



Évaluation formative de la mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)

Rapport de travail – phase 1

Reto Jörg
Ricarda Ettlin
Samuel Wetz

Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

22 février 2018

Impressum

Numéro de contrat :	17.009053
Durée de l'évaluation :	Juin 2017 – juin 2020
Période de relevé des données :	Phase 1 : juillet 2017 – décembre 2017
Direction du projet d'évaluation à l'OFSP	Christine Heuer, Service Évaluation et recherche (E+F)
Évaluation formative :	<p>L'OFSP a confié l'élaboration du présent rapport à un mandataire externe dans le but d'obtenir une réponse indépendante et scientifiquement fondée à des questions essentielles. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations à l'attention de l'OFSP et d'autres acteurs peuvent par conséquent diverger de l'avis et de la position de l'OFSP.</p> <p>Le projet de rapport a fait l'objet d'une méta-évaluation, effectuée par le service Évaluation et recherche de l'OFSP. La méta-évaluation (contrôle de la qualité scientifique et éthique d'une évaluation) s'appuie sur les standards de qualité de la Société suisse d'évaluation (standards SEVAL). Le résultat de la méta-évaluation a été transmis à l'équipe d'évaluation et pris en compte dans le présent rapport.</p>
Commande :	Office fédéral de la santé publique, 3003 Berne Service Évaluation et recherche (E+F), www.bag.admin.ch/rapports-evaluation
Traduction :	Lionel Felchlin
Proposition de citation :	Jörg, R. ; Ettlin, R. ; Wetz, S. (2017). Évaluation formative de la mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) : rapport de travail – phase 1. socialdesign ag sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), février 2018, Berne.
Adresse de correspondance :	socialdesign ag Thunstrasse 7, 3005 Berne
Langage épïcène :	Le masculin générique est utilisé pour désigner les deux sexes, afin de faciliter la lecture du document.

Table des matières

Préambule	5
1 Introduction	6
1.1 Contexte	6
1.2 Objet et but de l'évaluation	6
1.3 Questions d'évaluation	8
1.4 Structure du rapport.....	9
2 Méthodologie	9
2.1 Enquête auprès des acteurs de la mise en œuvre	9
2.2 Analyse des données secondaires et des documents	10
2.3 Monitoring de la LDEP	10
3 Résultats	11
3.1 État général de la mise en œuvre	11
3.2 Développement des communautés et communautés de référence.....	13
3.3 Services supplémentaires	18
3.4 Cohérence de la mise en œuvre avec les objectifs de la LDEP	20
3.5 Marché des prestataires techniques	22
3.6 Financement des communautés et communautés de référence et aides financières.....	23
3.7 Adéquation des structures organisationnelle et opérationnelle d'eHealth Suisse	27
3.8 Répartition des tâches entre eHealth Suisse et l'OFSP	30
3.9 Autres défis.....	32
4 Bilan et perspectives	37
5 Bibliographie et autres sources d'information	39
5.1 Documents et littérature	39
5.2 Bases légales	40
5.3 Sites Web	40
5.4 Autres documents.....	41
7 Annexe	42
7.1 Annexe I : Compléments sur l'objet et le contexte de l'évaluation	42
7.2 Annexe II : Organisation de l'évaluation de la LDEP	44
7.3 Annexe III : Aperçu des questions d'évaluation des phases 1 à 3.....	46
7.4 Annexe IV : Liste des partenaires des entretiens.....	51
7.5 Annexe V : Guides d'entretien.....	54
7.6 Annexe VI : Demande d'aide financière selon la LDEP	61
7.7 Annexe VII : Dossier électronique du patient – activités dans les cantons.....	66

Liste des tableaux

Tableau 1 : Questions de l'évaluation formative – phase 1	8
Tableau 2 : CR régionales bénéficiant du soutien financier du canton.....	14
Tableau 3 : CR régionales ne bénéficiant pas du soutien financier des cantons	16
Tableau 4 : Communautés ou communautés de référence nationales	16
Tableau 5 : Objectifs de la LDEP et facteurs de risque	21
Tableau 6 : Prestataires techniques par communauté ou communauté de référence	22
Tableau 7 : Mesures à prendre pour optimiser les tâches d'exécution d'eHS.....	29
Tableau 8: Membres du groupe d'accompagnement de l'évaluation	44
Tableau 9: Les questions d'évaluation et critères d'évaluation de l'évaluation formative	46

Table des illustrations

Figure 1 : Phases de la mise en œuvre et de l'évaluation de la LDEP.....	7
Figure 2 : Vue d'ensemble des services supplémentaires et ordre de priorité	19
Figure 3 : Potentiel par rapport aux objectifs de la LDEP	20
Figure 4 : Coûts liés à la constitution des communautés et communautés de référence	24
Figure 5 : Coûts antérieurs et futurs.....	25
Figure 6 : Répartition moyenne des coûts	26
Figure 7 : Organigramme d'eHealth Suisse	28
Figure 8 : Satisfaction concernant eHealth Suisse	29

Liste des abréviations

OFSP	Office fédéral de la santé publique
B2B	Business to business
B2C	Business to customer
DFI	Département fédéral de l'intérieur
eHS	eHealth Suisse
DEP	Dossier électronique du patient
LDEP	Loi fédérale sur le dossier électronique du patient
ODEP	Ordonnance sur le dossier électronique du patient
OFDEP	Ordonnance sur les aides financières pour le dossier électronique du patient
ODEP-DFI	Ordonnance du Département fédéral de l'intérieur sur le dossier électronique du patient
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
C/CR	Communautés et communautés de référence
IHE	Integrating the Healthcare Enterprise
SIH	Système informatique hospitalier
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
OrTra	Organisation du monde du travail
SPID-DEP	Numéro d'identification du patient visé par la LDEP
SIC	Système d'information de cabinet médical
SAS	Service d'accréditation suisse
CTO	Critères de certification techniques et organisationnels
CdC	Centrale de compensation

Préambule

Ce rapport fait partie intégrante de l'évaluation formative de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient. Comme la mise en œuvre de cette loi s'inscrit dans un environnement dynamique, les présents résultats doivent être mis en relation avec le moment du relevé des données, à savoir la période entre juillet et décembre 2017 pour la première phase de l'évaluation formative. Plusieurs affirmations ne sont plus d'actualité au moment de l'approbation du rapport, et certaines recommandations sont déjà appliquées.¹

L'évaluation a été réalisée par un mandataire externe. Dans ce rapport, l'équipe d'évaluation externe a cherché à utiliser la terminologie adoptée par les acteurs de la mise en œuvre. Il se peut que des divergences surviennent ça et là, car les éléments de langage sont en partie de nature purement informelle et certaines notions et définitions, en cours d'élaboration.

Les conclusions et recommandations formulées dans ce rapport reflètent l'opinion des auteurs, qui ne se recoupe pas forcément avec la position du mandant.

¹ Suite à l'évolution des conditions-cadres, le « Plan d'introduction du DEP » a notamment fait l'objet d'une actualisation et peut être consulté (dans sa version de février 2018) à l'adresse : <https://www.e-health-suisse.ch/fr/mise-en-oeuvre-communales/mise-en-oeuvre/feuille-de-route-dep.html>.

1 Introduction

Le présent document est un rapport intermédiaire sur la première phase de l'évaluation formative de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP). En introduction, il présente le contexte, l'objet, le but et les questions de l'évaluation. Les explications s'appuient sur le concept-cadre de l'évaluation de la LDEP² et sur le cahier des charges correspondant³. Elles se basent également sur le modèle d'effets de la LDEP⁴.

1.1 Contexte

Avec sa stratégie Santé2020, le Conseil fédéral entend augmenter la qualité des soins dans le domaine de la santé. La promotion des services de santé en ligne (« cybersanté »), et notamment du dossier électronique du patient (DEP), constitue un élément essentiel de cette stratégie. Le DEP doit permettre à toute personne en Suisse de rendre à l'avenir ses données médicales accessibles en ligne aux professionnels de la santé. Les données sont disponibles en tout temps et en tout lieu. Il est ainsi possible de prodiguer aux patients des soins de meilleure qualité, plus sûrs et plus efficaces.⁵

Le 19 juin 2015, le Conseil des États et le Conseil national ont adopté la LDEP.⁶ Elle est entrée en vigueur le 15 avril 2017. Selon l'art. 18 LDEP, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) veille à ce que les mesures adoptées en vertu de la loi soient évaluées périodiquement et rend compte des résultats au Conseil fédéral.

1.2 Objet et but de l'évaluation

La LDEP et ses mesures constituent l'objet de l'évaluation. Le droit d'exécution en fait partie intégrante.⁷

S'agissant de l'exécution de la LDEP, il est possible de faire la distinction entre la constitution des structures nécessaires à l'introduction et à la mise en œuvre du DEP dans un premier temps (ci-après « introduction du DEP ») et l'utilisation proprement dite du DEP dans la pratique dans un second temps (voir aussi la Figure 1). L'évaluation formative se concentre sur l'avancement et l'état de l'introduction du DEP.⁸

Les prescriptions de la Confédération relatives au DEP précisent que les professionnels de la santé doivent être en mesure, sur le plan technique, de lire des documents dans le DEP d'ici au 14 avril 2020 dans les hôpitaux et les cliniques et d'ici au 14 avril 2022 dans les établissements médico-sociaux. De plus, ils doivent pouvoir enregistrer des informations pertinentes pour le traitement ultérieur des patients.

