



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

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

# Stratégie nationale en matière de cybersanté (*eHealth*)

Conformément au mandat du Conseil fédéral du 18 janvier 2006  
(stratégie pour une société de l'information en Suisse)

1<sup>er</sup> décembre 2006

## Sommaire

Résumé .....	2
<b>1 Introduction .....</b>	<b>9</b>
<b>2 Définition et conditions-cadres .....</b>	<b>11</b>
2.1 Définition.....	11
2.2 Objectifs fondamentaux du projet <i>eHealth</i> .....	11
2.3 Conditions-cadres et défis.....	12
<b>3 Analyse de la situation initiale .....</b>	<b>16</b>
3.1 Analyse de la situation du point de vue de la Confédération .....	16
3.2 Analyse de la situation du point de vue des cantons .....	17
3.3 La situation à l'étranger .....	19
<b>4 Vision stratégique et champs d'activité .....</b>	<b>22</b>
4.1 La vision stratégique .....	22
4.2 Les champs d'activité .....	23
<b>5 Champ d'activité « Dossier électronique du patient » .....</b>	<b>25</b>
5.1 Introduction.....	25
5.2 Objectifs.....	26
<b>6 Champ d'activité « Informations et services en ligne » .....</b>	<b>29</b>
6.1 Introduction.....	29
6.2 Objectifs.....	31
<b>7 Champ d'activité « Application et développement de la stratégie » .....</b>	<b>33</b>
7.1 Introduction.....	33
7.2 Objectifs.....	33
<b>8 Conditions à la mise en œuvre de la stratégie .....</b>	<b>38</b>
8.1 Introduction.....	38
8.2 Conditions.....	38
<b>9 Coûts, utilité, financement .....</b>	<b>41</b>
9.1 Quelques réflexions au sujet des coûts .....	41
9.2 L'utilité de <i>eHealth</i> .....	41
9.3 Financement.....	45
<b>10 Mesures prioritaires.....</b>	<b>47</b>
10.1 Organe national de coordination .....	47
10.2 Préparation de bases légales.....	49
<b>Annexe 1 : Feuille de route .....</b>	<b>51</b>
<b>Annexe 2 : Références.....</b>	<b>52</b>
<b>Annexe 3 : Glossaire.....</b>	<b>53</b>

*Pour faciliter la lecture du document, le masculin générique est utilisé pour désigner les deux sexes.*

## 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 (*eGovernment*) 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

...efficacité...

...qualité...

...sécurité...

...et promotion de l'économie

suisse.

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

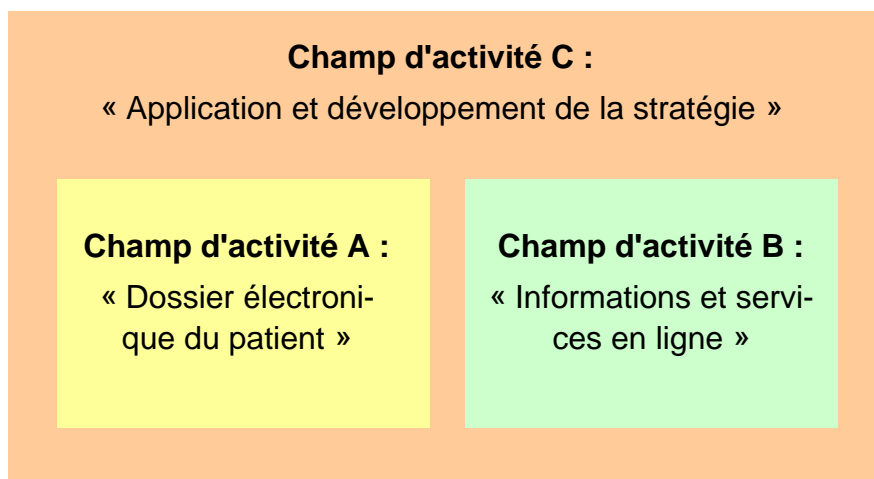
**« Dans le système de santé suisse, les personnes peuvent autoriser les spécialistes de leur choix à accéder, indépendamment du temps et du lieu, à d'importantes informations personnelles et bénéficier de prestations. Elles participent activement à la prise de décisions concernant leur comportement et leurs problèmes relatifs à la santé, renforçant ainsi leurs compétences en la matière. 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 pour créer des processus de 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. Par conséquent, les données doivent être saisies selon une structure unifiée et pouvoir être échangées sous forme

Champ d'activité  
« Dossier électronique du patient »

électronique.

<b>Objectif A1</b> : La carte d'assuré est introduite en 2008 (avec des options facultatives pour les données médicales à caractère personnel).
<b>Objectif A2</b> : Début 2008, les cantons peuvent réaliser des essais pilotes en matière de cybersanté basés sur la carte d'assuré.
<b>Objectif A3</b> : Fin 2008, les normes techniques relatives au dossier électronique du patient sont adoptées de manière contraignante.
<b>Objectif A4</b> : Début 2010, tous les hôpitaux de soins somatiques aigus, tous les réseaux de soins intégrés et au moins 50 % des médecins indépendants ont adopté le dossier médical informatisé. L'interopérabilité des dossiers médicaux informatisés est assurée.
<b>Objectif A5</b> : Début 2012, un système de clés d'accès électronique permettant de vérifier l'identité des patients et des fournisseurs de prestations fonctionne à l'échelle nationale.
<b>Objectif A6</b> : Fin 2012, l'échange par voie électronique de données médicales et administratives entre partenaires du système de santé est structuré et n'entraîne plus ni rupture de médias, ni pertes. L'échange est soumis aux mêmes principes dans toute la Suisse (les normes internationales sont prises en compte).
<b>Objectif A7</b> : Début 2015, toute personne résidant en Suisse possède un dossier électronique de santé, qu'elle garde toute sa vie.

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 « Informations et services en ligne »

<b>Objectif B1</b> : Fin 2008, la nécessité de définir un système d'accréditation, des recommandations spécifiques concernant les critères ou les labels de qualité et des normes relatives à l'offre en ligne a été examinée. Le cas échéant, les adaptations légales requises sont engagées.
<b>Objectif B2</b> : Fin 2010, les informations en ligne proposées par la Confédération, les cantons et les communes en matière de santé et répondant aux critères de qualité sont structurées en fonction des groupes cibles ou des thèmes. L'utilité d'un portail d'informations étatique pour la réalisation des objectifs est à vérifier.
<b>Objectif B3</b> : En 2015, l'accès sécurisé des citoyens à leur dossier électronique de santé leur permet de consulter des informations structurées, accréditées et spécifiques.

