

Développements du dossier électronique du patient

Position d'ARTISET

Date 07.07.2022

ARTISET

Sommaire

1.	État des lieux	3
2.	Position d'ARTISET	4
2.1	Convivialité du DEP	4
2.2	Intégration en profondeur des systèmes d'information des professionnel-le-s de la santé et des établissements médicaux	4
2.3	Architecture du DEP pour les données dynamiques	4
2.4	Stockage centralisé des données	5
2.5	Utilisation de l'infrastructure du DEP pour des services complémentaires	5
2.6	Sémantique et interopérabilité	5
2.7	Répertoires des professionnel-le-s de la santé et des établissements médicaux	6
2.8	Organe de coordination au niveau national	6
2.9	Remplacement de la certification actuelle par une procédure de reconnaissance fédérale	6
2.10	Financement de l'infrastructure et de l'exploitation du DEP	6
2.11	Affiliation des professionnel-le-s de la santé et des établissements médicaux à une communauté ou à une communauté de référence	7
2.12	Caractère facultatif pour les patient-e-s	8
2.13	Identifiant univoque pour chaque patient-e	8
2.14	Protection et sécurité des données	8

1. État des lieux

Fin 2011, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a été chargé d'élaborer un avant-projet pour l'introduction du dossier électronique du patient. Le Conseil fédéral a transmis un message en ce sens au Parlement en mai 2013, lequel a adopté la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) en juin 2015. La loi et l'ordonnance d'application s'y rapportant sont entrées en vigueur à la mi-avril 2017. Celles-ci concernent également les institutions s'occupant de personnes en situation de handicap et de personnes âgées dans la mesure où elles facturent des prestations à l'assurance obligatoire des soins (AOS).

ARTISET et son association de branche CURAVIVA se sont engagées dès le départ pour l'instauration du DEP. La position de la fédération demeure favorable à ce nouvel outil, même si elle peut parfois être également critique sur certains aspects concrets de son introduction. Ces critiques visent à faire en sorte que le DEP devienne réellement un instrument utile pour les prestataires de services destinés aux personnes ayant besoin de soutien.

Le Parlement a accompagné les travaux préparatoires à l'introduction du DEP d'un œil critique, mais avec intérêt. Cela a donné lieu à de nombreuses interventions et interpellations.

Dans son rapport d'août 2021 donnant suite au postulat [18.4328](#) «Dossier électronique du patient. Que faire encore pour qu'il soit pleinement utilisé?» déposé par le conseiller national Laurent Wehrli, le Conseil fédéral a recensé une série de mesures destinées à poursuivre le développement du dossier électronique du patient (DEP)¹.

Le 4 février 2022, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique de Conseil national (CSSS-N) a déposé la motion [22.3015](#), intitulée «Concevoir un dossier électronique du patient adapté à la pratique et garantir son financement». Compte tenu des difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du DEP, la motion demande une approche destinée à en garantir le financement ainsi qu'à poursuivre son développement. La CSSS-N suggère en outre d'améliorer sa convivialité et d'alléger la charge administrative. Selon elle, il convient de réduire la complexité technique et organisationnelle du DEP et également d'uniformiser l'échange et l'archivage des données. Enfin, il faudrait intégrer aux processus administratifs numériques entre les professionnels et les établissements médicaux. Suivant en cela la recommandation du Conseil fédéral, le Conseil national a adopté la motion le 11 mai 2022. Elle doit encore être traitée au Conseil des États.

