

Vers le dossier électronique des patient·e·s



La Confédération encourage et règle l'introduction et la diffusion du dossier électronique du patient. Comment cet instrument est-il conçu ? Quelles informations y figurent-elles ? Avec quelle sécurité des données ? Le dossier de Spectra.

© Alexander Rath / Fotolia

Les radiographies sont chez le médecin de famille, les échographies chez la gynécologue, les résultats de laboratoire à l'hôpital : les documents médicaux des patient·e·s en Suisse sont aujourd'hui largement dispersés et existent encore souvent sous la seule forme physique [1]. L'introduction du dossier électronique du patient va changer les choses. Grâce à ce dossier, des documents importants pour le traitement (radiographies, rapports d'opération, données de laboratoires, par exemple) seront accessibles à d'autres professionnels de la santé, sous réserve du consentement du patient ou de la patiente. Ainsi, les spécialistes de santé autorisés, c'est-à-dire les médecins, les pharmaciens, les physiothérapeutes mais aussi des collaborateurs de l'aide à domicile peuvent accéder, en tout lieu et en tout temps, à des données importantes pour le traitement de leurs patient·e·s.

Les avantages sont évidents : répétition inutile de certains examens évitée, meilleure mise en réseau des médecins traitants d'un patient, pose plus rapide et plus précise du diagnostic et meilleure qualité du traitement. Surtout, les patient·e·s bénéficient d'une plus grande sécurité : en cas d'urgence, un médecin qu'ils ne connaissent pas encore peut rapidement avoir une vision globale de l'anamnèse et, par exemple, des allergies et des intolérances. Avec, pour résultat, moins d'erreurs de traitement, moins de complications et plus de vies sauvées.

L'introduction du dossier électronique du patient est le noyau de la « Stratégie Cybersanté Suisse » adoptée en 2007, qui promeut l'utilisation des technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé. En décembre 2010, le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) d'élaborer un avant-projet de loi nécessaire à l'introduction, à la diffusion et au développement d'un dossier électronique du patient. Le Conseil fédéral a soumis cet avant-projet de loi à tous les milieux intéressés, pour une prise de position, dans le cadre d'une procédure de consultation qui a duré de septembre à décembre 2011.

Autodétermination et sécurité des données

Les points centraux de l'avant-projet sont la libre décision, l'autodétermination des patientes et des patients et la garantie de la sécurité des données. Toute personne reste libre de faire établir ou non un dossier de patient électronique. En se décidant pour un dossier électronique du patient, la personne conserve l'entière souveraineté sur ses données ; elle seule décide de qui peut accéder à quelles données. De même, la mise à disposition de données dans le dossier électronique du patient n'est possible qu'avec le consentement de la patiente ou du patient.

Afin que les données sensibles puissent être mises à disposition et consultées, tous les professionnels de la santé concernés et leurs installations doivent respecter des exigences minimales, en particulier des standards et des normes techniques et organisationnelles. Le respect de ces conditions doit être garanti par une procédure de certification. Il n'est pas prévu de transmettre les données aux caisses-maladie. Les prescriptions fédérales et cantonales existantes sur le traitement des données des patients ne sont pas concernées par la nouvelle loi.

L'avant-projet a remporté l'adhésion des trois-quarts des participants à la consultation. Pour eux, la loi-cadre pose une base concise, se concentre sur l'essentiel et la configuration préconisée est techniquement neutre. Les critiques émises dans cette procédure de consultations portent sur la proposition d'utiliser le nouvel identificateur des personnes pour identifier les patientes et les patients. En outre, les milieux consultés craignent des problèmes de mise en œuvre technique et regrettent le manque d'incitations telles que des mesures tarifaires.

L'avant-projet fait actuellement l'objet d'un remaniement tenant compte de ces réponses. Il sera transmis au Parlement au premier trimestre 2013. Le remaniement portera notamment sur des alternatives possibles à l'utilisation du numéro d'assurance sociale (NAVS13) pour l'identification des patients. Par ailleurs, il examinera la possibilité d'ancrer, légalement, des incitations pour promouvoir le dossier électronique du patient. La Confédération collabore étroitement avec les cantons pour encourager et coordonner l'introduction, la diffusion et le développement du dossier électronique du patient. Ces travaux de coordination incombent à « eHealth Suisse », l'organe de coordination Confédération-cantons, créé à cet effet.