Le champ d'activité « Application et développement de la stratégie » définit le cadre général de la stratégie, 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 et développement de la stratégie »

<p><b>Objectif C1</b> : La Confédération et les cantons conviennent en 2007 d'une convention-cadre réglant la mise en œuvre coordonnée de la stratégie nationale <i>eHealth</i>. Un organe national de coordination entre la Confédération et les cantons est opérationnel fin 2007 (→ mesure prioritaire).</p>
<p><b>Objectif C2</b> : 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.</p>
<p><b>Objectif C3</b> : 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>
<p><b>Objectif C4</b> : Fin 2008, un processus visant à créer et à développer une architecture nationale <i>eHealth</i> est défini.</p>
<p><b>Objectif C5</b> : 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> : 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> : 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> : Fin 2010, 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> : 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 :

Les mesures prioritaires...

- 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 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 ? 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 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.

...organe national de coordination...

...et mise au clair préalable des travaux législatifs

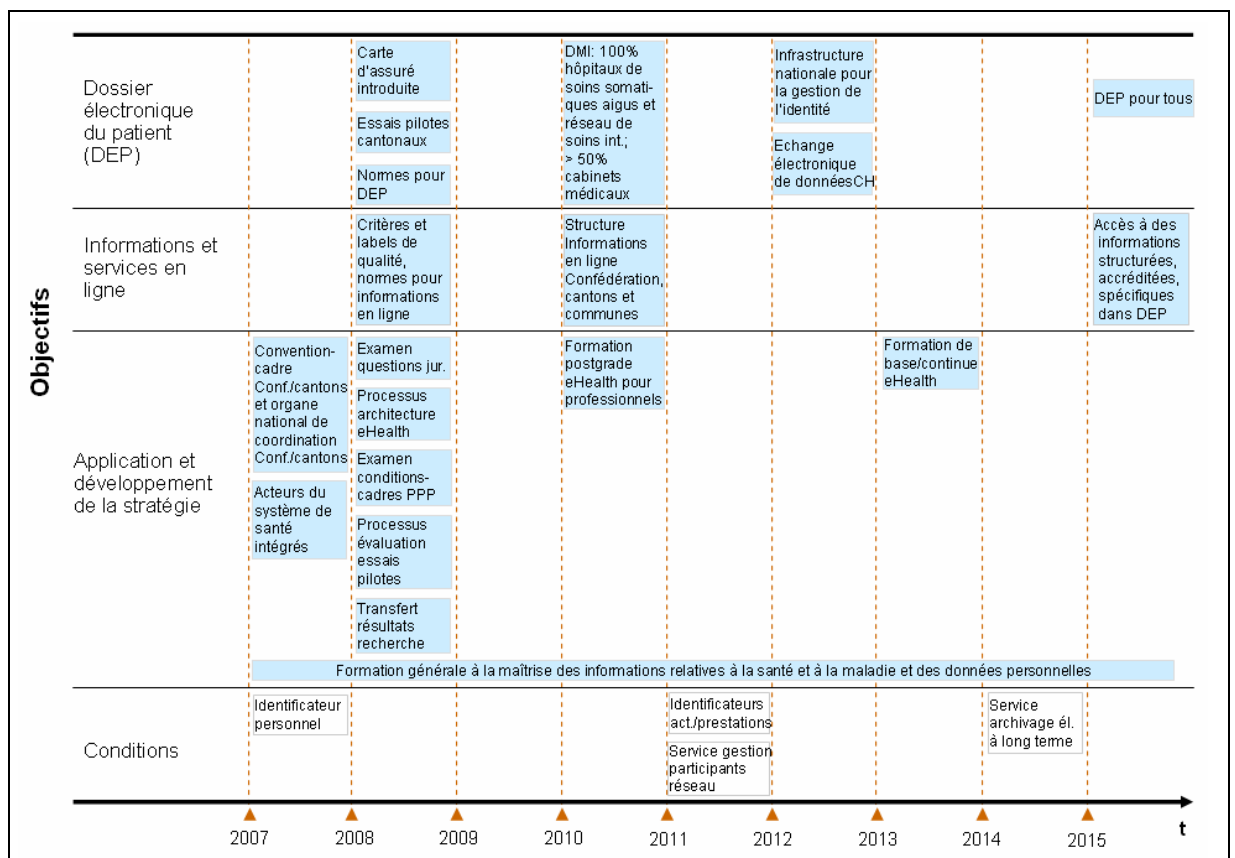


Tableau synoptique des objectifs et des conditions fixées dans la stratégie *eHealth*

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 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.
- *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 (qui permettent d'éviter des complications liées à la médication).
- *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 téléométrie au médecin de famille, à un spécialiste ou à un centre de télémé-



decine. 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 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.

Financement

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

# 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 (*eGovernment*) 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 (*eGovernment*), 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.

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

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.

Mandat confié par le Conseil fédéral au DFI

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 :

Objectifs selon le Conseil fédéral

- 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).

Confédération et cantons ensemble

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 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 cybersanté (*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, prévention) ;
- ... quelque 3 000 communes (p. ex. services Spitex, foyers, 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. 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

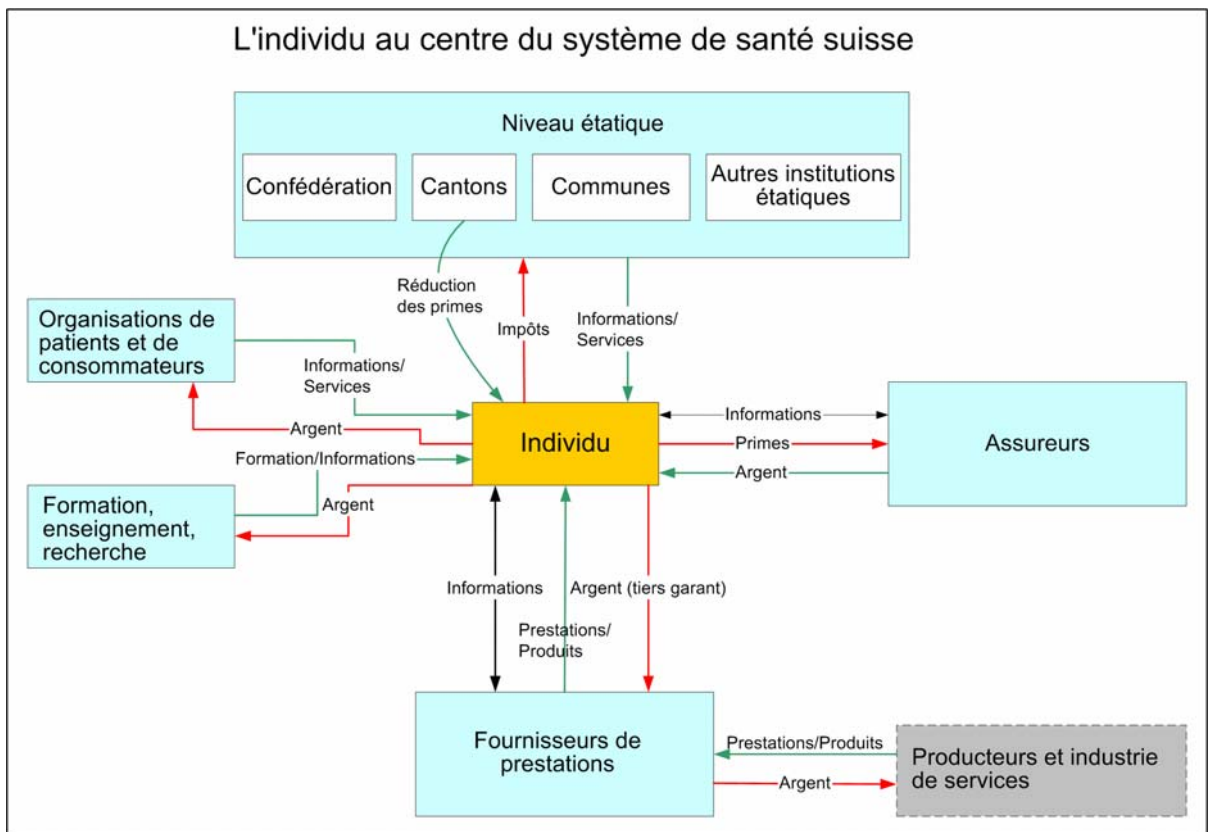
L'efficacité des TIC est maximale lorsqu'un processus est utilisé fréquemment et par différents services. Le système de santé se caractérise par une forte densité de données et par des informations complexes diffi-