De façon concomitante, le Conseil fédéral a précisé en date du 27 avril 2022 les principes généraux selon lesquels il entend poursuivre la mise en place du DEP: celui-ci devra notamment devenir un instrument de l'AOS. Il n'est toutefois pas prévu que les caisses-maladie puissent avoir accès au contenu des dossiers. Le Conseil fédéral voudrait que les communautés et les communautés de référence relèvent de la compétence des cantons, tandis que la poursuite du développement du DEP relève, elle, de celle de la Confédération. Les principales problématiques pour la poursuite du développement du DEP sont les suivantes: caractère actuellement facultatif de la participation des patient·e·s, obligation faite à l'ensemble des professionnel·le·s de la santé dans le domaine ambulatoire de se raccorder au DEP, possibilité

¹ Conseil fédéral (2021). «*Dossier électronique du patient. Que faire encore pour qu'il soit pleinement utilisé?*», rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 18.4328 Wehrli du 14 décembre 2018 ; cf. [lien](#).

ARTISET

d'utiliser l'infrastructure technique du DEP pour des services supplémentaires (transfert des patient·e·s p. ex.). À quoi s'ajoute la nécessité de clarifier la manière dont un futur moyen d'identification électronique reconnu par l'État (e-ID) pourrait être utilisé pour accéder au DEP.

Le DEP doit permettre d'améliorer la qualité des processus de traitement médical tout comme celle des soins apportés, d'éviter les traitements inutiles ou redondants, de renforcer la sécurité des patient·e·s et de promouvoir le développement de leurs compétences en matière de santé. Les bénéfices attendus du DEP ne pourront cependant se concrétiser que lorsque cet outil sera utilisé à la fois par l'ensemble de la population et par les professionnel·le·s de la santé. Dans sa réponse à l'interpellation 22.3238 Dittli du 25 mai 2022, le Conseil fédéral a toutefois dû reconnaître que «de nombreuses difficultés empêchent l'introduction et la diffusion du DEP ».

2. Position d'ARTISET

Étant donné l'état actuel de la mise en œuvre et du développement du DEP en Suisse, étant donné les difficultés rencontrées, mais étant donné également ailleurs les gains d'efficacité et de qualité que tant le DEP que la santé numérique (eHealth) permettent de réaliser, ARTISET et ses associations de branche adoptent la position suivante relative à la poursuite du développement du DEP:

2.1 Convivialité du DEP

ARTISET considère qu'il est indispensable de renforcer la convivialité du DEP, et ce tant pour les professionnel·le·s et les établissements médicaux que pour les patient·e·s (en particulier âgé·e·s). L'utilisation du DEP comme instrument d'échange d'informations entre professionnel·le·s doit pouvoir être intégrée dans le quotidien des prestataires de services de santé. C'est le seul moyen de renforcer le taux d'acceptation nécessaire de la part des professionnel·le·s des soins. Pour ce qui est des patient·e·s, les étapes nécessaires à l'ouverture et à la mise à jour d'un DEP sont encore trop complexes et peu conviviales, ce qui ralentit sa généralisation. Les personnes déjà âgées et leurs proches, souvent eux-mêmes également d'un certain âge, ont, tout comme les personnes en situation de handicap, tout particulièrement besoin d'un accès facilité au DEP et d'une convivialité adaptée à leurs capacités.

2.2 Intégration en profondeur des systèmes d'information des professionnel·le·s de la santé et des établissements médicaux

Les professionnel·le·s de la santé et établissements médicaux doivent pouvoir intégrer leurs systèmes primaires directement dans le DEP. Pour cela, ils doivent (faire) équiper leurs systèmes d'information internes d'interfaces automatisées adaptées. Le rapport coût/bénéfice de cette intégration doit cependant demeurer raisonnable. À cette fin, il revient tout particulièrement aux fournisseurs de systèmes primaires et aux communautés de référence de mettre à leur disposition des solutions adaptées, et cela à des prix abordables.

2.3 Architecture du DEP pour les données dynamiques

Au-delà de la collecte de documents en format PDF pertinents pour les traitements médicaux, le DEP doit permettre à moyen terme l'échange de données dynamiques structurées. En particulier pour les patient·e·s qui présentent des schémas cliniques complexes, l'examen d'une grande quantité de documents

afin d'obtenir les informations pertinentes nécessaires au traitement implique une charge de travail souvent excessive et comporte également le risque que certaines données médicales soient obsolètes et/ou incomplètes. Le recours à des masque de recherche ne réduit ce risque que de façon très partielle. Raison pour laquelle il est nécessaire de pouvoir modifier les structures des données médicales au moment de la demande d'informations (données dynamiques).

