple, si quelqu'un se rend aux urgences, le médecin y trouve aussitôt toutes les informations importantes, par exemple sur ses allergies. Nous devons faire connaître de tels cas d'application (use cases). Le DEP gagnera encore

en utilité quand de nouveaux formats d'échange viendront s'y ajouter, comme le plan de médication électronique.

Qu'espérez-vous encore obtenir avec le DEP ?

De nouveaux formats d'échange sont en préparation, comme un passeport d'urgence, le transfert de service ou le passeport d'allergie signalant toutes les intolérances. Nous faisons aussi en sorte que les directives anticipées du patient puissent être enregistrées dans le DEP. Il sera ainsi une mine d'information pour tout ce qui touche à la santé. En outre, il est prévu de simplifier les processus comme l'ouverture du DEP – aujourd'hui déjà, près de la moitié des communautés de base proposent une ouverture en ligne.

Que reste-t-il à faire, en dehors du DEP, pour accélérer la numérisation du secteur de la santé ?

Ce qui nous tient le plus à cœur, c'est d'établir des standards et des normes afin que tous les acteurs parlent un même langage. Et nous devons comprendre le véritable enjeu de la numérisation, qui va bien au-delà de la dématérialisation des processus papier. Il nous faut repenser les processus et avoir le

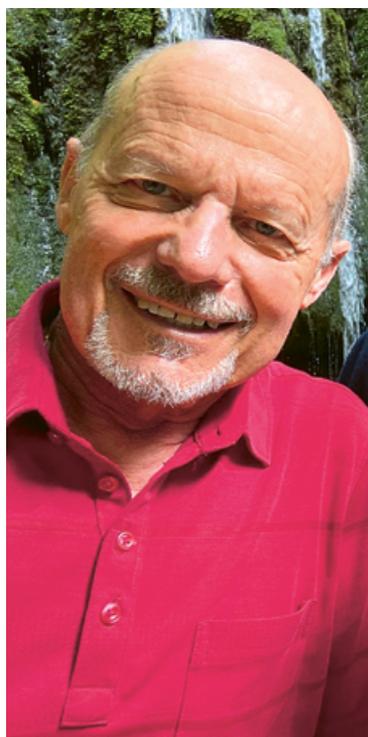


« Aujourd'hui déjà, le DEP constitue un réel progrès. »
Martine Bourqui-Pittet

courage de les structurer différemment. DigiSanté, programme du DFI visant à promouvoir la transformation numérique du secteur de la santé, représente déjà un grand pas dans la bonne direction.

Contact :
Martine Bourqui-Pittet, directrice du bureau de coordination d'eHealth Suisse,
martine.bourqui@e-health-suisse.ch

Lien :
programme DigiSanté (OFSP) :
<https://tinyurl.com/ytuh8rsy>



Jean-Claude Manghardt

Rapport d'expérience d'un patient

« Le DEP permet de gagner du temps, d'économiser de l'argent et d'améliorer la sécurité des patients »

« Ayant déjà été participant de la première heure au programme test genevois (MonDossierMédical), je n'ai pas hésité une seconde avant d'adhérer à CARA dès que cela a été possible. Avec l'aide précieuse et fort utile des conseillers CARA des Hôpitaux Universitaires de Genève, le processus d'inscription s'est révélé d'une grande facilité. Je suis tout à fait convaincu que le DEP permettra d'éviter notamment des analyses, ainsi que des examens parfois très onéreux, effectués à double, des erreurs liées à la prise de médicaments peu compatibles entre eux et donc de réduire sensiblement les coûts de la santé, de même que ceux actuellement exorbitants des primes d'assurance maladie.

Lors d'une consultation d'urgence, plus besoin de se remémorer le nom, souvent difficile à retenir,

des médicaments que l'on prend ou les résultats détaillés d'examens et analyses effectués par le passé, tout est répertorié et aisément accessible dans CARA. Quel gain de temps, d'efficacité et de sécurité appréciables, le risque d'erreur étant très fortement réduit, si ce n'est même éliminé. Il devient maintenant urgent et impératif que tout soit mis en œuvre afin que les acteurs de la santé, médecins, pharmaciens, laboratoires, etc., sans la moindre exception, participent au plus vite, de telle sorte que le DEP soit en mesure de déployer pleinement ses nombreux effets bénéfiques pour les patients. »

Rapport de Jean-Claude Manghardt, titulaire d'un DEP à Genève

Mise en œuvre du DEP: des prestataires régionaux, mais des normes uniformes

En raison du système fédéral de la Suisse, l'introduction du DEP s'y est faite de manière décentralisée. Sept communautés de référence certifiées selon la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) et une communauté ont ainsi vu le jour. Ces offres respectent toutes les prescriptions organisationnelles ou techniques ainsi que les exigences de protection et de sécurité des données figurant dans la LDEP.

Qu'il s'agisse d'un rapport de sortie d'hôpital, d'une ordonnance de lunettes ou d'un certificat de vaccination: avec le DEP, les patients ont sous la main toutes les données concernant leur santé et, pour la première fois, un canal de communication uniforme permettant des échanges d'informations sur la santé. À cet effet, la Confédération a édicté en 2017 la LDEP, qui règle les conditions-cadres pour l'introduction et la diffusion du DEP.

Huit solutions au lieu de 26

La LDEP sert de base aux échanges de données numériques, dans un système uniforme sur le plan suisse. Bien que les soins de santé soient du ressort des cantons, le DEP est mis en œuvre à l'échelon non pas cantonal mais régional, par sept communautés de référence certifiées et une communauté. Tandis que les communautés ne proposent leur offre qu'aux professionnels de la santé et à leurs institutions, veillant à leur affiliation au DEP, les communautés de référence ouvrent des DEP à l'ensemble de la population suisse.

Deux communautés de référence certifiées ont vu le jour en Suisse romande, à savoir CARA, initiative des cantons de Fribourg, Genève, Jura, Valais et Vaud, et Mon Dossier Santé (canton de Neuchâtel). Emedo (canton d'Argovie), Sanela, eSanita et Abilis sont principalement actives en Suisse alémanique, et l'Associazione e-Health Ticino (ehiti). Les personnes désirant ouvrir un DEP peuvent librement choisir leur fournisseur certifié. Quant aux professionnels de la santé et à leurs institutions, ils ont le choix entre les huit fournisseurs en place.

Plus de 400 exigences pour la certification

Les communautés (de référence) sont toutes soumises aux mêmes conditions juridiques, techniques et organisationnelles en matière de certification. Un organisme reconnu par le Service suisse d'accréditation dirige le processus formel de certification selon la LDEP et procède à des contrôles réguliers. Seule une offre de DEP ayant obtenu la certification et satisfaisant aux exigences de sécurité élevées en place reçoit la marque de certification officielle DEP.