D'après le cahier des charges de l'évaluation formative⁹ et le plan d'introduction du DEP¹⁰, la mise en place du DEP se divise globalement en trois phases selon la planification :

La phase 1 porte sur la période allant de l'entrée en vigueur de la LDEP le 15 avril 2017 jusqu'à celle prévue des annexes révisées de l'ordonnance du DFI sur le dossier électronique du patient (ODEP-DFI) le 15 janvier 2018. Pendant cette période, les différents acteurs impliqués ont dû veiller à la mise en œuvre technique et organisationnelle des dispositions du droit

² Cf. BAG (2016).

³ Cf. BAG (2017a).

⁴ Cf. Sager et al. (2016).

⁵ De plus amples explications sur l'objet et le contexte de l'évaluation formative figurent à l'annexe I et dans Sager et al. (2016).

⁶ Voir aussi <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20130050>.

⁷ Cf. section 5.2 – Bases légales.

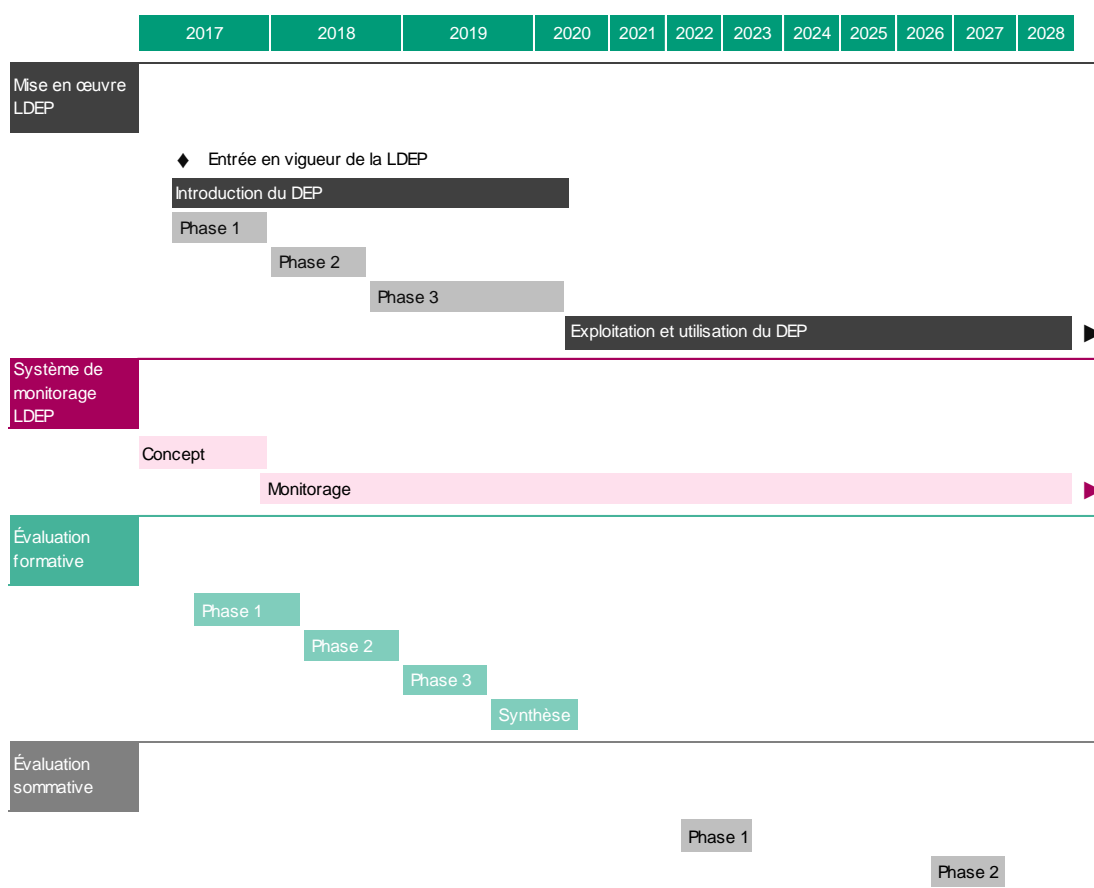
⁸ Cela correspond en particulier au niveau des produits selon le modèle d'effets de la LDEP, le niveau de la réalisation n'est couvert que dans une certaine mesure par l'évaluation formative (cf. Sager et al. 2016, p.15-20).

⁹ Cf. BAG (2017a, p.3).

¹⁰ La planification de l'introduction esquissée ci-après se fonde principalement sur la version du 20 mars 2017 du plan d'introduction du DEP (cf. eHealth Suisse, 2017a). Celui-ci reflète l'état de la planification au printemps 2017 et sert de point de référence à l'évaluation. Les adaptations de la planification qui sont apportées au fil de la mise en œuvre en réaction à l'évolution des conditions-cadres ne sont pas prises en compte.

d'exécution. En outre, la réalisation du projectathon DEP, l'accréditation des organismes de certification, la constitution des nouveaux organes d'eHealth Suisse (eHS) et l'évaluation des premières demandes d'aide financière étaient prévues au cours de la phase 1. Sur la base des activités de mise en œuvre et des enseignements tirés du projectathon, il s'agissait aussi de réviser l'ODEP-DFI et ses annexes, et d'adopter les premiers formats d'échange.

Figure 1 : Phases de la mise en œuvre et de l'évaluation de la LDEP



Source : schéma établi par nos soins sur la base du plan d'introduction du DEP (cf. eHealth Suisse 2017a) et du cahier des charges de l'évaluation formative (cf. BAG 2017a). La figure reflète l'état de la planification au printemps 2017, soit au début de la première phase de l'évaluation formative.

La phase 2 s'achève une fois le DEP opérationnel, c'est-à-dire au moment où deux communautés de référence décentralisées peuvent échanger des documents en recourant aux services de recherche centraux. Elle comprend ainsi la certification des deux à trois premières communautés ou communautés de référence. Le « système du DEP opérationnel » est ainsi programmé pour le troisième trimestre 2018 d'après le plan d'introduction.¹¹ La phase 3, enfin, porte sur la période entre le « système du DEP opérationnel » et l'expiration du délai transitoire pour les hôpitaux le 15 avril 2020.

L'évaluation formative (en cours de processus) fait partie intégrante de l'évaluation de la LDEP. Ses différentes phases sont prévues tout au long de la mise en œuvre de la LDEP. L'évaluation formative (bilan) est complétée par le système de monitoring de la LDEP et l'évaluation sommative (voir aussi la Figure 1).

¹¹ Cf. eHealth Suisse (2017a).

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a commandé l'évaluation. Un groupe de pilotage la dirige. La direction opérationnelle de l'évaluation incombe au service Évaluation et recherche (E+F) de l'OFSP. La division Stratégies de la santé de l'OFSP se charge de la direction opérationnelle du système de monitoring de la LDEP, qui fournit des données centrales pour l'évaluation. Aussi bien l'évaluation (formative et sommative) que le système de monitoring sont encadrés par un groupe d'accompagnement intervenant à titre consultatif.¹²

Alors que l'évaluation sommative de la LDEP étudie les effets de la loi et de ses mesures, l'évaluation formative se concentre sur l'analyse et l'évaluation de sa mise en œuvre. Ce faisant, elle doit :¹³

- a) évaluer l'avancement et l'état de la mise en œuvre ;
- b) évaluer l'adéquation des mesures prévues dans la loi et l'économicité des prestations et produits fournis ;¹⁴
- c) identifier le potentiel d'optimisation et mentionner les actions nécessaires.

L'évaluation formative accompagne le processus de mise en œuvre. Ses résultats visent à déclencher des processus d'apprentissage chez les personnes impliquées et, ainsi, à optimiser la mise en œuvre de la LDEP. Par ailleurs, ils doivent servir de base aux décisions relatives au développement de la LDEP. Les recommandations ne s'adressent pas uniquement à l'OFSP, mais à tous les acteurs concernés.

1.3 Questions d'évaluation

Le cahier des charges fait la distinction entre questions générales, questions pour l'ensemble des phases et questions spécifiques à chaque phase. Le Tableau 1 présente des questions déterminantes pour la première phase.¹⁵ Il s'agit uniquement de questions générales et de questions pour l'ensemble des phases, qui seront donc reprises dans les deux prochaines phases de l'évaluation formative. Par conséquent, il n'est pas possible d'y apporter d'ores et déjà une réponse définitive.