Processus complexes impliquant de nombreuses interfaces

ciles 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 spécialisé ou un laboratoire), un assureur-maladie (assurance de base et/ou assurance complémentaire), parfois aussi des autorités cantonales. Les données administratives et médicales 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.

La vision stratégique définie dans la stratégie nationale *eHealth* 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 réitérées 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 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 l'on établit de services de santé en ligne, plus le nombre des données qui doivent être disponibles rapidement de manière sécurisée, et être travaillées de manière efficiente là où on en a besoin augmente. La stratégie *eHealth* accorde une grande importance à la sécurité : tant les systèmes informatiques que les transferts de données entre ces systèmes doivent être protégés sur le plan de la confidentialité, de l'intégrité et de la disponibilité. En particulier, seules des personnes explicitement autorisées à le faire peuvent consulter, modifier ou réutiliser des données saisies, gérées ou transmises par voie électronique. La confiance des utilisateurs dépend du respect des principes de protection des données et de l'utilisation de technologies novatrices destinées à protéger la sphère privée.

Sécurité des informations et 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 défavorisés doivent être pris en compte.

Accès pour tous

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 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.
- *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 le « telehomecare » (soins médicaux à domicile) 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

### 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

Les cantons se retirent des affaires opérationnelles

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 nationale *eHealth* doit à tout prix tenir compte de cette tendance.

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 extracantonales 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.

D'autres cantons suivent

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,

Seuls quelques régions disposent d'un réseau

par exemple à Lucerne et à Zurich. Certains hôpitaux mettent en œuvre des projets d'échange de données avec des médecins transférant 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.

Aux yeux des cantons, la stratégie nationale *eHealth* 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 nationale *eHealth*, 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

A l'occasion de la 58<sup>e</sup> Assemblée mondiale de la Santé, qui a eu lieu à Genève le 25 mai 2005, l'OMS a adopté 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 :

- 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 décisions.

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.

- 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 -, il vaut mieux préférer une approche pragmatique 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),

UE

Expérience d'autres pays

- 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 évolutionnaire. Les projets évolutionnaires 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.

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.

Rester flexible

L'idée fondamentale

**« Dans le système de santé suisse, les personnes peuvent autoriser les spécialistes de leur choix à accéder, indépendamment du temps et du lieu, à d'importantes informations personnelles et bénéficier de prestations. Elles participent activement à la prise de décisions concernant leur comportement et leurs problèmes relatifs à la santé, renforçant ainsi leurs compétences en la matière. 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 pour créer des processus de qualité plus sûrs et plus efficaces. »**

La vision

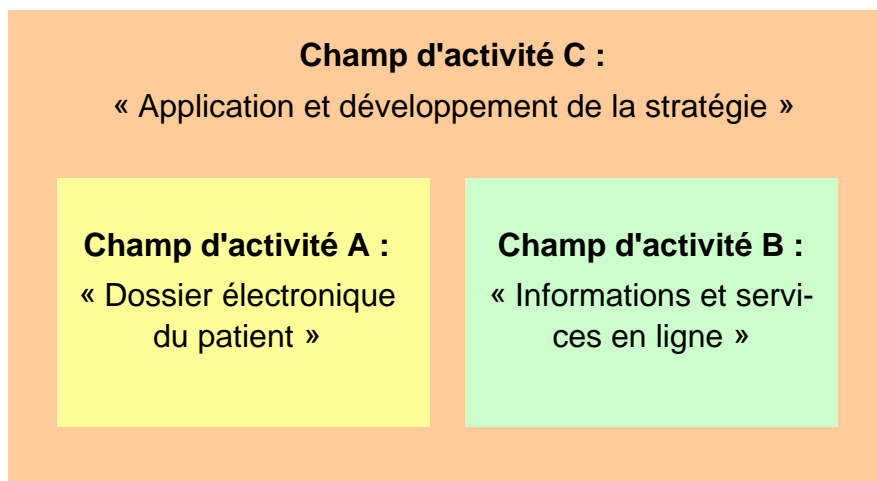
## 4.2 Les champs d'activité

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. 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 « Informations et services en ligne »

Le champ d'activité « Application et développement de la stratégie » définit le cadre général de la stratégie, 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 et développement de la stratégie »



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, rapport d'entrée à l'hôpital ou de sortie, 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 plus avant. 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 seront développés sur la base de ces paramètres.

Bases pour applications ultérieures

## 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 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.

Le dossier du patient devrait toujours être à disposition

Voilà pourquoi le dossier électronique de santé accompagnant le patient toute sa vie 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

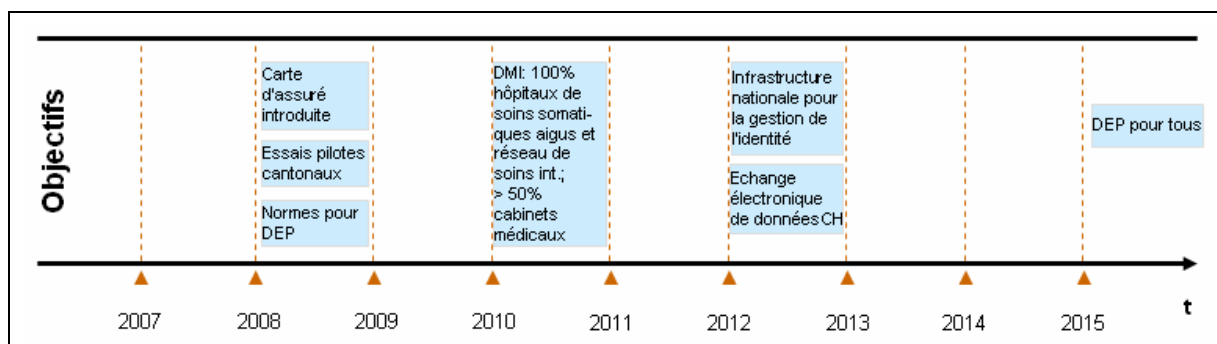
De 1998 à 2003, le Programme UNIT des hôpitaux universitaires de Suisse a examiné l'idée d'un dossier médical ouvert à plusieurs établissements de soins dans le cadre du projet « Dossier patient 2003 ». Néanmoins, l'harmonisation des systèmes d'information des cliniques suisses sous la forme d'un dossier 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