Les huit communautés (de référence) travaillent en réseau. Source: eHealth Suisse.

Comme tous les fournisseurs de DEP certifiés remplissent les mêmes exigences, les divers systèmes sont interopérables. Autrement dit, la mise en réseau obéit partout au même système de règles et des échanges de données s'avèrent ainsi possibles dans toute la Suisse, via toutes les plateformes certifiées et les établissements de santé affiliés.

Simplification des processus

Les communautés (de référence) fournissent la plateforme DEP et en assurent la réalisation technique, au niveau de la gestion des dossiers comme de la mise en réseau des professionnels de la santé avec leurs patients. Or les processus restent trop compliqués, pour l'ouverture d'un DEP notamment, comme le relève Patrice Hof, secrétaire général de CARA et président de la conférence des communautés (de référence): «Il y a bien dans la population de l'intérêt et la volonté d'utiliser notre plateforme. Mais c'est sans compter les obstacles à la création et à l'utilisation du DEP. À commencer par l'exigence d'une identité électronique (e-ID), qui va trop loin pour la plupart des gens. Afin de simplifier le processus, nous avons donc introduit en Romandie la vérification de l'identité par vidéo.»

Pour les professionnels de la santé aussi, le travail avec l'e-ID est resté laborieux. «Leurs systèmes informatiques n'étant pas encore raccordés au DEP, il leur faut téléverser manuellement les documents dans la plateforme DEP», explique Patrice Hof. «Il est donc urgent que les développeurs de logiciels prévoient un tel raccordement afin qu'un nombre croissant de professionnels de la santé utilisent le DEP.»

Avantages et inconvénients d'une mise en œuvre décentralisée

La mise en œuvre régionale comporte de nombreux avantages, en termes de sécurité des données notamment: les données du DEP sont enregistrées sous forme cryptée et conservées en divers endroits en Suisse au lieu d'un seul. Autre atout, les particularités régionales du système de santé fédéral peuvent être prises en compte, ce qu'un plan d'action national n'aurait pas permis de faire. Les cantons et les régions peuvent ainsi réagir aux besoins spécifiques de leur population, souligne Patrice Hof. «Le revers de la médaille, c'est qu'au niveau technique un important travail de coordination s'impose entre les communautés de référence.»

Un surcroît d'efforts apparaît tant lors du processus de certification que pour l'introduction des données structurées, soit les formats d'échange à mettre en place à plusieurs endroits, en raison de la mise en œuvre décentralisée. Il est vrai qu'à la différence des documents non structurés (par exemple au format PDF), les formats d'échange tels qu'un carnet de vaccination électronique permettent à l'information de circuler sans rupture de média entre les divers systèmes informatiques utilisés par les professionnels de la santé (voir article de la page 9).

Contact:
Isabelle Gassmann-Hofmänner,
Information et habilitation,
eHealth Suisse,
isabelle.gassmann@e-health-suisse.ch

Liens:
– Communautés et communautés de référence (eHealth Suisse): <https://tinyurl.com/2kw3pt87>
– Informations complètes sur le DEP: www.dossierpatient.ch

« Les avantages de la mise en réseau sautent aux yeux »

Comme la protection des données est au cœur du discours dominant, notre société méconnaît le potentiel d'amélioration qu'offre le DEP. Selon Serge Bignens, expert en informatique médicale, pour en tirer pleinement parti, il faudrait ouvrir le système actuel et proposer des interfaces.

Monsieur Bignens, comment expliqueriez-vous les avantages du DEP à votre belle-mère ?

Serge Bignens : Je commencerais par un cas d'application concret : « Supposons qu'il t'arrive quelque chose en voyage et qu'on doive t'opérer d'urgence. Ton médecin de famille n'est pas joignable et tu es en état de choc. Tu aurais tout intérêt à ce que l'équipe d'urgence puisse vérifier quelque part à quoi tu es allergique et quels médicaments tu prends régulièrement. » Il y a aussi des exemples pratiques moins dramatiques. Je pourrais dire par exemple à ma belle-mère : « Ce serait bien de garder en lieu sûr tous les documents que tu reçois du médecin pour pouvoir en parler à tes enfants. » Car bien souvent, les seniors sont stressés pendant la consultation – au point d'en oublier une bonne partie des explications ou recommandations du médecin. Leurs enfants n'ont accès qu'à des bribes d'informations. Ils ne peuvent donc pas apporter une aide optimale à leurs parents. Le DEP serait ici d'une grande utilité.

« Bien souvent, les seniors sont stressés pendant la consultation – au point d'en oublier une bonne partie des explications ou recommandations du médecin. »

Et qu'ajouteriez-vous à cet exemple pratique ?

Je poserais la question suivante : « Quand la collaboration entre le médecin de famille, l'aide et les soins à domicile et l'hôpital n'a-t-elle pas fonctionné comme prévu ? » Il peut s'agir d'une question de détail, comme d'un échantillon de sang prélevé à double. Ou de la transmission d'une liste des médicaments obsolète ou incomplète. Il suffit de tendre l'oreille pour recueillir quantité d'anecdotes qui tendent toutefois à passer inaperçues, parce qu'il est surtout question dans le discours public de protection des données, de normalisation et de lois. Presque tout le monde a déjà vécu un incident qui aurait été évitable, moyennant une bonne coordination. Mais la prise de conscience du potentiel d'améliorations tangibles qu'offre le DEP

n'a visiblement pas encore eu lieu dans notre société.

Quels sont les inconvénients du DEP ?

Si le système est bien mis en œuvre et dûment coordonné, je n'en vois aucun. Encore que certains acteurs regrettent la transparence accrue permise par le DEP.

Comment cela ?

Si l'on a assez de données, on peut par exemple comparer la qualité des fournisseurs de prestations. Or de telles comparaisons ne font pas que des gagnants, mais aussi à chaque fois des perdants. Le cadre légal actuel a beau ne pas prévoir de comparaisons de qualité, cela pourrait changer à l'avenir. Je trouve par conséquent ces réserves en partie légitimes.

On entend souvent dire que le DEP occasionne un surcroît de travail et que la protection des données entraîne des surcoûts.

Il ne fait aucun doute que les données de santé sensibles de la population ont besoin d'une bonne protection. D'où l'importance du

stockage décentralisé des données dans le DEP. Mes données de santé ne doivent en aucun cas compromettre mes chances sur le marché de l'emploi ou m'empêcher d'obtenir une carte de crédit. Autrement dit, tout le monde doit pouvoir protéger sa sphère privée. Il est vrai

« Il ne fait aucun doute que les données de santé sensibles de la population ont besoin d'une bonne protection. »

que nous avons sur ce plan des normes à géométrie variable. Beaucoup d'entre nous révèlent dans les réseaux sociaux quantité d'informations les concernant. En principe, tout est une question d'équilibre dans l'usage des services numériques : dans quelle mesure fais-je confiance au système – et que m'offre-t-il en retour ? Je vous raconte une anecdote.