Tableau 1 : Questions de l'évaluation formative – phase 1

Questions d'évaluation		Méthode*			Renvoi
N°	Question	B	Mon	SDA	Section dans le rapport
Questions générales					
Q.1	Comment se présente la mise en œuvre de la LDEP ? Quels sont les points positifs ? Où sont les problèmes/défis, quels sont-ils ?	X	X	X	Chap. 3, en particulier 3.1 & 3.9
Q.2	Où est-il nécessaire d'agir ? Quelles recommandations peut-on en déduire ?	X	X	X	Chap. 3
Questions pour l'ensemble des phases					
Q.3	La répartition des tâches entre eHealth Suisse et l'OFSP est-elle efficace ? Répond-elle aux besoins de la pratique ?	X			Section 3.8
Q.4	Les structures organisationnelle et opérationnelle d'eHealth Suisse sont-elles appropriées pour accomplir les tâches de manière générale et spécifique s'agissant des critères de certification, de l'information (formation et qualification des soignants et des patients à l'utilisation du DEP), de la coordination ?	X			Section 3.7

¹² Voir aussi la figure à l'annexe II.

¹³ Cf. cahier des charges (BAG 2017a).

¹⁴ L'évaluation de l'« economicité des prestations et produits fournis » ne figure pas dans le cahier des charges de l'évaluation formative (BAG 2017a), mais dans le concept-cadre (BAG 2016). S'agissant du cahier des charges, cet objectif se limite à l'économicité des prestations et des produits d'eHealth Suisse.

¹⁵ Les questions ont été formulées en collaboration avec l'OFSP sur la base du cahier des charges (cf. BAG 2017a) et approuvées par le groupe de pilotage comme faisant partie intégrante du design d'évaluation. Une présentation des questions d'évaluation pour toutes les phases, y c. critères d'évaluation et méthodes d'analyse, figure à l'annexe III.

Questions d'évaluation		Méthode*			Renvoi
N°	Question	B	Mon	SDA	Section dans le rapport
Q.5	Comment progresse la constitution des différentes communautés et communautés de référence ? Aussi bien s'agissant des modèles d'organisation choisis, des établissements de santé et des professionnels de la santé qui y participent qu'en ce qui concerne le nombre de dossiers et de patients ? Dans quelle mesure cette évolution correspond-elle aux besoins des régions de fourniture des soins ? Quel rôle les cantons jouent-ils dans cette évolution ?	X	X	X	Section 3.2
Q.6	Quels services supplémentaires sont proposés ? Quel est leur rapport au DEP en termes de contenu et de quantité ? L'interopérabilité des services supplémentaires est-elle garantie au-delà des communautés et communautés de référence ? À quel point sont-ils compatibles avec la technique d'autres prestataires ? Observe-t-on des développements en parallèle (communication numérique en dehors du DEP) et, si oui, comment les évaluer en lien avec le DEP ?	X		X	Section 3.3
Q.7	Quels défis se présentent dans la mise en œuvre organisationnelle (structurelle/culturelle/financière) et technique de la LDEP ?	X			Chap. 3
Q.8	Quels sont les premiers effets – volontaires et involontaires – de la LDEP perceptibles dans la collaboration des professionnels de la santé ou des communautés et communautés de référence ? Y a-t-il des évolutions contraires aux objectifs de la LDEP ?	X	X		Section 3.4
Q.9	Comment fonctionne le marché des prestataires techniques des communautés et communautés de référence ?	X			Section 3.5
Q.10	Qui finance la constitution des communautés et communautés de référence ? Des aides financières sont-elles sollicitées ? Quel est leur rapport avec l'investissement global ? Quelles sont les motivations des investisseurs de participer au financement ?	X		X	Section 3.6

* Légende : enquête (B), monitoring de la LDEP (Mon), analyse des données secondaires et des documents (SDA)

1.4 Structure du rapport

Après une introduction générale (chap. 1), le chapitre 2 décrit l'approche méthodologique. Le chapitre 3 comprend les résultats de la première phase de l'évaluation formative. Les résultats sont réunis en domaines thématiques selon des sous-chapitres définis sur la base des questions d'évaluation (cf. Tableau 1). Les conclusions et recommandations pour chaque domaine thématique sont formulées par sous-chapitre et reflètent l'opinion des évaluateurs. Le chapitre 4 propose un bilan final et des perspectives pour les phases d'évaluation à venir.

2 Méthodologie

L'approche méthodologique de l'évaluation formative s'appuie sur les relevés de données et sources d'information décrits ci-après. Le tableau 9 en annexe offre une vue d'ensemble des questions d'évaluation pour toutes les phases de l'évaluation formative, comprenant les méthodes de collecte de données et les critères d'évaluation.

2.1 Enquête auprès des acteurs de la mise en œuvre

L'enquête réalisée auprès des acteurs impliqués dans la mise en œuvre a constitué une base essentielle pour l'évaluation formative. Pendant la première phase de l'évaluation formative, elle s'est déroulée sous la forme d'entretiens collectifs et individuels semi-directifs. Les représentants des communautés et communautés de référence et des cantons participant à la troisième réunion du Centre de compétence et de coordination de la Confédération et des cantons le 26 octobre 2017 ont été interrogés en trois groupes (deux germanophones, un francophone). En complément, des entretiens individuels et collectifs approfondis ont été menés

avec divers acteurs impliqués dans la mise en œuvre. Une liste de toutes les personnes interrogées ainsi que les guides d'entretien utilisés figure en annexe du présent rapport.¹⁶

2.2 Analyse des données secondaires et des documents

L'analyse des documents comprend le traitement des bases légales et spécifiques à l'évaluation, l'analyse secondaire des expériences systématiquement documentées et publiées concernant la mise en œuvre ainsi que l'analyse continue des sources d'information écrites qui documentent les avancées de la mise en œuvre. En complément, les demandes d'aide financière déposées jusqu'au 14 octobre 2017 ont été analysées dans le cadre de l'évaluation formative.¹⁷ Les informations tirées de ces demandes sont uniquement présentées sous une forme anonymisée ou agrégée dans ce rapport.

2.3 Monitoring de la LDEP

En complément de l'évaluation de la LDEP prévue par la loi, l'OFSP met en place un système de monitoring, qui à la fois sert de base pour l'évaluation formative et sommative et permet à l'OFSP de disposer, à un rythme approprié, d'informations sur la mise en œuvre de la loi et la diffusion du DEP.

Le monitoring de la LDEP s'appuie sur deux types de données. Il s'agit, d'une part, de données d'exploitation (p. ex., sur la diffusion et l'utilisation du DEP), fournies en particulier par les communautés et communautés de référence. D'autre part, le monitoring repose sur des données provenant d'enquêtes au cours desquelles les acteurs du système de santé, la population et les patients sont interrogés sur leurs expériences et leurs appréciations au sujet du DEP.¹⁸

Aucune donnée du monitoring n'est encore disponible pour la première phase de l'évaluation formative. Selon le plan de mise en œuvre, on peut supposer qu'il sera possible de les utiliser pour les deuxième et troisième phases.

¹⁶ Cf. annexes IV & V.

¹⁷ La LDEP prévoit que la Confédération participe aux coûts de constitution et de certification des communautés et des communautés de référence. Le Parlement lui a accordé un crédit de 30 millions de francs pour ce faire. Les aides financières sont octroyées pendant les trois premières années à compter de la date d'entrée en vigueur de la loi uniquement si les cantons concernés ou des tiers participent au moins à part égale. Les coûts antérieurs à l'entrée en vigueur de la loi peuvent être invoqués à condition que la demande soit déposée au plus tard le 14 octobre 2017.

¹⁸ Cf. Bolliger und Rüefli (2016, p. 8 s.).

3 Résultats

Ce chapitre expose les résultats de la première phase de l'évaluation formative. Les sous-chapitres se fondent sur les différentes questions d'évaluation (cf. Tableau 1). Sauf précision contraire, les résultats s'appuient sur les entretiens avec les acteurs impliqués dans la mise en œuvre.

3.1 État général de la mise en œuvre

Dans le cadre des entretiens, la grande majorité des personnes interrogées a estimé que la mise en œuvre de la LDEP était en bonne voie.

D'aucuns ont toutefois relevé que la phase du « système du DEP opérationnel » sera vraisemblablement atteinte un peu plus tard qu'au cours du troisième trimestre 2018, comme le prévoit le plan d'introduction du 22 mars 2017.¹⁹ Mais il n'y a guère de doute quant au succès de la mise en œuvre formelle d'ici au 14 avril 2020 (hôpitaux de soins aigus, cliniques de réadaptation, services de psychiatrie) ou au 14 avril 2022 (maisons de naissance, établissements médico-sociaux). D'un point de vue technique, seul est remis en question le fait que tous les fournisseurs de prestations seront prêts pour la mise en œuvre de la LDEP avant l'expiration des différentes phases transitoires. Et ce, car la charge liée au raccordement des systèmes primaires au système secondaire d'une communauté ou communauté de référence est en partie sous-estimée, notamment par les petits et moyens fournisseurs de prestations dont le degré de numérisation est encore faible à l'heure actuelle.