L'UE accorde la priorité au résumé du dossier électronique du patient (*Patient Record Summary*, appelé également *Continuity of Care Record*). Pour donner un aperçu de l'état actuel du patient, le dernier prestataire traitant reprend, dans un document distinct, certaines des données médicales déterminantes figurant au dossier ; ainsi, celles-ci seront disponibles pour définir un éventuel traitement ultérieur. Il faudra par la suite établir si cette solution intermédiaire pragmatique convient en vue d'instaurer un dossier électronique de santé accompagnant le patient toute sa vie.

D'autres voies envisageables

## 5.2 Objectifs



- Objectif A1 : La carte d'assuré est introduite en 2008 (avec des options facultatives pour les données médicales à caractère personnel).

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. Elle présente aussi un potentiel sur le plan de l'efficacité, qu'il s'agisse de l'enregistrement de patients, de la gestion des rendez-vous ou du décompte des prestations. Les dispositions d'exécution (ordonnance sur la carte d'assuré pour l'assurance obligatoire des soins OCA) laissent aux acteurs une certaine marge de manœuvre pour créer des applications qui facilitent une communication plus efficace grâce aux TIC (numéro d'assurance sociale) et qui améliorent la sécurité et la qualité du traitement (données d'urgence et médication).

- Objectif A2 : Début 2008, les cantons peuvent réaliser des essais pilotes en matière de cybersanté basés sur la carte d'assuré.

Essais pilotes au niveau cantonal

L'OCA doit permettre 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 soumis à la législation cantonale.

- Objectif A3 : Fin 2008, les normes techniques relatives au dossier électronique du patient sont adoptées de manière contraignante.

Définition de normes pour le dossier électronique du patient

Les normes au sens large (techniques, relatives au contenu, linguistiques) sont indispensables à l'instauration, dans le système de santé, de processus d'échange structurés, sans rupture de médias et sans pertes (voir objectif A6). 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 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. D'un point de vue économique, elles favorisent un marché moins segmenté (et qui offre donc un choix plus vaste), ce qui

intensifie la concurrence entre les fournisseurs et fait baisser les prix. Seule la définition de normes concernant les interfaces et les processus situés entre différents sous-systèmes permet l'organisation efficace de systèmes complexes.

- Objectif A4 : Début 2010, tous les hôpitaux de soins somatiques aigus, tous les réseaux de soins intégrés et au moins 50 % des médecins indépendants ont adopté le dossier médical informatisé. L'interopérabilité des dossiers médicaux informatisés est assurée.

Utilisation, par les fournisseurs de prestations, du dossier médical informatisé

Lorsqu'un nombre suffisant de fournisseurs de prestations aura adopté le dossier médical informatisé, une étape décisive aura été franchie en direction du dossier électronique de santé accompagnant le patient toute sa vie. Les hôpitaux de soins aigus et les médecins indépendants sont les premiers concernés, puisque ce sont eux qui traitent le plus de patients souffrant de problèmes somatiques aigus ; avoir connaissance de ces problèmes permet d'abrèger l'anamnèse, de baser le choix de la thérapie sur de meilleures informations et d'éviter les doublons. Pour les réseaux de soins intégrés, les avantages d'un dossier électronique sont également manifestes puisque la plupart des patients évoluent dans un système fermé. L'objectif ne mentionne certes pas explicitement d'autres fournisseurs de la chaîne de soins, mais on n'insistera jamais assez sur l'importance d'une documentation de soins structurée, par exemple. Les hôpitaux du moins devraient l'intégrer dans le dossier médical informatisé interdisciplinaire.

- Objectif A5 : Début 2012, un système de clés d'accès électronique permettant de vérifier l'identité des patients et des fournisseurs de prestations fonctionne à l'échelle nationale.

Clé d'accès (p. ex. carte de santé)

La vérification 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 informatisée. Elle doit être ancrée dans une infrastructure nationale et servir de clé d'accès électronique à des documents sauvegardés dans un dossier de santé (de manière centralisée ou décentralisée). Dans un premier temps, il s'agit de définir la nature de cette clé d'accès (p. ex. carte de santé). Elle permet aux citoyens de consulter leur dossier de santé et de déterminer qui est autorisé à en consulter ou à en gérer quelle partie. De leur côté, les fournisseurs de prestations et tous les autres partenaires disposent eux aussi d'une clé d'accès leur permettant, dans la limite de leurs compétences, de consulter des données médicales.

- Objectif A6 : Fin 2012, l'échange par voie électronique de données médicales et administratives entre partenaires du système de santé est structuré et n'entraîne plus ni rupture de médias, ni pertes. L'échange est soumis aux mêmes principes dans toute la Suisse (les normes internationales sont prises en compte).

Normes relatives à l'échange électronique de données

Un autre pas aura été franchi lorsque tous les fournisseurs de prestations et tous les assureurs seront en mesure d'utiliser des processus électro-

ques conjointement avec d'autres participants du système et de gérer eux-mêmes un dossier médical informatisé. Pour atteindre cet objectif, il est essentiel de convenir de normes contraignantes. Il faut donc que d'ici là, tous les cantons fassent partie de l'organe de coordination et procèdent aux adaptations législatives requises, une condition sine qua non pour que tous les habitants de Suisse puissent bénéficier, quel que soit leur degré de mobilité, du partage d'informations en matière de santé.

- Objectif A7 : Début 2015, toute personne résidant en Suisse possède un dossier électronique de santé, qu'elle garde toute sa vie.

Dossier de santé accompagnant le patient toute sa vie

Lorsque toutes les conditions seront remplies et les objectifs intermédiaires atteints, les patients seront en mesure d'accéder à leur dossier de santé de manière autonome et pourront autoriser le fournisseur de prestations de leur choix à y accéder (p. ex. via l'Internet), 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 compétence en matière de santé 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 rendre un diagnostic ou de déterminer un traitement plus rapidement (à condition bien sûr qu'ils détiennent les autorisations requises). Par ailleurs, la suppression des ruptures de médias, et donc des sources d'erreur, améliore la sécurité du traitement.

## 6 Champ d'activité « Informations et services en ligne »

### 6.1 Introduction

Grâce à l'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 l'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 sanitaires

Le champ d'activité « Informations et services en ligne » concerne un secteur en pleine croissance situé à la croisée des informations médicales, de la santé publique et de la cyberadministration (*eGovernment*). 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

- compétences en matière de santé et promotion de la santé ;
- prévention (maladies et événements majeurs) ;
- services structurels et médicaux de base.