2.4 Stockage centralisé des données

Pour que les données dynamiques soient disponibles en temps réel, il faut qu'elles soient stockées par le biais d'un service centralisé. Cela peut être réalisé grâce à diverses solutions techniques, par exemple au sein d'une seule et même communauté de référence, mais aussi en réunissant les bases de données de structures décentralisées.

Il faut cependant vérifier au préalable avec soin les deux points suivants:

- le potentiel réel du gain en efficience réalisable par le biais d'une telle centralisation, comparé à la solution de stockage décentralisé;
- l'admissibilité d'une base de données centralisée en regard des exigences renforcées posées par la loi sur la protection des données révisée en septembre 2020.

2.5 Utilisation de l'infrastructure du DEP pour des services complémentaires

ARTISET est favorable à l'utilisation de l'infrastructure technique du DEP pour des services complémentaires. L'objectif est notamment d'éviter que des composants ne doivent être saisis à double en ce qui concerne par exemple l'identifiant univoque des patient·e·s ou encore une liste de fournisseurs de prestations. Il s'agit avant tout de faire en sorte que les services B2B soient intégrés et directement reliés au DEP (par exemple s'agissant du fait d'adresser des patient·e·s à d'autres médecins ou de confier des mandats à des laboratoires). Il s'agit ici de réduire de manière significative les processus de saisie et de traitement parallèles.

À l'inverse, l'utilisation multiple des données de santé d'un ou d'une patient·e doit être réalisée selon le principe *once-only*: les processus de saisie et de traitement (collecte, enregistrement et analyse des données) ne doivent pas être redondants.

2.6 Sémantique et interopérabilité

Les données et documents administratifs et médicaux doivent pouvoir être échangés, traités et réutilisés de manière interopérable tout au long de la chaîne de traitement, entre professionnel·le·s de la santé et établissements médicaux. Pour cela, il faut que l'interopérabilité des données médicales et administratives soit garantie: les informations doivent pouvoir être échangées entre les différents systèmes impliqués. Cela implique la mise en place de standards à l'échelle nationale, permettant de structurer les données et d'assurer un échange sans interruption des canaux de transmissions empruntés entre les professionnel·le·s et les établissements de, tout en assurant l'intégration du DEP dans les processus opérationnels numériques entre les professionnel·le·s de la santé et les établissements médicaux.

L'interopérabilité des systèmes informatiques des professionnel·le·s de la santé et des établissements médicaux impliqués doit pouvoir être garantie, tant au niveau organisationnel qu'au niveau technique. La condition préalable pour cela est la mise en place d'une sémantique transversale commune au niveau suisse, réalisée par le biais d'une standardisation et d'une harmonisation des métadonnées pertinentes.

2.7 Répertoires des professionnel-le-s de la santé et des établissements médicaux

Avec la création d'un ou de plusieurs répertoires des professionnel-le-s de la santé et les établissements médicaux impliqués dans une chaîne de traitement donnée doit pouvoir être garantie la traçabilité, d'une part, et, d'autre part, des autorisations de collecte et d'utilisation des données relatives à la santé des patient-e-s dans chaque cas particulier.

2.8 Organe de coordination au niveau national

ARTISET juge nécessaire la mise en place d'un organe de coordination national chargé de réaliser la standardisation et l'interopérabilité nécessaires, et habilité à le faire.

Cet organe national de coordination aura la responsabilité d'assurer et de contrôler l'exploitation des bases de données sur l'ensemble du territoire suisse, de développer et de coordonner l'interopérabilité et les prestations sémantiques, d'accélérer la mise sur pied de répertoires de métadonnées pertinentes, de fournir des prestations de conseil, d'assurer le contrôle de la protection et de la sécurité des données, d'attribuer et de mettre en place les aides financières affectées à des objectifs déterminés, et d'en superviser l'utilisation.