À noter que les entretiens sur lesquels se fonde l'estimation précitée ont été réalisés entre fin octobre et début décembre 2017. Dans sa lettre d'information du 19 décembre 2017, eHS a informé de retards concernant les activités de mise en œuvre.²⁰ Ces retards sont imputables aux défis non résolus en lien avec les exigences techniques, qui sont apparus dans le cadre du projectathon DEP organisé fin septembre 2017. Ils concernent notamment la « présentation des données historisées au patient », l'« accès par un auxiliaire » et la « chaîne de confiance »²¹. Le fait que ces défis techniques ne se soient posés qu'au moment du projectathon DEP peut s'expliquer par la nécessité de développer de nombreux nouveaux concepts et processus en raison de la mise en place très décentralisée du DEP en Suisse. Même si la mise en œuvre du DEP repose sur des standards internationaux, ceux-ci ne suffisent pas pour garantir le respect des exigences de la LDEP en matière de gestion des données décentralisée.

Sur la base de ces défis techniques, l'OFSP et eHS ont décidé de n'engager la révision du droit d'exécution qu'après la réalisation d'autres tests techniques approfondis, qui devraient prendre près de 18 mois.²² Le droit d'exécution révisé pourra donc entrer en vigueur au plus tôt en milieu d'année 2019. Pour respecter le délai d'introduction fixé au 15 avril 2020, il est désormais possible de procéder à une certification en deux phases. La première consiste dans l'audit de la partie organisationnelle,²³ ce qui permet de faire avancer la constitution organisationnelle des communautés et communautés de référence en tant que futurs fournisseurs de DEP. La certification s'achève par la certification technique, qui intervient dans une seconde phase, une fois le droit d'exécution révisé en vigueur. Toutes les exigences techniques visées par les critères de certification techniques et organisationnelles (CTO) doivent être remplies pour la certification technique. Les premières certifications de communautés et communautés

¹⁹ Cf. eHealth Suisse (2017a).

²⁰ Cf. eHealth Suisse (2017b).

²¹ La « chaîne de confiance » garantit qu'il soit possible de vérifier de manière fiable et sur plusieurs phases de travail que les informations sont transmises correctement et sans subir de modification.

²² Le prochain IHE Connectathon aura lieu du 16 au 20 avril 2018 à La Haye. Durant toute la semaine, un projectathon DEP suisse sera proposé en parallèle. De plus, d'autres projectathons DEP auront lieu en Suisse en septembre 2018 et éventuellement début 2019.

²³ Cela concerne notamment le déroulement de l'enregistrement des patients et des professionnels de la santé, l'intégration des éditeurs de moyens d'identification, la mise en place du système de gestion pour la protection et la sécurité des données, de même que toutes les réglementations internes contractuelles.

de référence devraient pouvoir être achevées au second semestre 2019. Un plan d'introduction adapté en conséquence est élaboré et communiqué début 2018.²⁴

3.1.1 Conclusions et recommandations

En principe, il est difficile d'évaluer dans quelle mesure les retards enregistrés auraient pu être anticipés. Rétrospectivement, il était sans doute optimiste de partir du principe que la révision définitive du droit d'exécution pouvait être réalisée sur la base d'un unique test à l'automne 2017 (projectathon DEP). Au regard des exigences spécifiques à la mise en place du DEP en Suisse (en particulier l'organisation et la gestion des données décentralisées) et des développements internes nécessaires, la charge liée au test, aux adaptations subséquentes et aux nouveaux tests a été sous-estimée dans la planification.

Du point de vue des évaluateurs, évaluer les mesures qui en découlent semble plus important que juger s'il aurait été possible de prévoir ces retards dans la planification : tests techniques supplémentaires, report de la révision du droit d'exécution et procédure de certification en deux phases. Ces mesures permettent de garantir que la révision du droit d'exécution se fonde sur des concepts techniques testés de manière approfondie. Il est toutefois possible de s'en tenir au délai d'introduction prévu au 15 avril 2020 (expiration du délai transitoire pour les hôpitaux).

L'accréditation des organismes de certification est effectuée par le Service d'accréditation suisse (SAS) et prévue sous la forme d'un *witness audit* selon le plan d'introduction de mars 2017.²⁵ Après expertise des catalogues de contrôle élaborés au préalable par le ou les organismes de certification, la première certification d'une communauté ou communauté de référence et/ou d'un éditeur d'un moyen d'identification devait être accompagnée et contrôlée. Cette approche doit être remise en question en raison du retard concernant la révision du droit d'exécution. Sans les dispositions révisées du droit d'exécution, les organismes de certification ne sont guère en mesure d'élaborer les catalogues de contrôle correspondants pour la certification technique. Si l'accréditation n'intervient qu'une fois qu'ils sont disponibles, il existe un risque de congestion du côté des organismes de certification et du SAS si toutes les communautés et communautés de référence visent la certification au second semestre 2019 et que l'accréditation doit être effectuée en parallèle au moyen d'un *witness audit*.

Recommandation(s)	Destinataire(s)
<p>(R.1) Par analogie à la certification en deux phases, une accréditation des organismes de certification en deux phases s'impose également. De plus, les catalogues de contrôle pour la certification technique devraient être élaborés parallèlement à la concrétisation des exigences techniques, ce qui permettrait de réaliser les certifications techniques peu après la révision du droit d'exécution.</p> <p>Par ailleurs, l'accréditation technique des organismes de certification pourrait se faire progressivement, dès que les tests d'un composant spécifique sont passés avec succès. Au regard du <i>witness audit</i> prévu, cela signifierait néanmoins que la première certification – ou certaines de ses étapes – interviendrait avant l'adoption du droit d'exécution révisé.</p>	<p>OFSP / SAS</p>

Un développement efficace des plateformes DEP par les prestataires techniques dans le cadre de la nouvelle procédure de certification implique de clarifier quels aspects des exigences techniques sont définitifs. C'est la seule façon de créer une sécurité d'action suffisante pour que les services supplémentaires prévus puissent aussi s'appuyer sur ces prescriptions. Pour remplacer le droit d'exécution révisé, il faut une communication claire de la part d'eHS

²⁴ Cf. eHealth Suisse (2017b, p. 2).

²⁵ Cf. eHealth Suisse (2017a).

et de l'OFSP ainsi qu'une forte implication des prestataires techniques – y compris des prestataires de systèmes informatiques hospitaliers (SIH) et de systèmes d'information de cabinet médical (SIC) – s'agissant des autres tests et adaptations des exigences techniques.

	Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.2)	Les exigences techniques définitives doivent être communiquées rapidement et explicitement afin que la sécurité d'action nécessaire soit garantie pour les communautés et communautés de référence ainsi que pour leurs prestataires techniques.	eHS
(R.3)	Les prestataires techniques doivent être associés aux autres tests et adaptations des exigences techniques. Il semble utile de tenir activement compte des fournisseurs de systèmes primaires (SIH/SIC), à la fois pour la spécification technique des exigences en lien avec le DEP et, à moyen terme, pour la communication à l'égard des fournisseurs de prestations. Concrètement, il est nécessaire de convier et d'inciter les fournisseurs de systèmes primaires à participer activement aux tests et au Projectathon à venir.	eHS

Au regard de la planification adaptée de l'introduction, d'autres retards compromettraient la date prévue pour l'introduction le 15 avril 2020 (expiration du délai transitoire pour les hôpitaux et les cliniques). Un monitoring étroit des autres activités de mise en œuvre²⁶ est donc indispensable et, d'après la fiche d'information d'eHS²⁷, il est assuré par la Confédération et le groupe de pilotage d'eHS.

	Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.4)	La compétence opérationnelle pour le monitoring des autres activités de mise en œuvre doit être explicitement définie pour garantir une réaction rapide à d'éventuels retards.	eHS

3.2 Développement des communautés et communautés de référence

Plusieurs cantons ont déjà réfléchi sérieusement à la cybersanté en général et au DEP en particulier avant l'entrée en vigueur de la LDEP. Pour une présentation des activités dans les différents cantons, nous renvoyons ici au récapitulatif de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)²⁸ et nous limitons ci-après au développement dans la perspective des communautés et communautés de référence.

Au 1^{er} janvier 2018, treize projets visant à créer une communauté ou communauté de référence sont en cours²⁹, même s'il s'agit en partie de développements en parallèle (voir les indications sur les communautés de référence Infomed, MonDossierMedical.ch et Communauté intercantonale de Suisse occidentale dans le Tableau 2). Sur ces treize projets, tous ne devraient donc pas être concrétisés, ou plutôt, les projets Infomed et MonDossierMedical.ch devraient être regroupés dans le projet supracantonal de Communauté intercantonale de Suisse occidentale. Parmi les projets concernés, douze portent sur une communauté de référence (selon l'art. 2, al. 1, let. b, ODEP) et un seul sur une communauté (selon l'art. 2, al. 1, let. a, ODEP).³⁰

²⁶ Il s'agit d'un monitoring de la planification, à ne pas confondre avec le monitoring de la LDEP visé à la section 2.3.

²⁷ Cf. eHealth Suisse (2017b).

²⁸ Cf. GDK (2017) et annexe VII.

²⁹ D'après les indications d'eHS (<https://www.e-health-suisse.ch/fr/mise-en-oeuvre-communautes-communautes-dep-communautes-en-cours-de-constitution.html>, 16.1.2018) et les demandes d'aide financière déposées. Le projet « eHealth Liechtenstein » n'est pas pris en compte.