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 à

Conséquences financières des compétences insuffisantes

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 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 (p. ex. préparation aux crises) ;
- maladies : év. liens vers des sites ou portails Internet d'établissements ou de prestataires de soins professionnels recommandés pour leur qualité.

Depuis la naissance de l'Internet dans les années 90, les possibilités des offres en ligne 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 est fréquent dans le domaine de la santé (p. ex. courriel, documents).
- *Interactions* : D'autres branches autorisent déjà l'utilisation autonome de leurs systèmes (p. ex. systèmes de réservation en ligne des agences de voyage).
- *Prestations* : Les prestations téléphoniques ou via l'Internet sont encore exceptionnelles dans le secteur de la santé (p. ex. téléconsultation, télémonitoring).

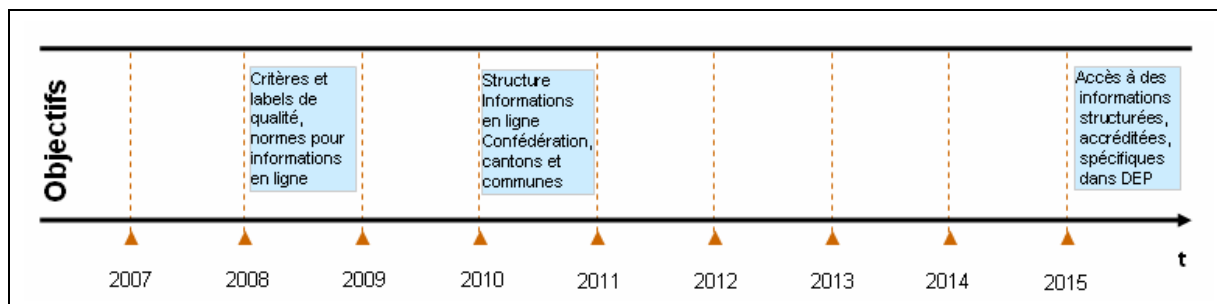
Le développement du dossier du patient suppose que les citoyens y participent suffisamment tôt. Les autorités et les acteurs des services de soins doivent mettre à leur disposition d'importantes informations. Le développement de ce moyen de communication requiert une démarche stratégique et une réflexion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

Quelle autorité garantit quelles informations?

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

Dossier du patient : participation précoce des citoyens

## 6.2 Objectifs



- Objectif B1 : Fin 2008, la nécessité de définir un système d'accréditation, des recommandations spécifiques concernant les critères ou les labels de qualité et des normes relatives à l'offre en ligne a été examinée. Le cas échéant, les adaptations légales requises sont engagées.

Recommandations en matière de fiabilité

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

- 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 l'Internet).

Assurance qualité : que fait l'Etat ?

Les autorités sanitaires ne peuvent laisser aux seuls acteurs privés le soin de définir des normes de qualité ; l'Etat doit y participer activement. L'UE examine actuellement si l'Etat doit, par exemple en qualité d'instance faitière, soumettre les labels de qualité à une procédure d'accréditation. Etant donnée l'absence de bases légales en Suisse à ce sujet, il est nécessaire d'intervenir. Il convient notamment de déterminer dans quelle mesure les procédés parfois onéreux conçus par le secteur privé peuvent servir à évaluer des produits. Cependant, il n'est pas prévu que l'Etat influe directement sur la qualité des informations proposées sur l'Internet. Le cas échéant, il se contentera d'adresser au secteur privé des recommandations visant à simplifier l'évaluation de la qualité des informations et à mieux distinguer le contenu rédactionnel de la publicité, par exemple.

- Objectif B2 : Fin 2010, les informations en ligne proposées par la Confédération, les cantons et les communes en matière de santé et répondant aux critères de qualité sont structurées en fonction des groupes cibles ou des thèmes. L'utilité d'un portail d'informations étatique pour la réalisation des objectifs est à vérifier.

Informations par groupes cibles ou thèmes

Dans le domaine de la cybersanté, les informations ponctuelles disponibles sur différents canaux doivent être complétées par une politique struc-

Communication pour une meilleure santé



turée. L'objectif est de normaliser et de surveiller les offres destinés à la population et, partant, d'améliorer les compétences individuelles en matière de santé. Car dans une société de l'information, les citoyens ne peuvent prendre de décisions autonomes et ainsi utiliser le système de santé de manière efficace que si leurs compétences dans ce domaine sont encouragées en permanence. Les autorités sanitaires fédérales, cantonales et communales sont donc toutes logées à la même enseigne : elles doivent 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'objectif B2 doit être mis en œuvre dans le cadre de l'organe national de coordination Confédération-cantons. Quant au portail d'informations, il doit pouvoir évoluer en direction du dossier électronique du patient (objectif B3).

- |   |
|---|
| <p>➤ Objectif B3 : En 2015, l'accès sécurisé des citoyens à leur dossier électronique de santé leur permet de consulter des informations structurées, accréditées et spécifiques.</p> |
|---|

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. Reste à vérifier l'utilité d'un nouveau portail de santé interactif pour gagner la confiance de la population. Une structure d'accès à trois niveaux serait 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.

L'organe de coordination doit veiller à faire participer à la mise en œuvre des trois objectifs liés à ce champ d'activité non seulement des experts professionnels, mais aussi des organisations de défense des intérêts des consommateurs et des patients.