Très volontiers.

Il y a trois semaines, j'étais dans une grande ville à l'étranger. Il me

fallait aller du point A au point B. À l'arrêt de bus, je ne trouve ni horaire ni automate à billets, mais un simple code QR. Je le scanne – et il m'est demandé de télécharger une app. Je me demande d'abord si cela en vaut la peine, puisque je me rends seulement du point A au point B ? Mais la curiosité l'emporte, et je finis par installer l'app. Elle m'annonce que le prochain bus arrive dans cinq minutes. J'ai donc le temps d'acheter un billet électronique, même si l'app a besoin des données de ma carte de crédit. L'app sait encore que je trouverai probablement assez de place dans le bus, qui ne transporte actuellement que quinze autres passagers. Elle m'indique encore où et quand il me faudra descendre. Au retour, le bus est déjà là et nous devons nous dépêcher. Mais tout est déjà prêt. Il me suffit d'appuyer sur un bouton, et j'ai déjà acheté deux billets valables. Cela a été pour moi un instant de révélation !

En quoi ?

Ma première transaction m'a pris un peu de temps. J'ai consacré



Selon Serge Bignens, le DEP peut aider à soutenir ses propres parents en matière de santé en fournissant toutes les informations à tout moment.

trois minutes à créer mon profil et à m'occuper des questions de protection des données. L'effort a aussitôt porté ses fruits : grâce à l'intégration complète de mes données de géolocalisation – que je n'avais activées que pendant l'utilisation de l'app – avec l'horaire et les informations en temps réel sur le taux d'occupation des bus, il m'a été possible d'utiliser le réseau de transports publics comme si j'avais toujours vécu dans cette ville.

Quelles sont les leçons à tirer de cette anecdote pour le DEP ?

Le thème des données de santé a beau être évidemment bien plus complexe et délicat qu'un simple trajet en bus, je vois plusieurs parallèles. Premièrement, l'app des transports publics et le DEP sont des facettes de la transformation numérique qu'on est en train de vivre. Nous avons besoin d'instructions, de compétences inédites et d'un peu de courage – et aussi de la volonté de découvrir du neuf. Deuxièmement, il y a au début un effort

« Si par exemple mon dossier de vaccination me prévient que je dois faire tel ou tel rappel parce que la protection apportée par le vaccin s'est affaiblie, j'ai une plus-value. »

supplémentaire à faire. Mais comme on ne doit le faire qu'une fois, ça n'est pas un drame. Et troisièmement, l'effort en vaut la peine si je peux profiter ainsi de services supplémentaires. Or, pour cela, le DEP doit pouvoir relier mes données : si par exemple mon dossier de vaccination me prévient que je dois faire tel ou tel rappel parce que la protection apportée par le vaccin s'est affaiblie, j'ai une plus-value. Je trouve étonnant qu'alors même que les avantages d'une telle mise en réseau sautent aux yeux, on en soit encore depuis des années à parler d'identifiants et de certifications à propos du DEP. C'est ainsi que moins d'1 % de la population a ouvert son propre DEP.

C'est peu. À quoi cela tient-il ?

À ce que dès la première heure, la stratégie du DEP a été liée thématiquement avec le projet de Managed Care. Or ce projet a été refusé aux urnes il y a onze ans. Cela aurait été le dernier moment pour adapter la stratégie DEP – en l'associant à une nouvelle vision des soins intégrés et coordonnés. Cela

n'a hélas pas été fait. Par conséquent, on se trouve à présent dans une situation politiquement absurde : le projet de Managed Care a été rejeté et des millions de francs ont néanmoins été investis dans le DEP, qui au fond n'est qu'un outil de communication des soins intégrés. En même temps, les activités de coordination ne sont pas suffisamment rémunérées. Bien que les soins intégrés offrent clairement de nombreux avantages et qu'ils aient un réel potentiel en termes de gains d'efficience, si l'on ne rémunère pas le surcroît de travail qui en résulte, au début surtout, cela ne peut pas jouer. Le problème est connu depuis 2012 mais n'est toujours pas réglé.

Que dites-vous de l'idée que le DEP doit atteindre une masse critique pour générer un « effet domino positif » ?

J'ai ouvert mon DEP il y a quelque temps déjà. Je me suis récemment rendu à l'hôpital pour un contrôle. Or le personnel m'a posé des questions dont il aurait pu trouver la réponse dans mon DEP. « Avez-vous consulté mon DEP ? » ai-je demandé. La réponse a été : « Non, nous n'avons pas encore suivi la formation. » De fait, les hôpitaux ont depuis 2017 l'obligation légale de travailler avec le DEP. Ils avaient un délai d'introduction de trois ans, qui a expiré depuis plus de deux ans. Il faut absolument développer le leadership, au niveau politique comme parmi les fournisseurs de prestations.

Qu'entendez-vous par là ?

J'étais ce printemps en Estonie. J'y ai parlé aux gens du DEP, qui est très répandu. Ils ont bien sûr une autre conception de l'État. Et le contexte n'est pas le même, car ils ne devaient pas tenir compte d'autres systèmes déjà en place. J'ai voulu en avoir le cœur net : « Comment avez-vous réussi ? » La réponse était claire : « Plusieurs personnes occupant des postes-clés ont décidé d'y aller jusqu'au bout. » Il nous manque cette détermination. La situation me rappelle le Conseil de sécurité de l'ONU : tous les acteurs sont assis à une même table mais comme chacun a un droit de veto, les processus de réforme piétinent. Les multiples droits de veto sont autant de grains de sable dans l'engrenage. Ils ont bloqué toute évolution et conduit le DEP dans une impasse : à moins de proposer des services supplémentaires, la seule compilation de documents PDF n'offrira pas une plus-value suffisante.

Pr Serge Bignens

Après des études d'ingénieur à l'École polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL) et à la Carnegie Mellon University de Pittsburgh (USA), Serge Bignens a créé et dirigé sur le plan suisse, dans les années 1990, le secteur cybersanté de l'entreprise informatique ELCA. En 2009, il est passé à la direction de la santé du canton de Vaud, où il a élaboré et mis en œuvre la stratégie cantonale de cybersanté. Serge Bignens est chargé de cours depuis 2014 à l'Institut d'informatique médicale de la Haute école spécialisée bernoise (I4MI), qu'il dirige depuis 2016. Il est par ailleurs membre fondateur et membre du comité de la coopérative MIDATA et s'engage tant au comité de la Société suisse d'informatique médicale, qu'au sein de l'organisation d'utilité publique CH++ en vue du renforcement des compétences scientifiques et technologiques du monde politique, de l'administration et de la société dans son ensemble.