Extraits de l'entretien avec Adrian Schmid, responsable du secrétariat de ce nouvel organe de coordination e-Health.

[...] **La compétence de décision des patients nécessite une certaine compétence médicale. Comment voulez-vous garantir cette compétence ?**

Adrian Schmid. Le dossier électronique du patient contient un concept d'autorisation. Nous supposons que la majorité des patientes et des patients souhaitant un dossier électronique choisiront le paramétrage de base prédéfini pour les accès. Mais il est également possible bien sûr de répondre aux besoins individuels et, par exemple, de réserver l'accès à certains documents à un seul médecin déterminé. Les patient-e-s peuvent paramétrer les accès eux-mêmes, ou demander en tout temps le conseil d'un médecin traitant en qui ils ont confiance.

Où en est la mise en œuvre d'eHealth ? S'est-on inspiré d'essais-pilotes ou d'expériences faites à l'étranger ?

Pour la Suisse, eHealth n'est pas un grand projet technologique, mais une application de nouvelles technologies qui induit aussi un changement culturel, une nouvelle manière de collaborer. Dix cantons, parmi lesquels tous les plus grands, se penchent déjà concrètement sur le sujet, souvent de manière très différente. Genève, par exemple, a lancé un projet-pilote il y a deux ans et rassemblé déjà de nombreuses expériences dans la collaboration entre les

hôpitaux et un réseau de médecins. Les cantons de Bâle-Ville, de Vaud ou du Valais ont également démarré des projets de mise en œuvre. D'autres, tels Argovie, St-Gall, Lucerne, le Tessin ou Zurich sont en train de convaincre les acteurs importants de préparer, ensemble, la mise en œuvre d'eHealth. Le développement d'eHealth suit la structure fédérale suisse. La Loi fédérale sur le dossier électronique du patient, que le Conseil fédéral veut transmettre à la fin de cette année 2012 à l'attention du Parlement, définit les règles et les normes supérieures qui garantiront la mise en réseau à l'échelle suisse.

Que répondez-vous aux personnes inquiètes qui ne veulent pas confier leurs données de santé à un système électronique basé sur Internet ?

Avant tout, elles doivent savoir que leurs données ne sont pas stockées quelque part dans un énorme bunker de données. Grâce à notre structure fédérale, les données peuvent rester là où elles ont été générées et là où elles sont déjà aujourd'hui. C'est-à-dire dans les hôpitaux ou dans les cabinets médicaux. A ce jour, la plupart des hôpitaux disposent déjà de grands systèmes d'informations internes. Le seul changement apporté par eHealth ici, est de rendre ces informations accessibles à d'autres. Ce concept décentralisé permet d'éviter toute attaque centrale. Je dirais aussi à ces personnes qu'elles seront seules à décider qui aura accès au dossier et quelles données seront disponibles. Le concept d'autorisation d'accès que j'ai déjà mentionné y veillera. Des enquêtes montrent que les patientes et les patients sont majoritairement ouverts et accueillent favorablement le fait que tous leurs médecins traitants aient des informations complètes sur leur état de santé.

Des objectifs économiques ont-ils été fixés pour eHealth ?

Non, la réduction ou la stabilisation des coûts n'est pas un objectif stratégique d'eHealth. Bien entendu, nous partons du principe qu'eHealth aura un effet positif à long terme sur l'efficacité du système de santé et, par là, sur les coûts. On peut attendre une certaine optimisation des processus, la prévention d'examens répétés ou de traitements inutiles. Mais les objectifs principaux restent une plus grande sécurité pour les patients et une meilleure qualité de traitement grâce à une meilleure gestion des connaissances. Les patientes et les patients peuvent être sûrs que chacun de leurs médecins traitants aura accès, en tout temps à des informations complètes et à jour sur leur état de santé.

[1] Article repris de Spectra, Office fédéral de la santé publique, septembre 2012, « Le numérique au service de la santé ». Les magazines Spectra peuvent être intégralement téléchargés [en ligne](#).