³⁰ Contrairement à une communauté « classique », une communauté de référence propose aux patients d'autres prestations que les tâches générales, en particulier la création d'un dossier électronique ainsi que les tâches administratives liées à sa gestion, et éventuellement la conservation du consentement écrit ou la gestion des droits d'accès au dossier.

L'état de mise en œuvre des différents projets varie fortement. Certains n'en sont qu'au début et créeront la communauté de référence au cours de l'année 2018. D'autres projets sont nettement plus avancés, à l'instar d'eHealth Aargau, qui proposera en principe déjà le service supplémentaire « admission et référence électroniques » début 2018.

Le tableau ci-dessous montre les différentes communautés et communautés de référence avec leur forme d'organisation. Nous distinguons trois groupes sur la base du rôle des cantons et du rayon d'activité prévu (critère régional) ou du groupe cible primaire (critère fonctionnel) des communautés ou communautés de référence :

- communautés de référence régionales bénéficiant du soutien financier des cantons d'implantation,
- communautés de référence régionales ne bénéficiant pas du soutien financier des cantons d'implantation,
- communautés ou communautés de référence nationales.

a) Communautés de référence régionales bénéficiant du soutien financier des cantons d'implantation

Ce groupe compte les communautés de référence (CR) qui visent un rayon d'activité défini au niveau régional et dans lesquelles les cantons d'implantation jouent un rôle actif dans la constitution et en partie dans l'exploitation du DEP. La délimitation régionale du rayon d'activité peut s'étendre à un canton (p. ex., e-Health Ticino) ou se rapporter à une région de fourniture des soins supracantonale (p. ex., eHealth Nordwestschweiz). Le rôle actif du canton s'exprime à la fois à travers sa participation financière et sa participation dans les différentes organisations responsables.

Tableau 2 : CR régionales bénéficiant du soutien financier du canton

Nom	Forme d'organisation	Rayon d'activité/groupe cible	Rôle du canton
eHealth Nordwestschweiz (constitution prévue vers la fin du premier semestre 2018) (communauté de référence)	L'association eHealth Nordwestschweiz a été créée en janvier 2017, elle coordonne la planification et la mise en œuvre de la constitution de la future communauté de référence.	Fournisseurs de prestations et habitants des cantons de Bâle-Ville, Bâle-Campagne et Soleure et, le cas échéant, d'autres régions en fonction des flux de patients	Les cantons de Bâle-Ville, Bâle-Campagne, Soleure et Jura (comme observateurs) sont membres de l'association et soutiennent financièrement la constitution/l'exploitation.
e-Health Ticino (constitution prévue en 2018) (communauté de référence)	L'association e-Health Ticino a été créée en juillet 2016 pour transformer le projet pilote reTIsan en communauté de référence. Fondation de la communauté de référence prévue en 2018.	Fournisseurs de prestations du Tessin et habitants de la Suisse italienne	Le canton du Tessin a financé le projet pilote reTIsan et financera aussi la constitution de la communauté de référence. L'exploitation doit être financée par les fournisseurs de prestations.
XAD-Stammgemeinschaft (communauté de référence)	axsana ag a été créée pour constituer et exploiter XAD-Stammgemeinschaft (organisation opérationnelle). L'entreprise est à 50 % aux mains de l'organisation responsable cantosana AG (pour moitié en possession des cantons de Berne et de Zurich) et à 50 % aux mains de l'association XAD, dont font partie divers fournisseurs de prestations du canton de Zurich. Il est prévu que les membres de la CI BeHealth (fournisseurs de prestations du canton de Berne) s'affilient également à l'association XAD.	Fournisseurs de prestations et habitants des cantons de Zurich, Berne et Schaffhouse	Les cantons de Berne et Zurich sont membres de l'organisation responsable cantosana et donc associés pour moitié à axsana ag. Les deux cantons contribuent au financement initial, l'exploitation devant être assurée sans la contribution des cantons.
Communauté de référence Dossier Électronique du patient Neuchâtel	Fin septembre 2017, le Grand Conseil neuchâtelois a approuvé un crédit de 3 millions de francs pour la constitution d'une communauté de référence neuchâteloise. En	Non défini	Le canton de Neuchâtel soutient financièrement la création d'une communauté de

Nom	Forme d'organisation	Rayon d'activité/groupe cible	Rôle du canton
(communauté de référence)	décembre, les associations « Communauté de référence Dossier électronique du patient Neuchâtel » et « Structure porteuse Dossier électronique du patient Neuchâtel » ont été créées. La constitution et l'exploitation de la communauté de référence sont assurées par la structure porteuse.		référence, d'autres indications ne sont pas (encore) disponibles.
Infomed (communauté de référence)	Projet pilote existant depuis 2009, adapté désormais aux exigences de la LDEP. Si le projet d'une communauté de référence intercantonale « Suisse romande » regroupant les cantons de Fribourg, Jura, Genève, Vaud et Valais se réalise, Infomed s'y associera.	Fournisseurs de prestations et habitants du canton du Valais	Le canton du Valais a entièrement financé le projet pilote. À l'avenir, les frais d'exploitation seront répartis entre les fournisseurs de prestations, mais le canton participera encore pour une large part au financement.
MonDossierMedical.ch (communauté de référence)	Création de l'association IRIS Genève en 2000. Projet pilote existant depuis 2008 (e-toile, depuis mai 2013 : MonDossierMedical.ch), adapté désormais aux exigences de la LDEP. Si le projet d'une communauté de référence intercantonale « Suisse romande » regroupant les cantons de Fribourg, Jura, Genève, Vaud et Valais se réalise, MonDossierMedical.ch s'y associera.	Fournisseurs de prestations et habitants du canton de Genève	Le canton de Genève est membre de l'association et finance le projet pilote (constitution et exploitation).
eHealth Aargau (communauté de référence)	L'association eHealth Aargau a été créée en septembre 2014 en tant qu'organisme responsable largement soutenu, l'association Stammgemeinschaft eHealth Aargau en novembre 2015. Cette dernière assume – sur la base de conventions de prestations avec le canton d'Argovie – la responsabilité de la constitution et de l'exploitation de l'écosystème de la cybersanté, y compris du DEP, et se fera certifier au sens de la LDEP.	Fournisseurs de prestations et habitants du canton d'Argovie. Les fournisseurs de prestations hors canton qui font partie de la région de fourniture des soins peuvent aussi devenir membres de la communauté de référence. Les patients qui se font traiter dans le canton d'Argovie ont aussi la possibilité de créer un DEP s'ils n'en ont pas encore.	Le canton d'Argovie encourage et coordonne les activités de cybersanté dans son rayon d'activité et les soutient sur le plan financier (constitution jusqu'en 2018 et exploitation dès 2018 pour une durée de dix ans) et du personnel.
Communauté intercantonale de Suisse occidentale (FR, GE, JU, VS, VD) (pas encore constituée) (communauté de référence)	L'organisation responsable prévue se compose des cinq cantons membres (FR, GE, JU, VS et VD).	Fournisseurs de prestations et habitants des cinq cantons membres	Les cantons sont responsables du pilotage et du financement.

Source : divers documents et sites Internet, validation par les communautés ou communautés de référence.

b) Communautés de référence (supra-)régionales ne bénéficiant pas du soutien financier des cantons d'implantation

Ce groupe compte d'une part la communauté de référence Südost. Le canton des Grisons est membre de l'association eHealth Südost, mais n'apporte aucun soutien financier à la constitution et à l'exploitation de la communauté de référence. D'autre part, ce groupe compte les deux communautés de référence Region Ost et Region Zentral, qui devraient être créées par des prestataires de solutions de soins intégrés (managed care). Pour l'une comme pour l'autre, il n'est prévu ni de participation financière des cantons dans le rayon d'activité ni d'affiliation à une organisation responsable.