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

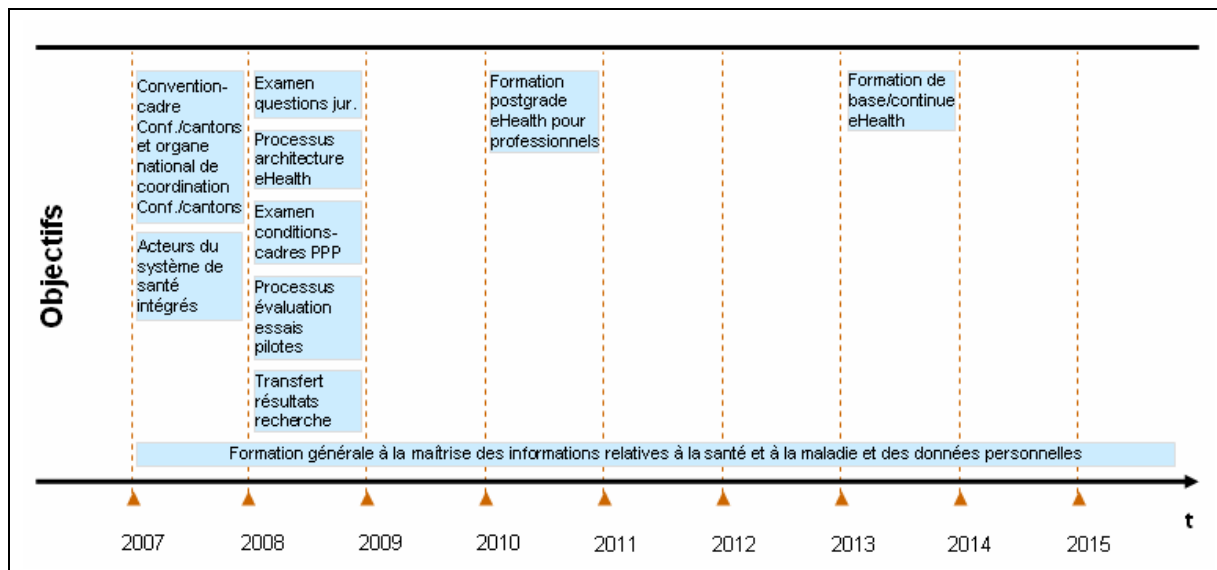
### 7.1 Introduction

Le champ d'activité « Application et développement 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 manière collective. Pour ce faire, il est essentiel de créer un organe de coordination disposant de compétences suffisantes.

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 nationale *eHealth*. Un organe national de coordination entre la Confédération et les cantons est opérationnel fin 2007.

Organe de coordination Confédération-cantons

La Confédération et les cantons conviennent d'une convention-cadre pour appliquer et développer la stratégie nationale *eHealth*. 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 national 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 coopération ainsi que la coordination entre les différents projets lancés dans le domaine de la cybersanté.

(Voir également le chapitre 10 « Mesures prioritaires »)

- Objectif C2 : 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 : 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.

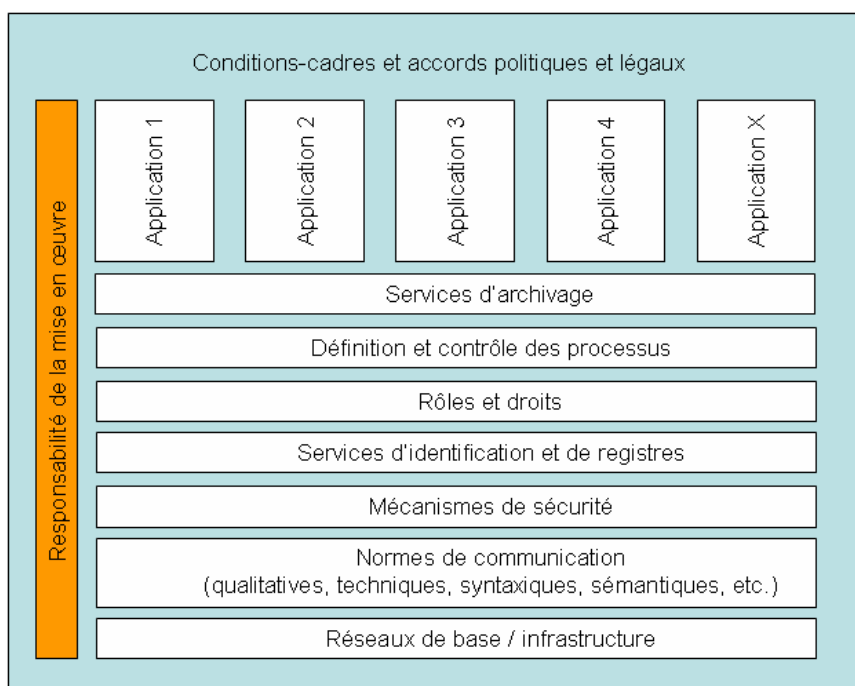
(Voir également le chapitre 10 « Mesures prioritaires »)

- Objectif C4 : 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 nationale *eHealth*, 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 : 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 : 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 : 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 : Fin 2010, 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 : 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 nationale *eHealth* a donc pour objectif de veiller en permanence à ce que les citoyens suisses soient capables de 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.

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

## 8 Conditions à la mise en œuvre de la stratégie

### 8.1 Introduction

La réalisation des objectifs de la stratégie *eHealth* suppose que certaines conditions sont remplies sur les plans juridique, organisationnel, technique et normatif, ce qui exige une coordination généralisée, si possible à l'échelle nationale. L'organe national de coordination doit préciser le contenu de ces conditions lors de la planification de la mise en œuvre de la stratégie. Par ailleurs, il examine s'il est utile de collaborer avec d'autres services fédéraux pour définir certaines conditions. Cette collaboration est souhaitable, notamment pour les services partagés (*shared services*), déjà prévus dans le cadre de la stratégie en matière de cyberadministration (*eGovernment*). Il s'agit de prestations électroniques organisées de manière à ce que différentes organisations puissent y recourir pour soutenir leurs propres processus. Toute collaboration doit faire l'objet d'une demande auprès de l'Unité de stratégie informatique de la Confédération (USIC), qui assume la responsabilité générale de la stratégie en matière de cyberadministration.

### 8.2 Conditions

Certains des objectifs définis pour les trois champs d'activité constituent également des conditions. Il s'agit des conditions qui présentent une importance particulière sur le plan du contenu et du temps. Il s'agit en particulier :

- de l'organe national de coordination Confédération-cantons (objectif C1) ;
- des conditions-cadres juridiques (objectif C3) ;
- de l'architecture nationale *eHealth* (objectif C4) ;
- des normes applicables au dossier électronique du patient (objectif A3).

Quatre autres conditions sont importantes pour la mise en œuvre de la stratégie :

- Condition 1 : Fin 2007, l'identificateur personnel est opérationnel dans toute la Suisse, ce qui permet de réaliser l'objectif relatif à la carte d'assuré.

Quatre conditions correspondent à des objectifs

Quatre autres conditions

Nouveau numéro AVS comme identificateur personnel

Dans le domaine de la santé, nombre de processus ne peuvent être suivis sûrement et efficacement que lorsque les assurés ont été identifiés de manière fiable. L'identificateur personnel permet l'identification univoque de personnes dans un système. Pour la mise en œuvre de la stratégie, le nouveau numéro d'assuré AVS, déjà défini dans la loi pour la carte d'assuré (cf. objectif A1), s'impose comme identificateur. En conséquence, les acteurs concernés doivent pouvoir l'utiliser d'ici fin 2007. La stratégie relative à la cyberadministration aura elle aussi re-

cours à ce numéro pour réaliser ses objectifs. Cette condition concerne donc les services partagés décrits précédemment. Le nouveau numéro AVS est émis par la Centrale de compensation (CdC) et la compétence législative incombe à l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS).

- Condition 2 : Fin 2011, on dispose d'identifiants univoques pour les personnes impliquées dans la cybersanté et pour les prestations, ce qui permet de réaliser l'objectif relatif à l'échange électronique de données dans toute la Suisse.