Y a-t-il une solution en vue ?

En ce moment, le DEP évoque une forteresse médiévale qui aurait relevé son pont-levis, par souci de sécurité. Les occupants de la place meurent de faim. Il s'agit d'abaisser le pont-levis – et d'ouvrir le système : il faut des interfaces de programmation d'applications (API) permettant d'accéder de l'extérieur aux données enregistrées dans le DEP et de générer une plus-value. Des services utiles aux personnes atteintes de maladies chroniques verraient ainsi le jour. À l'instar d'un algorithme externe évaluant les données du DEP pour identifier toute interaction défavorable entre médicaments et proposer des combinaisons de remèdes mieux tolérés. Je serais ravi que quelques-unes des nombreuses innovations relevant de la santé mobile (mHealth) et de la cybersanté (eHealth) puissent converger avec l'univers très réglementé du DEP.

« Il faut des interfaces de programmation d'applications (API) permettant d'accéder de l'extérieur aux données enregistrées dans le DEP et de générer une plus-value. Des services utiles aux personnes atteintes de maladies chroniques verraient ainsi le jour. »

Que faut-il pour cela ?

Un modèle d'affaires, l'ouverture au niveau réglementaire et technique – et surtout une volonté politique inébranlable. À l'heure actuelle, le DEP suisse ne permet pas de se connecter à des services externes. Et nous n'envisageons pas non plus d'investir dans un solide service public, allant au-delà de l'exploitation minimale du DEP. La révision de loi en cours n'y change hélas pas grand-chose, et d'ailleurs elle est bien tardive. Ce n'est que cet été qu'on a commencé à informer sur les avantages du DEP. Or le temps presse : je me fais du souci pour la Suisse, à la traîne en comparaison internationale. Cela me désole, car je suis un grand fan du DEP, de sa vision et de son potentiel.

Des données de santé remarquablement protégées

Les informations concernant l'état de santé font partie, en vertu de la loi, des « données personnelles sensibles ». Par conséquent, toute une série de mesures font que les données de santé sont conservées dans le DEP de manière fiable et à l'abri des accès non souhaités.



Ce lien vous permet d'accéder à des vidéos d'information sur la sécurité du DEP :

<https://tinyurl.com/3umc92rd>

Les détenteurs de DEP peuvent déterminer eux-mêmes qui a accès à leurs données et même attribuer différents niveaux de confidentialité à leurs soignants.

Selon la loi fédérale sur la protection des données, les informations sur la santé font partie des « données personnelles sensibles » au même titre que celles concernant les convictions religieuses ou les opinions philosophiques et politiques. Et l'ordonnance sur le dossier électronique du patient oblige à « veiller à ce que le procédé de chiffrement utilisé pour l'enregistrement et le transfert des données soit conforme aux progrès techniques ». Ces deux passages prouvent déjà que la sécurité des données sur la santé est encadrée par une législation stricte.

« Espace de confiance du DEP »

Les huit fournisseurs de DEP en Suisse doivent s'en tenir aux prescriptions légales – et font régulièrement l'objet de contrôles approfondis dus à des organismes d'audit indépendants. Afin d'obtenir le certificat exigé, il faut respecter tout un catalogue d'exigences. D'où la garantie que les fournisseurs se conforment à des normes de sécurité très élevées. Et que les documents des utilisateurs sont stockés de manière fiable et à l'abri des accès non souhaités – « dans l'espace de confiance du DEP ».

L'espace de confiance est isolé d'Internet grâce à un système de cryptage sophistiqué (basé sur les protocoles Transport Layer Security, TLS). Les fournisseurs n'utilisent que des connexions sécurisées et consacrent beaucoup d'efforts à la protection de l'espace de confiance, par des mesures tant techniques qu'organisationnelles. Les mesures techniques adoptées comprennent notamment l'authentification à deux facteurs: tout utilisateur est prié d'indiquer, outre son mot de passe personnel, un code de confirmation envoyé à chaque fois sur son téléphone mobile. Entre autres mesures organisationnelles, les fournisseurs sont tenus de former leur personnel. C'est ainsi que pour accéder au DEP, il faut avoir suivi une formation de base sur la gestion des données sensibles.

Archivage décentralisé

Les fournisseurs de DEP font également appel à des entreprises spécialisées (appelées white hat hacker) afin d'identifier toute faille potentielle de leurs systèmes. Enfin, la mise en œuvre régionale du DEP contribue à la sécurité des données sur la santé qui, au lieu d'être stockées dans un lieu central, sont dé-

centralisées dans tout le pays. L'ODEP prescrit en effet que les supports de données doivent se trouver en Suisse et être régis par le droit suisse. De cette façon, les entreprises qui sauvegardent des données ne peuvent être contraintes par une autorité étrangère à lui fournir des données.

Il appartient aux utilisateurs de déterminer qui peut consulter les informations enregistrées dans leur DEP. Il est possible d'accorder un accès à différents professionnels de la santé – comme à un médecin de famille. Le système prévoit même différents niveaux de confidentialité.

Chaque patient peut également décider de la durée de conservation de ses propres données de santé dans son DEP. Si l'ordonnance prévoit que les données doivent être détruites au bout de vingt ans, les utilisateurs sont bien entendu libres d'effacer leurs données en tout temps – ou d'annuler le délai de suppression.

L'accès aux données à caractère personnel concernant la santé est refusé à l'employeur, à l'assurance-maladie et aux autorités. Et comme il faut s'identifier sans équivoque avant tout accès au DEP, le système peut établir un journal

des accès signalant qui a consulté des documents ou stocké de nouveaux documents à quel moment. Les utilisateurs concernés sont seuls à pouvoir consulter ce journal des accès au DEP. Il permet à tout un chacun de découvrir rapidement un éventuel accès abusif – et d'obtenir l'ouverture de poursuites en justice, car de tels accès abusifs sont sanctionnés et punis d'une lourde amende.

Contribution personnelle à la sécurité

L'espace de confiance a beau être parfaitement isolé techniquement d'Internet, il ne peut fonctionner que si chacune et chacun garde secrètes les informations d'accès à son DEP et ne les communique à personne. En effet, la sécurité des documents conservés dans le DEP dépend aussi de l'attribution avec soin et prudence des droits d'accès. Et de ce que le mot de passe du DEP est différent de ceux utilisés pour d'autres services.