Tableau 3 : CR régionales ne bénéficiant pas du soutien financier des cantons

Nom	Forme d'organisation	Rayon d'activité/groupe cible	Rôle du canton
Stammgemeinschaft Südost (STG-SO) (communauté de référence)	L'association eHealth Südost a été créée en janvier 2016, elle soutient et permet la constitution et l'exploitation d'une communauté de référence pour la région du sud-est de la Suisse (cantons des Grisons et de Glaris et régions environnantes). Suite à une procédure d'évaluation, les fournisseurs de prestations glaronnais ont opté pour l'association eHealth Südost en tant que communauté eHealth régionale. Stammgemeinschaft Südost a été créée le 8 décembre 2017 à partir de l'association par le biais d'une adaptation des statuts.	Fournisseurs de prestations et habitants de la région du sud-est de la Suisse (cantons des Grisons et de Glaris et régions environnantes)	Aucun soutien financier de la part des cantons. L'accent porte sur l'information et la communication à l'intention de la population. Le canton des Grisons est membre de l'association.
Stammgemeinschaft Region Ost (pas encore créée) (communauté de référence)	L'organisation responsable Stammgemeinschaften Schweiz AG a été créée par les deux organisations de managed care eastcare AG et grisomed AG. Elle vise à créer 4 à 6 communautés de référence implantées à l'échelle régionale. Les organisations opérationnelles de la communauté de référence Region Ost sont grisomed AG et eastcare AG.	Fournisseurs de prestations et habitants des cantons de Saint-Gall, Thurgovie, Schaffhouse, Appenzell Rhodes-Extérieures et Intérieures, Grisons, Glaris et de la moitié nord-est du canton de Zurich. Groupe cible primaire : médecins de famille de la région de fourniture des soins qui participent au managed care.	Aucun
Stammgemeinschaft Region Zentral (pas encore créée) (communauté de référence)	L'organisation responsable Stammgemeinschaften Schweiz AG a été créée par les deux organisations de managed care eastcare AG et grisomed AG. Elle vise à créer 4 à 6 communautés de référence implantées à l'échelle régionale. L'organisation opérationnelle de la communauté de référence Region Zentral est eastcare AG.	Fournisseurs de prestations et habitants des cantons de Lucerne, Nidwald, Obwald, Zoug, Schwyz, Uri et de la moitié sud-ouest du canton de Zurich. Groupe cible primaire : médecins de famille de la région de fourniture des soins qui participent au managed care.	Aucun

Source : divers documents et sites Internet, validation par les communautés ou communautés de référence.

c) Communautés ou communautés de référence nationales

Le troisième groupe compte la communauté de référence Abilis AG et la communauté AD Swiss. Par analogie au deuxième groupe, aucune participation cantonale dans l'organisation responsable n'est prévue pour ces communautés ou communautés de référence. Elles se caractérisent en outre par leur groupe cible primaire. Contrairement aux groupes précédents, elles ne se concentrent pas sur un rayon d'activité défini au niveau régional, mais sur une catégorie précise de fournisseurs de prestations. Il s'agit notamment des pharmaciens (Abilis AG) et des cabinets médicaux ambulatoires (association AD Swiss).

Tableau 4 : Communautés ou communautés de référence nationales

Nom	Forme d'organisation	Rayon d'activité/groupe cible	Rôle du canton
Association AD Swiss (pas encore créée) (communauté)	La création de la communauté Association AD Swiss est prévue pour 2018. AD Swiss Net AG, créée conjointement par Health Info Net AG (HIN) et la Caisse des médecins, fait fonction de société d'exploitation.	Les cabinets médicaux dans l'ensemble de la Suisse sont le groupe cible primaire.	Aucun
Abilis AG (communauté de référence)	La société anonyme à but non lucratif Abilis AG est aux mains de l'ofac (80 %) et de pharماسuisse (20 %), la participation d'autres associations étant envisageable. La mise en place et l'exploitation de la communauté de référence sont assurées par l'ofac par le biais d'une convention de prestations.	Tous les fournisseurs de prestations et habitants de Suisse, avec une orientation particulière sur les pharmacies.	Aucun

Source : divers documents et sites Internet, validation par les communautés ou communautés de référence.

3.2.1 Conclusions et recommandations

Au regard des communautés et communautés de référence d'ores et déjà créées ou prévues, on constate que la tendance est aux solutions supracantonales. À l'exception des cantons du Tessin, d'Argovie et de Neuchâtel, tous les cantons visent explicitement à ce que les fournisseurs de prestations s'affilient à des communautés ou communautés de référence suprarégionales.

Sur la base des rayons d'activité et groupes cibles communiqués actuellement par les communautés et communautés de référence, toutes les régions sont couvertes. Si l'on considère que plusieurs communautés ou communautés de référence n'ont pas encore été créées, le risque existe néanmoins que certaines régions ne puissent pas être couvertes.³¹

S'agissant du financement par les cantons, on peut constater des disparités entre les régions linguistiques. Dans les cantons romands, le DEP est plutôt perçu comme un service public, caractérisé par un financement initial important des communautés ou communautés de référence par le canton. Dans les cantons alémaniques en revanche, on est plutôt d'avis que les communautés et communautés de référence doivent se constituer comme des organisations autonomes privées.

	Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.5)	Il faut suivre avec attention le développement dans les différentes régions de fourniture des soins. Si des communautés ou communautés de référence prévues ne devaient pas se réaliser, il faudrait évaluer les implications pour la couverture régionale et la nécessité de prendre d'éventuelles mesures.	Cantons
(R.6)	Une consolidation ultérieure des communautés et communautés de référence ces prochaines années n'est pas à exclure. Il faut donc clarifier assez tôt les éventuelles implications (p. ex., s'agissant des aides financières promises) d'une fusion de deux communautés ou communautés de référence.	OFSP

Dans l'ensemble, les évaluateurs constatent que la constitution des communautés et communautés de référence et l'implémentation du DEP sont plus avancées dans les cantons où les pouvoirs publics participent activement aux débats sur la cybersanté en général et le DEP en particulier. Il ne s'agit pas de réduire une participation active à la participation financière ou à la participation aux organisations responsables des communautés et communautés de référence. Indépendamment de leur conception des rôles quant à la mise en œuvre organisationnelle de la LDEP et au financement des communautés et communautés de référence, les cantons peuvent influencer considérablement sur l'introduction et la diffusion du DEP ainsi que sur l'exploitation des potentiels existants avec le DEP (voir aussi la section 3.4) en assumant un rôle de leader et en intégrant activement le DEP et la cybersanté dans leurs réflexions sur la planification des soins. La check-list « Vision, stratégie et modèle de financement » d'eHS constitue une base appropriée pour ce faire.³²

	Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.7)	Le DEP doit être intégré activement dans les réflexions des cantons sur leur planification des soins. Il s'agit de formuler des objectifs clairs et, sur cette base, de définir les mesures qui doivent être prises par les pouvoirs publics.	Cantons

³¹ Cette assertion se réfère aux rayons d'activité et groupes cibles centraux des communautés et communautés de référence qui ont été formulés. Certaines communautés et communautés de référence se montrent toutefois ouvertes à admettre également des professionnels de la santé en dehors du rayon d'activité primaire ou du groupe cible primaire.

³² Cf. eHealth Suisse (2016, p. 16 ss).

3.3 Services supplémentaires

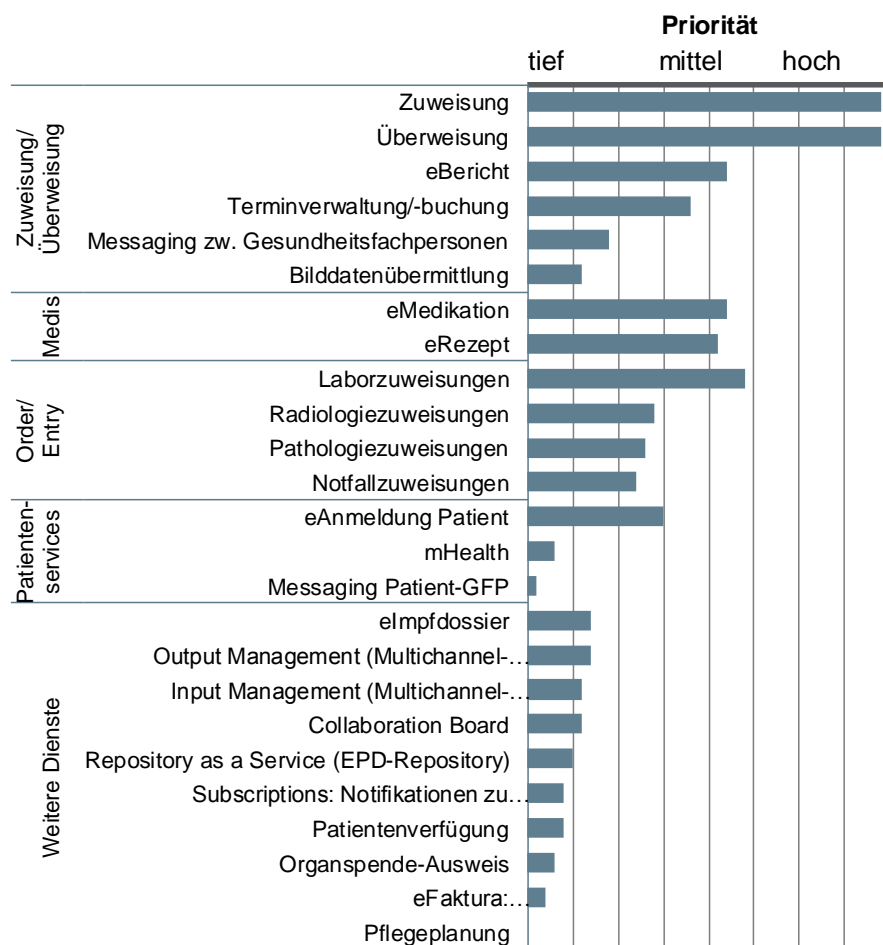
Les services supplémentaires (appelés également « services à valeur ajoutée » et « applications proches du DEP ») sont des processus qui ne font pas partie de la palette de fonctions du DEP prévue par la loi. Sur le fond, il est difficile de délimiter les composants qui relèvent du DEP et ceux qui doivent être compris dans les services supplémentaires, d'autant plus que la LDEP ne spécifie pas les contenus du DEP plus en détail.³³ La délimitation entre le DEP (au sens strict) et les services supplémentaires est plus compréhensible dans une perspective fonctionnelle. Tandis que le DEP offre l'infrastructure indispensable au stockage décentralisé des données pertinentes pour le traitement et un accès en tout lieu, les services supplémentaires portent sur l'échange d'informations hors législation sur le DEP entre deux institutions ou plus qui font partie d'une communauté. Les institutions impliquées peuvent aussi faire partie de différentes communautés. Il s'agit notamment de l'utilisation de l'infrastructure disponible grâce au DEP pour la communication entre professionnels de la santé, même si le patient concerné ne dispose pas d'un DEP. Ainsi, l'infrastructure du DEP permet par exemple l'échange d'un plan de médication structuré entre deux fournisseurs de prestations, si bien qu'il peut être intégré directement dans leurs systèmes primaires.