Identifiants pour les personnes et pour les prestations

Outre le nouveau numéro AVS, qui permet l'identification des personnes assurées en Suisse, des identifiants sont nécessaires pour l'échange sûr et efficace de données et d'informations. Ils servent d'une part à l'identification univoque des professionnels de la santé et des institutions de soins, d'autre part à la codification uniforme des prestations médicales et de soins. Grâce à eux, les métiers, les organisations et les prestations peuvent être regroupés par catégories dans des répertoires. Les principaux paramètres de l'échange d'informations de demain peuvent donc être représentés électroniquement. Tous les identifiants doivent être disponibles au plus tard fin 2012 pour l'échange électronique de données médicales et administratives normalisées dans toute la Suisse (cf. objectif A6).

- Condition 3 : Fin 2011, des services de gestion de l'identité des participants et de leurs droits d'accès au réseau *eHealth* sont proposés. Ils permettront l'échange électronique de données dans toute la Suisse.

Services de gestion des participants au réseau

L'identité des personnes et leurs droits d'accès doivent être gérés par des services spéciaux, qui comprennent aussi bien l'infrastructure technique que l'organisation de processus (p. ex. l'exécution des contrats, la facturation, la gestion de la qualité). Grâce à ces services, une application identifie les participants au réseau (p. ex. patients, professionnels de la santé, institutions) de manière sûre et définit les actions qu'ils sont autorisés à effectuer. En tant que condition à un échange de données médicales et administratives soumis aux mêmes principes dans toute la Suisse (cf. objectif A6), ces services doivent être disponibles d'ici fin 2011. Dans un premier temps, il s'agit d'évaluer la méthode adéquate pour vérifier l'identité, ce qui peut se faire lors de la réalisation de l'objectif relatif à l'architecture nationale *eHealth* (cf. objectif C4).

- Condition 4 : Fin 2014, des services d'archivage électronique à long terme sont proposés, ce qui permet de réaliser l'objectif fixé à l'échelle nationale relatif au dossier électronique de santé que le patient garde toute sa vie.

Services d'archivage à long terme

Pour que les documents électroniques du réseau de santé en ligne puissent être archivés à long terme sans grands frais et conformément aux dispositions légales, il est nécessaire de créer un ou plusieurs services d'archivage centraux. A cet effet, il suffira dans un premier temps de définir une interface unique pour toute la Suisse, ainsi que des for-



mats appropriés. Les services d'archivage électronique à long terme sont une condition à l'objectif relatif au dossier électronique du patient (cf. objectif A7). La stratégie en matière de cyberadministration entend les mettre à la disposition des cantons en tant que services partagés. En conséquence, dans la mesure où une collaboration s'avère utile pour la stratégie *eHealth*, l'archivage à long terme sera harmonisé avec celui de la stratégie en matière de cyberadministration.

## 9 Coûts, utilité, financement

### 9.1 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 experts, 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 différentes raisons :

- 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

### 9.2 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 2008 est la seule application *eHealth* pour laquelle une analyse coûts-utilité a été faite.

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.

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.

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.

Utilité des données d'urgence

Ordonnance électronique et documentation sur les médicaments prescrits

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 l'Internet** : Le patient consulte le médecin par téléphone ou par écrit via l'Internet. Le 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 téléométrie 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 « Informations 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.

L'étude de l'UE fournit la preuve empirique que la cybersanté peut apporter

Rapport coûts-bénéfices de dix applications dans l'UE

Pas d'utilité sans prise

ter les avantages souhaités. Simultanément, elle souligne également 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.
- *Équipes 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.

en compte des facteurs de réussite

### 9.3 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'introduction d'applications *eHealth* en ligne coordonnées. Les tarifs à la

L'obstacle des tarifs

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.

## 10 Mesures prioritaires

### 10.1 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).

Cet organe de coordination doit être créé rapidement et ce, pour plusieurs raisons. Premièrement, plusieurs cantons intéressés mènent d'intenses négociations avec l'industrie, et il est possible qu'un consortium propose l'infrastructure nécessaire pour plusieurs essais pilotes cantonaux. Deuxièmement, il est prévu que tous les assurés LAMal obtiennent une carte d'assuré dès 2008 ; 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 nationale *eHealth*.

Néanmoins, cet organe de coordination n'entend pas freiner les initiatives 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.

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 :

- création d'un aperçu général et encouragement d'objectifs communs définis par les acteurs du système de santé ;
- définition d'un plan concret de mise en œuvre de la stratégie conformément aux objectifs définis par les différents champs d'activité ;
- garantie de la coordination et de l'interopérabilité des différents essais pilotes cantonaux (d'entente avec les cantons concernés) ;
- définition de normes uniformes applicables à toute la Suisse en vue de garantir l'interopérabilité susmentionnée ;
- création des bases requises pour les adaptations législatives nécessaires (au niveau fédéral et cantonal) ;
- évaluation des essais pilotes cantonaux, compte tenu des obser-

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

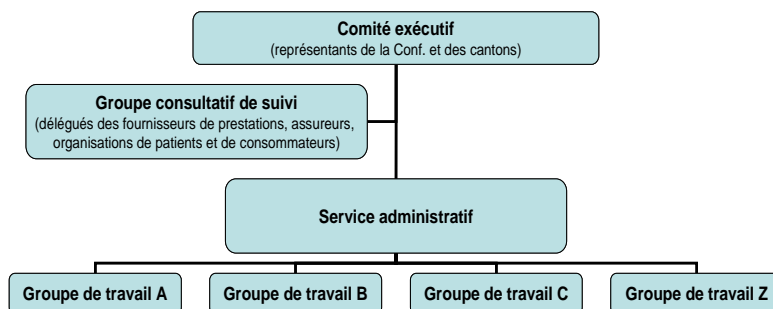
Un organe de coordination doit être créé rapidement

Ne pas freiner, mais coordonner



vations faites sur les plans national et international (meilleures pratiques) ;

- encouragement de l'échange d'informations et de la mise en réseau des différents responsables des essais pilotes (regroupement des connaissances).



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

Organigramme de l'organe national de coordination eHealth

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

Comité exécutif

Le groupe consultatif de suivi est composé, entre autres, de représentants des différentes associations de défense d'intérêts (fournisseurs de prestations, assureurs, patients et consommateurs). 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 consultatif de suivi

Le service administratif exécute les affaires opérationnelles sur mandat du comité exécutif. Il s'occupe de la gestion du projet, est responsable des groupes de travail et soutient toutes les instances sur le plan administratif et professionnel. La situation hiérarchique et le financement du service administratif, de même que ses ressources humaines, sont réglés dans la convention-cadre. Un financement, à parts égales, par la Confédération et les cantons est à privilégier.

Service administratif

Les groupes de travail effectuent les tâches opérationnelles et spécifiques pour le compte du comité exécutif, qui détermine les thèmes à traiter. Selon le thème, il est nécessaire de conclure des conventions séparées en complément de la convention-cadre. Les groupes de travail sont composés d'experts de l'administration (cantons et Confédération), de fournisseurs de prestations, d'assureurs ou d'autres institutions. Leur composition peut varier en fonction du thème qui leur est confié. Un groupe de travail peut également mandater des experts indépendants ou faire appel à des acteurs de l'économie privée.