Contact :

Raphaël Dunant, division Transformation numérique, Office fédéral de la santé publique OFSP, raphael.dunant@bag.admin.ch

Lien :

- Protection des données du DEP : <https://tinyurl.com/9v7sz278>
- Vidéo : « À quel point le DEP est-il sûr ? » : <https://tinyurl.com/bddbksk5>

Le DEP – bientôt avec carnet de vaccination électronique

Le DEP possède désormais une nouvelle fonction, le module de vaccination. Les utilisateurs ont ainsi la possibilité de récupérer les données enregistrées au départ sur la plateforme mesvaccins.ch.

La fondation mesvaccins.ch s'est vue contrainte de retirer sa plateforme du réseau en mars 2021. L'incident a touché plus de 300 000 utilisateurs ayant enregistré leurs données de vaccination sur cette plateforme – qui n'ont plus pu accéder à leur documentation quand la fondation a fait faillite. Alors qu'au départ tout indiquait qu'il faudrait supprimer les données de vaccination, il a finalement été possible de les sauver : le Département de la santé et des affaires sociales du canton d'Argovie, soit la communauté de référence eHealth Argovie, les a récupérées. L'OFSP et Health Suisse ont participé à l'opération.

Ces données redeviendront accessibles aux utilisateurs, sur une plateforme sécurisée. Chacun sera ainsi libre d'effacer ses données personnelles de vaccination, de les reprendre ou de les transférer dans le DEP, plateforme nationale regroupant les informations perti-

nentes pour un traitement et donc parfaite pour la conservation sécurisée des données de vaccination. En effet, la certification selon la loi sur le dossier électronique du patient (LDEP) et les contrôles réguliers garantissent le niveau de protection élevé des données enregistrées dans le DEP.

Avec la société technologique Sopra Steria, eHealth Suisse a élaboré un module de vaccination qui devrait faire partie intégrante du DEP. Concrètement, tant les propriétaires de DEP que les professionnels de la santé ayant reçu l'autorisation nécessaire pourront saisir et gérer les données de vaccination sous une forme structurée. Le module vaccinal permettra non seulement de compiler et d'afficher les données, mais aussi d'établir en tout temps un carnet de vaccination actualisé, téléchargeable du DEP en cas de besoin.



Lors d'une vaccination, il ne sera plus nécessaire à l'avenir de disposer d'un carnet de vaccination.

Contact :

Patrick Jolo, formats d'échange & sémantique, eHealth Suisse, patrick.jolo@e-health-suisse.ch

Liens :

- Informations sur la vaccination : <https://tinyurl.com/4cdx5et5>
- Vidéo du carnet de vaccination dans le DEP : <https://tinyurl.com/2p98b5y8>

En route vers la liste de médication électronique

Les choses paraissent plus simples qu'elles ne sont : pour avoir un aperçu électronique de tous les médicaments, il faut enregistrer les données dans un format structuré. Les bases légales nécessaires pour y parvenir sont entrées en vigueur le 1^{er} juin 2023. Il reste toutefois beaucoup à faire.

Parmi les principales applications d'un DEP figure un aperçu de tous les médicaments à prendre. Afin que les patients – et les professionnels de la santé qui prescrivent et remettent les médicaments – aient en tout temps accès à l'état actuel de la médication, un groupe de travail a commencé dès 2017 à définir des formats d'échange. Ces formats garantissent que les données de médication puissent être lues sans erreur par les différents systèmes informatiques des hôpitaux, des cabinets de médecine de famille et des pharmacies, traitées si nécessaire puis réenregistrées dans le DEP.

Des interactions entre plusieurs formats d'échange sont prévues dans le DEP, afin par exemple qu'une fois la décision thérapeutique prise, des ordonnances électroniques puissent être émises pour les médicaments nécessaires. Or l'architecture des données en cours d'élaboration est loin d'être triviale – elle est même unique au monde. « Nulle part ailleurs une solution comparable n'est en place », souligne Patrick Jolo, collaborateur scientifique de eHealth Suisse participant au développement d'une infrastructure de données adéquate.

Comme la fin des travaux de développement n'est pas encore en vue, l'introduction de la cybermédication s'effectue en plusieurs étapes. S'il est possible depuis le début du DEP de stocker par exemple des documents sur la médication au format PDF, la deuxième phase a débuté le 1^{er} juin 2023. En effet, les bases légales entrées en vigueur à cette date permettent un stockage structuré des données de médication dans le DEP. Autrement dit, les données peuvent désormais faire l'objet d'un transfert numérique.

Dans ce contexte, la FMH et pharmaSuisse mènent un projet d'ordonnance électronique applicable au niveau suisse, avec l'accompagnement d'eHealth Suisse. Il s'agit de développer un système permettant de prescrire électroniquement un médicament et d'en obtenir la remise avec un code QR. L'ordonnance électronique doit être à l'abri des falsifications – et,

dans un premier temps, pouvoir être remise dans n'importe quelle pharmacie non seulement au format électronique, mais aussi sur papier. En cas de mise en œuvre fructueuse de l'ordonnance électronique, la collaboration deviendra plus simple pour tous les protagonistes. En outre, tout indique que comme les ordonnances gagneront en lisibilité, les risques d'erreur de médication diminueront – et donc que la sécurité des patients s'améliorera.

Contact :

Patrick Jolo, formats d'échange & sémantique, eHealth Suisse, patrick.jolo@e-health-suisse.ch

Liens :

- Introduction du plan de médication dans le DEP : <https://tinyurl.com/yn739p53>
- Fiche d'information : <https://tinyurl.com/6d5vujp9>

La collaboration internationale est bénéfique pour la Suisse

La transformation numérique du système de santé ne progresse pas qu'en Suisse. Les autres pays européens sont plus ou moins avancés sur ce plan. La Suisse peut ainsi profiter des expériences réalisées à l'étranger. Aussi la Confédération cultive-t-elle les échanges au niveau international.

Le DEP est disponible dans toute la Suisse depuis 2022. Son introduction s'est faite par étapes, région par région, dans le cadre de communautés de référence. Du fait de la structure fédéraliste de la Suisse, les soins de santé sont l'affaire des cantons. Mais comme 26 solutions seraient trop difficiles à coordonner, la mise en œuvre du DEP est organisée au niveau régional. Il existe aujourd'hui huit communautés (de référence).