Les services supplémentaires conçus jusqu'ici concernent pour la plupart des processus *Business to Business* (B2B) entre fournisseurs de prestations ou professionnels de la santé, mais des processus *Business to Customer* (B2C) sont en principe aussi imaginables, c.-à-d. des services qui s'adressent aux patients ou à la population. La Figure 2 donne un aperçu des services supplémentaires potentiels par ordre de priorité.

Comme la mise en œuvre des différents projets de DEP en est à un stade précoce, il n'est pas possible de savoir avec certitude quels services supplémentaires seront effectivement proposés. Les entretiens révèlent qu'un rôle central leur est attribué dans la mise en œuvre et la diffusion du DEP, en particulier de la part des fournisseurs de prestations (ambulatoires), car les services supplémentaires offrent un avantage économique effectif qui peut être communiqué simplement (voir aussi la section 3.3.1). Du point de vue des prestataires techniques, les services supplémentaires constituent aussi une forte incitation à prendre part à la constitution et au financement des communautés et communautés de référence. Partant, la communauté de référence eHealth Aargau a par exemple décidé de proposer le service supplémentaire « admission et référence électroniques » avant le DEP, qui sera créé dans un second temps ou dans les meilleurs délais.

³³ La LDEP ne décrit pas les données qui doivent impérativement figurer dans le DEP ou qui doivent pouvoir être consultées par ce biais. En l'espèce, l'art. 2, let. a, LDEP décrit uniquement que le DEP permet de rendre accessibles les « données pertinentes pour [l]e traitement qui sont tirées du dossier médical d'un patient ». Les contenus concrets ne sont définis qu'avec les formats d'échange à l'annexe 4 de l'ODEP-DFI. Cette annexe fait toutefois partie du droit d'exécution et, au regard de la révision prévue de ce dernier, elle est ainsi l'objet de la mise en œuvre et ne peut pas servir de base pour la délimitation à l'heure actuelle.

Figure 2 : Vue d'ensemble des services supplémentaires et ordre de priorité



Commentaires :

- L'ordre de priorité se fonde sur l'estimation du groupe de travail « Prestations supplémentaires » d'eHS.
- Les dénominations utilisées par les communautés et communautés de référence pour les services supplémentaires varient, tout comme les différentes fonctions qui sont attribuées à un service. Certaines communautés et communautés de référence mentionnent la transmission de rapports et d'images, tandis que d'autres l'incluent probablement dans le terme « admission / référence ».

Source : état des lieux des services supplémentaires (cf. eHealth Suisse 2017k, p. 7, en allemand seulement).

3.3.1 Conclusions et recommandations

Comme ces services supplémentaires ne sont pas des éléments du DEP au sens strict, il n'existe pas de prescriptions définitives concernant leur conception au sens de la LDEP. Leur interopérabilité technique est néanmoins un facteur essentiel pour le bon fonctionnement et la diffusion du DEP, au regard également des objectifs de la LDEP (voir aussi la section 3.4). eHS a reconnu l'importance de l'interopérabilité des services supplémentaires et clarifié avec les futures communautés et communautés de référence et leurs prestataires techniques pour quelles applications complémentaires une perméabilité normalisée est souhaitable. Il est imaginable de définir un cadre technique et d'élaborer des recommandations nationales pour ces applications sous la coordination d'eHS.³⁴ Dans ce contexte, la Confédération et les cantons ont inscrit un objectif correspondant dans le projet de « Stratégie Cybersanté Suisse 2.0 », en

³⁴ Cf. eHealth Suisse (2017e).

vertu de laquelle eHS doit élaborer des « recommandations pour l’interopérabilité à l’échelle de la Suisse d’applications proches du DEP ».35

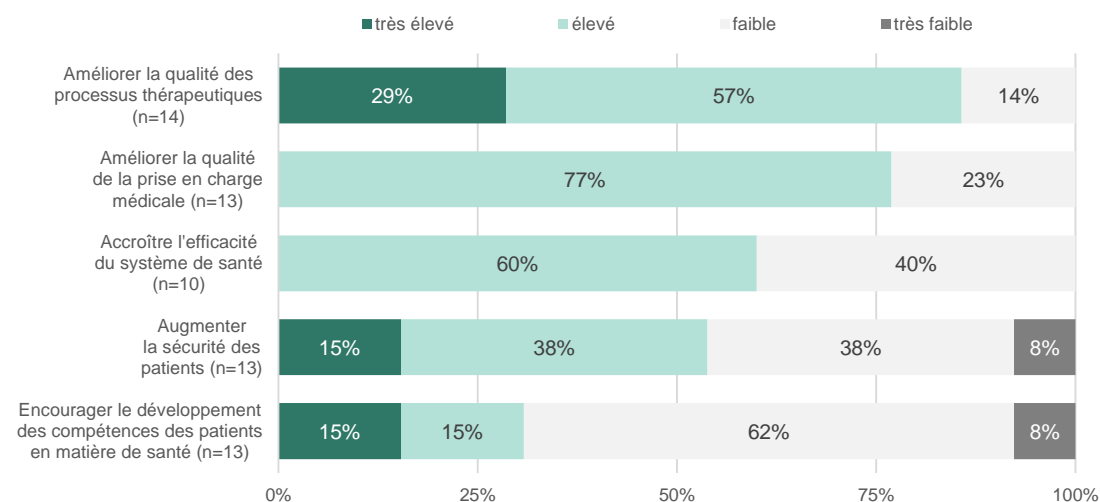
Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.8) eHS doit poursuivre ses efforts concernant l’élaboration de recommandations nationales visant à garantir l’interopérabilité des services supplémentaires parallèlement à la mise en œuvre de la LDEP.	eHS

3.4 Cohérence de la mise en œuvre avec les objectifs de la LDEP

En vertu de l’art. 1, al. 3, LDEP, le DEP vise à améliorer la qualité de la prise en charge médicale et des processus thérapeutiques, à augmenter la sécurité des patients, à accroître l’efficacité du système de santé ainsi qu’à encourager le développement des compétences des patients en matière de santé. La mesure dans laquelle ces objectifs sont atteints ne fait pas l’objet de l’évaluation formative, car il n’est pas possible de l’évaluer à l’heure actuelle. Néanmoins, l’évaluation formative doit établir le rapport aux objectifs généraux de la LDEP. En l’espèce, les représentants des communautés ou communautés de référence et des cantons ont été interrogés dans le cadre d’entretiens collectifs pour savoir comment ils évaluent le potentiel du DEP à l’aune de la réalisation actuelle et au regard des expériences faites jusqu’ici en termes de mise en œuvre (cf. Figure 3).

Figure 3 : Potentiel par rapport aux objectifs de la LDEP

Question : À l’heure actuelle, comment estimez-vous le potentiel du DEP par rapport aux objectifs mentionnés ci-après selon l’art. 1, al. 3, LDEP ?



Source : entretiens collectifs dans le cadre de la 3^e réunion du Centre de compétence et de coordination de la Confédération et des cantons.

Les personnes interrogées repèrent le plus grand potentiel en lien avec l’optimisation des processus thérapeutiques. Une nette majorité voit aussi un potentiel élevé dans l’amélioration de la qualité de la prise en charge médicale et l’accroissement de l’efficacité du système de santé. Seule une faible majorité reconnaît un potentiel déterminant dans l’augmentation de la sécurité des patients. L’objectif « Encourager le développement des compétences des patients en matière de santé » est notamment critiqué, une majorité de participants aux entretiens supposant que le DEP n’aura qu’une faible voire très faible influence sur la promotion des compétences en matière de santé (voir aussi le Tableau 5).