Groupes de travail

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 faîtière doit assurer le

Financement des projets

financement, d'entente avec d'autres parties intéressées (éventuellement aussi des entreprises privées).

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 service administratif peuvent être modifiés selon les besoins.

Quatre ans pour commencer

## 10.2 Préparation de 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

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

tronique du patient. Il est néanmoins clair que l'art. 117 Cst. ne constitue pas une base légale suffisante.

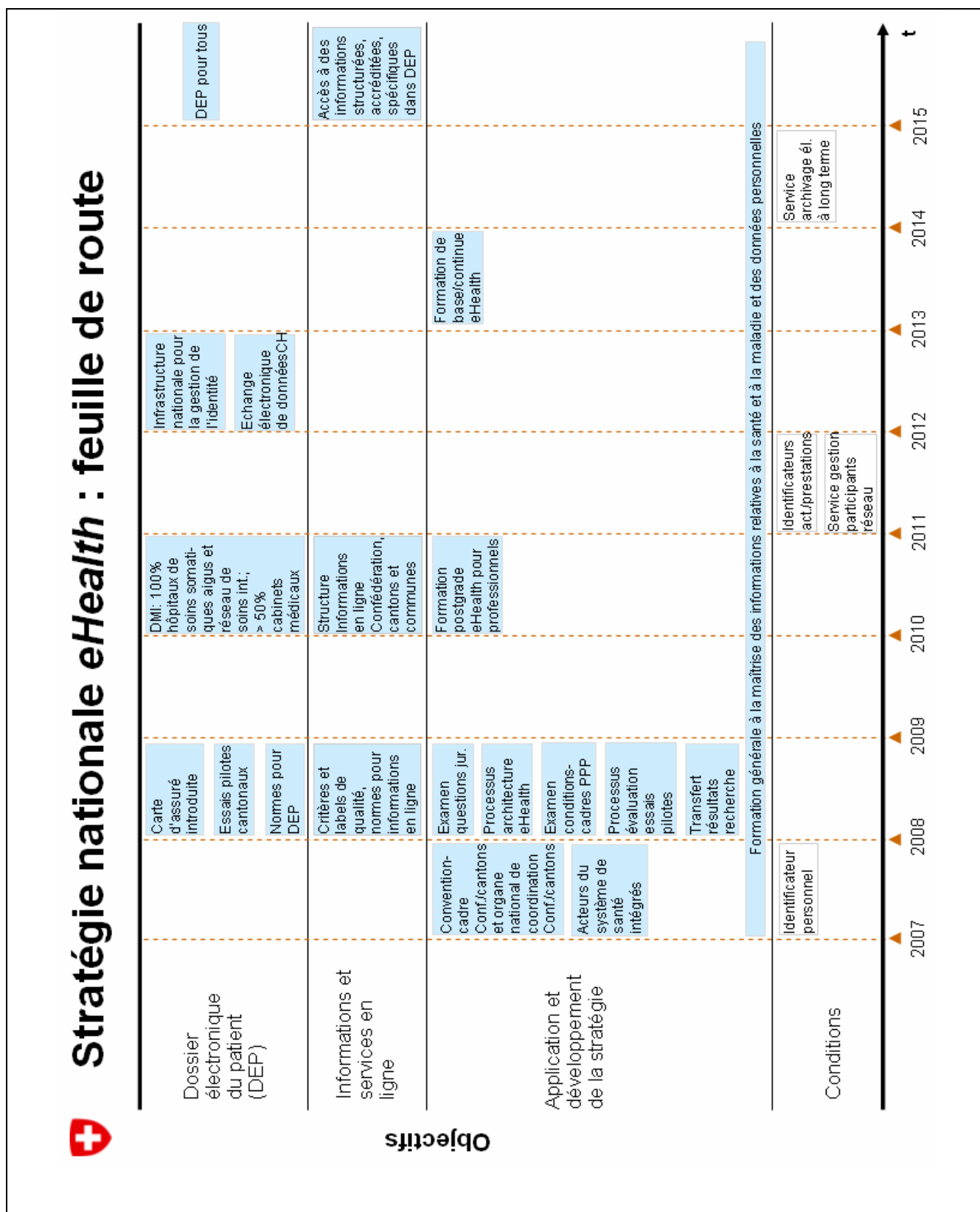
- « *Informations et services en ligne* » : En vertu de l'art. 118 Cst., la Confédération prend, dans les limites de ses compétences, toutes les mesures nécessaires afin de protéger la santé. La définition de normes et de critères qualitatifs s'appliquant aux informations sanitaires fait partie de ces 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 et développement 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, protection et maîtrise des données ;
- saisie, accès, consultation et transmission de données électroniques (y compris responsabilité civile) ;
- identificateur univoque pour les patients comme pour les fournisseurs de prestations ;
- certificats électroniques ;
- validité de documents assortis d'une signature numérique ;
- archivage des données électroniques ;
- assurance qualité des informations et des services en ligne ;
- modèles de financement et d'encouragement.

Thèmes possibles  
d'une analyse approfondie

## Annexe 1 : Feuille de route



## Annexe 2 : Références

- Stratégie du Conseil fédéral pour une société de l'information en Suisse, janvier 2006 (<http://www.infosociety.ch> )
- Résolution « Cybersanté » de l'OMS, 58<sup>e</sup> Assemblée mondiale de la Santé, Genève, 25 mai 2005 ([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))
- Global Observatory for eHealth, Organisation mondiale de la santé, 2006 (<http://www.who.int/kms/initiatives/ehealth/en/>)
- eEurope – Une société de l'information pour tous, initiative de la Commission pour le Conseil européen extraordinaire de Lisbonne, 8 décembre 1999 (<http://europa.eu/scadplus/leg/fr/lvb/l24221.htm>)
- 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 (<http://europa.eu/scadplus/leg/fr/lvb/l24226f.htm>)
- eHealth is worth it, Commission européenne, 2006 ([http://europa.eu.int/information\\_society/activities/health/docs/publications/ehealthimpactsept2006.pdf](http://europa.eu.int/information_society/activities/health/docs/publications/ehealthimpactsept2006.pdf))
- Die Versichertenkarte und der Aufbau einer Telematikinfrastruktur, Kosten-Nutzen-Analyse, Debold & Lux, Hambourg, 8 juin 2006 (<http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00305/00306/index.html?lang=de>)
- E-Health-Strategie für die Institutionen im Gesundheitswesen des Kantons St.Gallen, Verein für Informatik im Gesundheitswesen (VIG), avril 2005 ([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) )

## 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) (en anglais : <i>Health Professional Card HPC</i>)</b>	<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, eGovernment</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.), qui souvent sont appelées données médicales.</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 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 a réunies 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 nationale <i>eHealth</i> en 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 ordonnance 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 la pharmacie 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 <i>eHealth</i> 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.