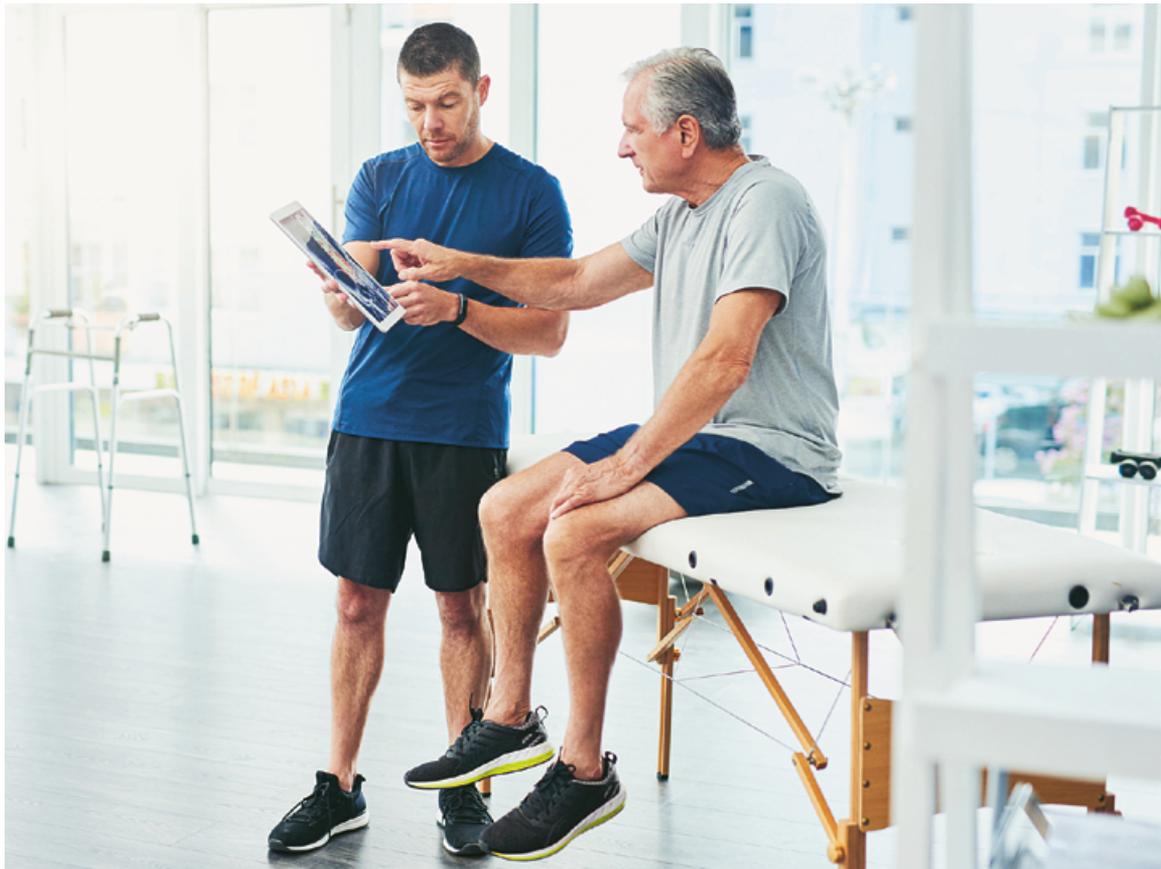
Conditions-cadres nationales

Divers pays aux systèmes de santé organisés de manière centrale – comme la France ou le Portugal – ont adopté des solutions de cybersanté uniformes à l'échelon national. Les autorités portugaises ont par exemple misé tôt sur les technologies numériques. Aujourd'hui, la plupart des gens y sont enregistrés dans le réseau national d'information en santé, où sont proposées diverses applications de cybersanté. Par exemple, presque toutes les ordonnances sont établies sous forme électronique¹.

Les conditions cadres locales, dues parfois à des raisons historiques, sont souvent déterminantes pour le succès des projets de numérisation. En Estonie par exemple, la numérisation du système de santé a été menée au pas de charge après l'effondrement de l'Union soviétique dans tous les domaines de l'administration publique. Le DEP et des applications comme l'ordonnance électronique font d'ores et déjà partie du quotidien de la population estonienne².

La confiance, élément moteur des projets de numérisation

L'attitude de la population s'avère elle aussi centrale pour l'ancrage des applications de cybersanté. Au Danemark par exemple, les gens sont réceptifs aux applications numériques. La confiance dans les organisations étatiques y est comparativement élevée, y compris en ce qui concerne le traitement des données personnelles. Les applications de cybersanté comme la facture électronique ou les listes de médication font depuis longtemps partie du quotidien des gens, et la plupart des professionnels de la santé danois utilisent régulièrement ces services. C'est ainsi par exemple que presque tous les transferts de patients s'effectuent par voie électronique³.



Dans de nombreux pays, le DEP fait déjà partie du quotidien des professionnels de la santé et des patients, par exemple dans les cabinets de physiothérapie.

L'UE encourage les échanges de données entre États membres

La mise en place de solutions numériques dans le secteur de la santé est avant tout une tâche nationale incombant à chacun des États membres. En même temps, l'UE soutient cette évolution, notamment par la mise en place de plateformes collaboratives et en accordant des aides financières. Par exemple, le réseau «eHealth Network» a vu le jour pour mettre en contact les autorités nationales compétentes. De même, la «eHealth Digital Service Infrastructure» permet aux États membres des échanges sécurisés, efficaces et interopérables de données de santé personnelles. L'Espace européen des données de santé est un autre projet porteur d'avenir. Il a pour but d'établir un cadre cohérent pour l'utilisation des données de santé, grâce à des normes communes.

Apprendre les uns des autres

Les nombreuses expériences réalisées par les autres pays avec les applications de santé numériques, de même que les plateformes inter-

nationales constituent autant de précieux repères pour la Confédération et les cantons, ainsi que pour leur centre de compétence et de coordination eHealth Suisse. Dans cet esprit, les contacts internationaux sont fortement encouragés et les nouveaux travaux tiennent dûment compte des récentes connaissances.

eHealth Suisse, la Confédération et les cantons s'engagent en outre à ce qu'à l'avenir, la Suisse puisse garantir l'échange transfrontalier sécurisé des données numériques de santé. De tels échanges sont très utiles, par exemple, si un propriétaire de DEP en Suisse suit un traitement à l'étranger. La loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) se réfère par conséquent aux normes internationales en place. De même «Integrating the Healthcare Enterprise Suisse» (IHE Suisse), l'organisation nationale suisse de l'initiative internationale IHE, s'engage pour améliorer les échanges techniques de données au niveau mondial ainsi que l'interopérabilité des systèmes informatiques de santé, en encourageant l'utilisation uniforme des normes établies.