2.9 Remplacement de la certification actuelle par une procédure de reconnaissance fédérale

ARTISET requiert un examen approfondi des avantages et des risques, mais également des coûts et du bénéfice escompté d'un éventuel remplacement de la certification actuelle des communautés DEP et des communautés de référence par une reconnaissance au niveau fédéral. L'avantage d'une reconnaissance par l'État réside dans le fait que, de la sorte, la Confédération assumerait la responsabilité des procédures d'examen et aurait ainsi plus d'influence sur leur contenu et leur étendue.

2.10 Financement de l'infrastructure et de l'exploitation du DEP

De manière générale

La gestion du DEP génère pour les professionnel-le-s de la santé et les établissements médicaux à la fois des coûts uniques, notamment pour le matériel et les logiciels, formation incluse, ainsi que des coûts récurrents, comme par exemple les frais de licence et les coûts de personnel.

Le financement du DEP doit faire l'objet d'une réglementation sans failles: outre les coûts liés à l'affiliation à une communauté de référence, la formation du personnel, l'information et le soutien assurés aux patient-e-s, les coûts liés à l'infrastructure, y compris l'acquisition des logiciels indispensables, etc., constituent des postes de dépenses très importants.

Aux yeux d'ARTISET, il est par conséquent indispensable que les institutions pour personnes ayant besoin de soutien dont les prestations sont facturées à l'AOS puissent bénéficier d'un financement garantissant la prise en charge complète des coûts réels d'une infrastructure DEP et de son utilisation.

Coûts des soins

L'AOS couvre le coût des prestations qui servent à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles (art. 25 al. 1 LAMal). Dans ce cadre, tous les coûts liés notamment à la gestion du DEP doivent

être pris en charge par l'AOS. Les coûts uniques tels ceux liés au matériel et aux logiciels tout comme les coûts récurrents tels les frais de licence doivent, dans le contexte du rattachement d'un établissement fournissant des prestations de soins à une communauté ou à une communauté de référence, être pris en charge par l'AOS. Cela implique que le fournisseur de prestations prenne garde à respecter le principe de l'économicité de ses prestations.

Frais résiduels

L'information aux patient·e·s sur le DEP ne relève pas du domaine des prestations couvertes par l'AOS, mais incombe aux communautés de référence (cf. art. 15 LDEP). Les coûts correspondants doivent être pris en charge par la communauté de référence concernée. Il doit également en aller ainsi lorsque l'organisation interne de la communauté de référence prévoit que ce devoir d'information doit être assuré par les professionnel·le·s de la santé et établissements médicaux eux-mêmes.

En ce qui concerne les fournisseurs de prestations facturant leurs prestations à la charge de l'AOS, la partie résiduelle des coûts liés à l'introduction et à l'utilisation du DEP doit être entièrement prise en charge par les instances du financement résiduel (soit les cantons et, éventuellement, les communes). Étant donné que la part des coûts liés aux soins pris en charge par l'AOS et les patient·e·s ne doit pas dépasser un certain pourcentage ou un montant donné, et que les frais générés par le DEP ne constituent pas uniquement des prestations de soins au sens de l'article 7 OPAS, les coûts qui ne relèvent pas des prestations de soins proprement dites doivent être pris en charge par les instances du financement résiduel. L'arrêt 9C_446/2017 du Tribunal fédéral du 20 juillet 2018 souligne que les cantons sont tenus d'assumer l'intégralité des coûts résiduels liés aux soins, et par conséquent également les coûts en lien avec l'introduction et la mise en œuvre du DEP.