Contact:

Isaac Zürcher, division Affaires internationales,
isaac.zuercher@bag.admin.ch

Liens:

- Espace européen des données de santé (en anglais): <https://tinyurl.com/2bcjz8kw>
- Santé en ligne: santé et soins numériques: <https://tinyurl.com/2s3tmfrm>
- EU eHealth Network (en anglais): <https://tinyurl.com/yxyrsaym>
- IHE Suisse: www.ihe-suisse.ch/fr/

¹ Source: Fondation Bertelsmann, 2018 (en allemand): <https://tinyurl.com/yf9u6pde>

² Source: Fondation Bertelsmann, 2018 (en allemand): <https://tinyurl.com/bdeczm6f>

³ Source: Fondation Bertelsmann, 2018 (en allemand): #SmartHealthSystems. Digitalisierungsstrategien im internationalen Vergleich. <https://tinyurl.com/53ns5zh2>

« Les meilleurs ambassadeurs du DEP sont nos médecins »

Cinq questions à François Bastardot: comme très peu de nouveaux médecins connaissent bien le DEP, il est important non seulement d'informer les patients, mais aussi de former les professionnels de la santé, explique le médecin interniste, responsable de l'informatique médicale au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne.

1 Quel est le rôle de la numérisation dans votre quotidien au CHUV?

Son rôle est absolument essentiel. Par exemple le dossier médical électronique, que nous avons introduit en 2010, remplit plusieurs fonctions. D'une part, il nous aide dans notre activité clinique: tout patient admis chez nous à l'hôpital est suivi par une équipe soignante qui compte rapidement, au fil des jours, 50 à 60 professionnels de la santé. Avec une prise en charge aussi fragmentée, le dossier médical électronique est un gage de continuité puisqu'il renferme toutes les informations pertinentes provenant des soins, des laboratoires ou de la radiologie. Nous y documentons quand nous avons parlé à qui, et expliquons comment nos décisions ont été prises: si je prescris un antibiotique et si je finis le travail à 18 heures, mon collègue travaillant la nuit doit pouvoir comprendre pourquoi cette personne a reçu un antibiotique.

«Le dossier médical électronique est un gage de continuité puisqu'il renferme toutes les informations pertinentes provenant des soins, des laboratoires ou de la radiologie.»

2 Quelles sont les autres fonctions du dossier médical électronique?

Outre la dimension clinique, il comporte une dimension administrative et financière: le codage médical repose sur des données enregistrées dans le dossier médical électronique. Pour faciliter les choses, il est prévu d'utiliser un système basé sur l'intelligence artificielle.

Le dossier médical électronique a troisièmement une dimension juridique. En cas de complications, la justice est susceptible d'utiliser les informations y figurant, afin de déterminer les responsabilités des divers protagonistes. Quatrièmement, les abondantes données médicales figurant dans le dossier médical

«Les abondantes données médicales figurant dans le dossier médical électronique sont très précieuses pour la recherche.»

électronique sont très précieuses pour la recherche.

Et cinquièmement, nous avons depuis un an et demi, dans le dossier médical électronique, une interface avec le DEP. Nous pouvons ainsi remettre à nos patients, à leur départ, une copie des résultats de nos investigations ainsi que des rapports médicaux. Ces informations les aideront à mieux comprendre leur maladie. Elles leur permettent encore de participer aux décisions les concernant.

3 Quelles sont vos expériences de cette interface avec le DEP?

Au début, il nous fallait copier à la main les documents dans le DEP. Entre-temps, nous avons créé des algorithmes qui s'en chargent automatiquement chaque nuit. Il est vrai que les choses ne font que commencer, car à ce jour, une toute petite partie – environ un pourcent – de nos patients possède un DEP.

Il est vrai que l'ouverture d'un DEP n'est pas une mince affaire. Il faut d'abord demander une e-ID, équivalent numérique de la carte d'identité, puis l'authentifier, autrement dit prouver qu'on est bien la personne indiquée sur l'e-ID. On pourra alors ouvrir un compte auprès d'un fournisseur de DEP, comme CARA dans le canton de Vaud. Enfin, il s'agit de synchroniser ce compte avec son identité numérique. Dans mon cas, ce processus a pris huit semaines. Si je n'avais pas été aussi motivé à ouvrir mon DEP, j'y aurais probablement renoncé après deux ou trois semaines. Ce n'est pas tout: les résidents d'EMS n'ont bien souvent pas de pièce d'identité valable, et donc ne peuvent pas authentifier leur e-ID. Il nous faut éliminer ces barrières.

4 Le CHUV est-il prêt pour l'avenir numérique – grâce à ses processus automatisés?

Oui, on est en principe prêt. Mais il reste un double défi à surmonter: il faut faire connaître le DEP non seulement aux patients, mais aussi aux professionnels de la santé. Or notre statut de clinique universitaire entraîne deux fois par an un va-et-vient parmi le personnel médical: 250 personnes arrivent ou repartent. Et parmi toutes les personnes ayant commencé chez nous le 1^{er} mai 2023, deux seulement connaissaient le DEP. Alors que nous aimerions que tous nos employés soient à même de renseigner nos patients sur le DEP. À cet effet, nous consacrons beaucoup de temps et d'énergie à la formation de nos nouveaux collègues médecins.

5 Que faut-il d'autre pour que le DEP parvienne à s'imposer?

Nous avons fait l'expérience avec notre dossier médical électronique qu'il vaut la peine d'informer de bonne heure. Par exemple, nous envoyons à nos patients une lettre avant même leur admission à l'hôpital, afin de leur expliquer notre système. Cela ne coûte pas grand-chose et les résultats sont tan-



«Tous les avantages du DEP ne se verront que dans quelques années.» François Bastardot, CHUV

gibles. Les meilleurs ambassadeurs du DEP, c'est nous les médecins, car nous pouvons en montrer l'utilité directe aux patients. Or comme pour n'importe quelle nouvelle technologie, la valeur ajoutée est le facteur-clé du succès. Ce n'est que si un nouvel outil satisfait mieux les besoins que d'autres systèmes qu'il sera utilisé. Le bémol, c'est que selon moi, tous les avantages du DEP ne se verront que dans quelques années. D'ici là, il y aura encore bien des complications à résoudre.

Contact:
François Bastardot, Chief Medical Information Officer du CHUV,
francois.bastardot@chuv.ch

Sur spectra podcast, vous trouverez d'autres contributions sur les thèmes de la promotion de la santé et de la prévention.



spectra
podcast

Campagne « Le DEP, c'est efficace. »

Sous le slogan « Le DEP, c'est efficace. », l'OFSP a lancé en juin 2023, en partenariat avec les cantons, une campagne de sensibilisation auprès des professionnels de la santé. La campagne s'adressera aussi au grand public au courant de l'année 2024.

La campagne a pour objectif d'informer les professionnels de la santé des avantages et des fonctions du DEP. En effet, les professionnels de la santé jouent un rôle essentiel dans la diffusion du DEP, du fait de leurs contacts quotidiens avec les patients. La campagne s'adresse ainsi, dans un premier temps, aux professionnels de la santé, en leur proposant du matériel d'information gratuit, des brochures, des affiches, des stylos et des présentoirs.