Coûts composites

L'utilisation de l'infrastructure du DEP pour d'autres services ou des tâches administratives, en soi souhaitable selon ARTISET, génère des coûts supplémentaires, conduit à la fourniture de services partagés et à la création d'instruments correspondants. Pour assurer au mieux leur mise en œuvre et leur développement, il est indispensable de mettre en place des modèles de financement.

Un remodelage du DEP en tant qu'instrument de l'assurance obligatoire des soins (AOS) nécessite un examen préalable minutieux de ses implications. Il faut éviter qu'un changement dans les responsabilités et les flux de financement n'affecte les professionnel·le·s de la santé et les établissements médicaux par le biais de modification des structures de prix.

2.11 Affiliation des professionnel·le·s de la santé et des établissements médicaux à une communauté ou à une communauté de référence

ARTISET estime que l'ensemble des professionnel·le·s de la santé et des établissements médicaux prodiguant des soins ambulatoires dans le cadre fixé par la LAMal devraient être tenus de travailler avec le DEP. Or, ceci n'est pas encore systématiquement le cas, même si le Conseil fédéral s'est vu confier la mission d'œuvrer en ce sens, cela par le biais de la motion 19.3955, qui lui a été transmise en mars 2021.

Pour les professionnel·le·s de la santé et les établissements médicaux qui ne sont pas considérés comme des fournisseurs de prestations au sens de la LAMal (par exemple les ostéopathes, pour lequel·le·s aucune formation médicale n'est requise), l'utilisation du DEP reste facultative. Selon ARTISET, cette différenciation n'a pour l'instant pas lieu d'être remise en cause.

2.12 Caractère facultatif pour les patient-e-s

Pour ARTISET, le caractère facultatif du DEP pour les patient-e-s, qui sont libres de choisir ou non d'en ouvrir un, contribue en réalité à affaiblir l'efficacité de cet outil. ARTISET suggère plutôt d'examiner soigneusement les avantages et l'utilité de ce type de modèle «opt-out», tout particulièrement en ce qui concerne les groupes de population âgée ou en situation de handicap.

Pour qu'elles réussissent, il faut au préalable s'assurer d'améliorer la convivialité de l'ensemble des mesures destinées à renforcer et diffuser l'utilisation du DEP dans la population, de manière générale mais également en pensant en priorité aux personnes âgées et à celles en situation de handicap.

2.13 Identifiant univoque pour chaque patient-e

Pour une gestion ordonnée des données, il est indispensable de disposer d'identifiants permettant d'attribuer correctement les contenus des fichiers aux divers-e-s intervenant-e-s impliqué-e-s tout au long de la chaîne de traitement (patient-e-s, mais également professionnel-le-s de la santé et établissements médicaux impliqués).

Vu l'importance de la numérisation, il importe de veiller à ce que personne ne soit oublié de cas en cas. Il convient de garantir une absolue équité d'accès, notamment s'agissant de personnes âgées ou atteintes de troubles cognitifs, ou encore de personnes peu qualifiées ou éprouvant des difficultés linguistiques.

ARTISET est favorable au recours à un identifiant numérique univoque des patient-e-s pour tout ce qui relève de l'AOS. Il paraît judicieux d'utiliser à cet effet le numéro d'identification du patient déjà existant, qui a été créé pour le DEP. On garantit ainsi le maintien d'un numéro d'identification du patient unique et on prévient la prolifération d'identifiants. Dans un avenir plus lointain, le recours au futur e-ID national pour accéder au DEP s'avérera sans doute sensé, mais cela doit encore faire l'objet d'un examen approfondi.

2.14 Protection et sécurité des données

La sécurité des échanges de données doit pouvoir être garantie tant au moment de leur collecte que de leur transmission et de leur utilisation. Doivent en l'occurrence s'appliquer les exigences renforcées de la loi révisée sur la protection des données adoptées en septembre 2020.

Quand bien même le DEP devrait, à l'avenir, être conçu de manière à devenir un instrument de l'AOS, les caisses-maladie ne devraient en aucun cas avoir accès au contenu des DEP particuliers.