Les professionnels de la santé font partie intégrante de la campagne

Les hôpitaux de soins aigus, les cliniques psychiatriques et de réadaptation, les EMS et les maisons de naissance, ainsi que les cabinets

médicaux nouvellement établis depuis 2022 sont tenus de s'affilier au DEP. La participation des autres professionnels de la santé, des cabinets médicaux établis avant 2022, des pharmacies ou des services d'aide et de soins à domicile est facultative.

Le DEP est par exemple facultatif pour l'aide et les soins à domicile. Cela n'empêche pas Aide et soins à domicile Suisse de soutenir énergiquement le DEP, notamment dans le cadre de la campagne (voir témoignage ci-dessous); car le DEP présente de nombreux avantages pour les fournisseurs de prestations ambulatoires. Vous trouverez trois autres témoignages émanant d'une experte en soins intensifs, d'un spécialiste en médecine in-

« Plus grande sécurité et meilleure communication : tout le monde y gagne. »
Le DEP, c'est efficace.

DEP dossier électronique du patient

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun Svizra

Une campagne conjointe de l'Office fédéral de la santé publique OFSP et des cantons.

Adoptez dès maintenant le dossier électronique du patient : dossierpatient.ch

Rachel Jenkins, infirmière de pratique avancée (APN), Aide et soins à domicile Zurich

Des professionnels de la santé parlent de l'impact du DEP sur leur quotidien. Sujet de la campagne d'information de l'OFSP axée sur les professionnels de la santé (2023).

terne générale et d'un pharmacien sous le lien : www.dossierpatient.ch/dep-publications.

Contact :

Jeannette Portmann / Didier Bonvin, coresponsables du projet de la campagne DEP, section Information sanitaire et campagnes, Office fédéral de la santé publique, kampagnen@bag.admin.ch

Commande de matériel d'information

Du matériel d'information (annonces-témoignages, affiches, graphiques, stylos et supports de formation) destiné aux professionnels de la santé et aux patients peut être téléchargé ou commandé sous : www.dossierpatient.ch/dep-publications

« L'accès permanent à des informations est une priorité »

Rachel Jenkins, infirmière de pratique avancée APN, travaille à Zurich dans l'aide et les soins à domicile. Elle explique pourquoi elle s'engage en faveur de la campagne d'information nationale et ce que le DEP signifie pour elle à titre personnel.

Pourquoi soutenez-vous la campagne en faveur du DEP ?

L'introduction du DEP est à l'ordre du jour dans toutes les organisations d'aide et de soins à domicile, ce qui contribuera à son essor dans toute la Suisse. Son introduction nécessite néanmoins l'acceptation et la confiance dans la protection des données aussi bien de la part de la population que de celle du personnel soignant. Le DEP peut simplifier notre quotidien professionnel. Voilà pourquoi je participe volontiers à la campagne.

Comment évaluez-vous l'importance du DEP pour les soins de santé ?

Les résultats sont optimaux quand tout le monde – les patients, leurs proches et les professionnels de la santé – travaille main dans la main. Je le constate tous les jours dans le secteur de l'aide et des soins à domicile. Ajuster les divers traitements ou soins à la situation du patient est une affaire d'équipe. La simplicité et la sécurité des échanges de données sont des atouts. Le DEP favorise l'échange d'informations nécessaires. Il permet une meilleure sécurité, moins de prestations superflues, des coûts à la baisse et une satisfaction accrue à l'égard des soins de santé.

Qu'est-ce qui changera dans votre quotidien, à l'ère du DEP ?

Dans l'aide et les soins à domicile, nous accompagnons à la maison des cas complexes. Les situations de soins deviennent toujours plus délicates. L'accès permanent à des informations actuelles et exhaus-

sives est une priorité, qu'il s'agisse des diagnostics, des médicaments, des ordonnances pour des traitements ultérieurs ou des directives anticipées du patient. Ainsi seulement, nous pouvons travailler efficacement. Les échanges d'informations entre professionnels de la santé prennent beaucoup de temps aujourd'hui. Le DEP peut faciliter les choses. J'espère pouvoir consacrer à mes patients le temps ainsi gagné.

Comment les professionnels de la santé peuvent-ils contribuer à la diffusion du DEP ?

En partageant et en commentant par exemple les contenus de la campagne dans les médias sociaux, afin d'en faire connaître les messages. De même, les professionnels de la santé peuvent contribuer à la diffusion du DEP en s'informant sur les possibilités existantes et en attirant l'attention de leurs patients sur le DEP.

Comment peut-on amener la population à soutenir le DEP ?

Les gens doivent s'apercevoir que le DEP leur est utile et qu'il protège leur santé : qu'il permet par exemple d'éviter les erreurs de médication, si tous les intervenants disposent d'un accès rapide et fiable aux mêmes données. Or les données de santé sont très personnelles et particulièrement dignes de protection. Il faut donc que les patients puissent faire confiance aux professionnels de la santé auxquels ils prévoient de donner accès à leur dossier. Mais je suis confiante : le DEP va s'imposer et nous faciliter l'existence.

Impressum : spectra 138, octobre 2023

«spectra» est un bulletin d'information de l'Office fédéral de la santé publique qui paraît quatre fois par an en français, en allemand et en anglais. Il publie également des opinions qui ne coïncident pas avec la position officielle de l'office.

Éditeur : OFSP, 3003 Berne, tél. 058 463 87 79, fax 058 464 90 33, www.ofsp.admin.ch

Réalisation : Adrian Heuss, Miriam Flury, advocacy ag

Responsable de la commission de rédaction : Adrian Kammer, adrian.kammer@bag.admin.ch

Commission de rédaction : Rahel Brönnimann, Claudia Brunner, Daniel Dauwalder, Adrian Kammer, Nadja Stirnimann, Simon Grossenbacher

Textes : advocacy ag, collaborateurs de l'OFSP, Ori Schipper

Photos/copyrights : collaborateurs de l'OFSP, Fotolia, iStock by Getty Images

Graphisme : bom! communication ag, Bâle

Impression : Bütetiger AG, 4562 Biberist

Tirage : 5000 ex. D, 2500 ex. F, 800 ex. E

Il est possible de commander des numéros séparés et des abonnements gratuits à : Office fédéral de la santé publique, Section Information sanitaire et campagnes, 3003 Berne, kampagnen@bag.admin.ch

Contact

Section, Service

Division Prévention des maladies 058 463 87 11 non transmissibles

Section Prévention et promotion 058 463 88 11 (maladies transmissibles)

Section Égalité face à la santé 058 463 06 01

Section Politique nationale 058 463 06 01 de la santé

Section Information sanitaire et campagnes 058 463 87 79

Section Bases scientifiques 058 463 88 24

www.spectra-online.ch