35 Cf. eHealth Suisse (2017f, p. 15).

À noter, pour l'interprétation de cette estimation, qu'un groupe, sur les trois entretiens collectifs, n'a pas répondu à cette question. Et ce, au motif que plusieurs facteurs auront un impact considérable sur la possibilité d'exploiter le potentiel du DEP au regard de la réalisation desdits objectifs. Le groupe a mis en avant le critère de la diffusion du DEP, en ce sens qu'une large utilisation du DEP au sein de la population et parmi les fournisseurs de prestations ambulatoires est une condition préalable. Sur la base du caractère doublement facultatif³⁶, la diffusion du DEP est considérablement influencée par l'utilité que les patients et les fournisseurs de prestations ambulatoires attribuent au DEP. De l'avis du groupe interrogé, cette utilité est essentiellement dictée, en particulier chez les fournisseurs de prestations ambulatoires, par les services proposés en dehors du DEP à proprement parler (services supplémentaires, voir aussi la section 3.3). Il s'agit notamment d'offres en matière de processus B2B où le DEP en constitue la base, car il propose l'infrastructure nécessaire. Cependant, le potentiel du DEP ne peut pas être évalué à l'aune des objectifs précités indépendamment de ces offres supplémentaires.

À relever par ailleurs, pour interpréter la Figure 3, que l'estimation est le reflet d'une situation ponctuelle. Le processus de mise en œuvre de la LDEP n'en est qu'au tout début, tandis que les objectifs mentionnés ne peuvent potentiellement être atteints qu'à moyen ou long terme. À cet égard, les personnes ont été interrogées, lors des entretiens individuels, sur les développements dans la mise en œuvre de la LDEP qui sont contraires aux objectifs du DEP au sens de l'art. 1, al. 3, LDEP. Les facteurs de risque suivants ont été déduits des réponses de quinze entretiens avec des personnes venant de divers horizons du domaine de la santé.

Tableau 5 : Objectifs de la LDEP et facteurs de risque

Objectifs de la LDEP *	Facteurs de risque centraux **
Améliorer la qualité de la prise en charge médicale	Cet objectif pourrait être compromis par un manque d'interopérabilité des différents systèmes/services supplémentaires, par le volume de données qui peut en découler et par l'opposition des professionnels de la santé.
Améliorer la qualité des processus thérapeutiques	Un manque de diffusion du DEP en raison du caractère doublement facultatif, en particulier chez les fournisseurs de prestations ambulatoires, entraverait l'utilisation du DEP dans la pratique.
Augmenter la sécurité des patients	D'après certaines déclarations, le potentiel concernant la sécurité des patients est compromis par les « options des patients » visées à l'art. 4 ODEP. La disponibilité incomplète des données pertinentes pour le traitement peut conduire, pour les professionnels de la santé ayant accès au DEP, à une fausse appréciation si le professionnel de la santé traitant part du principe qu'il dispose de toutes les informations pertinentes.
Accroître l'efficacité du système de santé	S'agissant de cet objectif également, le manque de diffusion du DEP est perçu comme un facteur de risque prépondérant.
Encourager le développement des compétences des patients en matière de santé	Plusieurs personnes interrogées remettent en question le rapport entre le DEP et les compétences des patients en matière de santé. Elles invoquent comme motif que le DEP ne convient pas à la promotion des compétences en matière de santé. Sans les connaissances médicales requises, les informations disponibles grâce au DEP ne sont que partiellement exploitables pour les patients.

Source : (*) art. 1, al. 3, LDEP, (**) entretiens individuels.

3.4.1 Conclusions et recommandations

Dans l'ensemble, le potentiel du DEP concernant la réalisation des buts visés à l'art. 1, al. 3, LDEP est évalué avec optimisme. De l'avis des personnes interrogées, la mesure dans laquelle ces potentiels peuvent être exploités dépend néanmoins d'aspects qui vont au-delà de la mise en œuvre de la LDEP. Des opportunités et des risques majeurs tiennent à une large utilisation du DEP, raison pour laquelle l'information des fournisseurs de prestations ambulatoires et de la population ainsi que leur motivation à utiliser le DEP jouent un rôle essentiel. La

³⁶ Pour les patients, la tenue d'un DEP est facultative. Les professionnels de la santé actifs en ambulatoire sont aussi libres de proposer un DEP à leurs patients. Ce contexte légal est décrit par le terme de « caractère doublement facultatif ».

diffusion du DEP est d'une importance capitale aussi bien pour les patients que pour les fournisseurs de prestations. Étant donné le caractère facultatif inscrit dans la LDEP pour les patients et pour les fournisseurs de prestations ambulatoires, ceux-ci doivent être convaincus de l'utilité du DEP. S'agissant des fournisseurs de prestations ambulatoires, les personnes interrogées estiment que les services supplémentaires et leur interopérabilité notamment seront déterminants pour la perception de l'utilité du DEP.

	Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.9)	Les services supplémentaires du DEP doivent être activement pris en compte dans l'information et la communication à l'égard des fournisseurs de prestations ambulatoires, car ils peuvent leur démontrer l'utilité directe du DEP pour eux. Des exemples de bonnes pratiques qui révèlent la plus-value du DEP dans la pratique ou dans des processus thérapeutiques concrets seraient utiles à cet égard.	eHS / C/CR
(R.10)	En plus d'eHS et des communautés et communautés de référence, les cantons sont aussi sollicités. En vertu de l'art. 15 LDEP et du message du Conseil fédéral concernant la LDEP ³⁷ , l'information des professionnels de la santé dans les différentes régions de fourniture des soins incombe aux cantons.	Cantons

3.5 Marché des prestataires techniques

Le Tableau 6 présente les prestataires techniques des communautés et communautés de référence prévues pour autant qu'ils soient connus. Trois acteurs importants – la Poste (3 projets), Swisscom (2 projets) et le consortium AD Swiss Net AG/BINT (3 projets) – se partagent la plus grande part du marché.

Tableau 6 : Prestataires techniques par communauté ou communauté de référence

Nom de la communauté ou communauté de référence	Prestataire technique
eHealth Nordwestschweiz	Swisscom
e-Health Ticino	_38
XAD-Stammgemeinschaft	Swisscom
Communauté de référence Dossier électronique du patient Neuchâtel	-
Infomed	IDO-in
MonDossierMedical.ch	Poste
eHealth Aargau	Poste
Stammgemeinschaft Südost (STG-SO)	Poste
Stammgemeinschaft Region Ost	AD Swiss Net AG, BINT
Stammgemeinschaft Region Zentral	AD Swiss Net AG, BINT
Verein AD Swiss	BINT, InterSystem, canon, arpage, HIN
Abilis AG	Ofac

Source : divers documents et sites Internet, validation par les communautés ou communautés de référence.

³⁷ Cf. Bundesrat (2013, p. 5390).

³⁸ La Poste était le prestataire technique du projet pilote reTIsan, un appel d'offres est en cours pour le projet subséquent e-Health Ticino.

D'après le Tableau 6, la Poste et Swisscom sont exclusivement impliquées dans des communautés de référence actives à l'échelle (supra-)régionale, tandis que le consortium AD Swiss Net AG/BINT s'est spécialisé dans les communautés et communautés de référence actives à l'échelle nationale pour les fournisseurs de prestations non hospitaliers.³⁹ Selon l'estimation des personnes interrogées, l'incitation principale de ces prestataires à s'engager sur ce marché ne s'explique pas en premier lieu par la constitution et l'exploitation de l'infrastructure du DEP, mais par l'offre de services supplémentaires destinés aux fournisseurs de prestations.

3.5.1 Conclusions et recommandations

Dans le cadre des entretiens collectifs, les représentants des communautés et communautés de référence et des cantons ont été interrogés au sujet du fonctionnement du marché des fournisseurs techniques. Eu égard au fait que trois fournisseurs interviennent pour l'essentiel en tant que prestataires techniques d'infrastructures de DEP, la qualification de « marché » a été en partie critiquée. Si l'on compare le nombre de prestataires techniques avec la taille du marché (pour l'heure 12 communautés et communautés de référence d'après le Tableau 6⁴⁰), le contexte actuel avec trois prestataires majeurs ne semble pas problématique dans une perspective concurrentielle. Les participants aux entretiens n'ont pas non plus relevé d'éventuels problèmes qui découleraient du nombre restreint de prestataires techniques.

À noter par ailleurs, en référence au Tableau 6, que d'autres entreprises sont impliquées dans le développement technique de l'infrastructure du DEP en plus desdits prestataires. Il s'agit notamment de fournisseurs de systèmes informatiques hospitaliers (SIH) et de systèmes d'information de cabinet médical (SIC). Des représentants de seize entreprises ont ainsi pris part au projectathon 2017.⁴¹ Les entreprises concernées sont en particulier chargées de raccorder les systèmes primaires au DEP.

Au regard des considérations qui précèdent, les évaluateurs estiment qu'il n'est actuellement pas nécessaire de prendre des mesures, raison pour laquelle ils renoncent à formuler des recommandations.

3.6 Financement des communautés et communautés de référence et aides financières

Pour faire avancer l'introduction et la diffusion du DEP, la Confédération soutient la constitution et la certification des communautés et communautés de référence au moyen d'aides financières. Elle dispose à cet effet d'une enveloppe de 30 millions de francs. Les aides financières sont octroyées uniquement si les cantons ou des tiers participent au financement au moins à parts égales avec la Confédération. En vertu de l'ordonnance sur les aides financières pour le dossier électronique du patient (OFDEP), il n'est pas nécessaire, au moment du dépôt de la demande, qu'une communauté ou qu'une communauté de référence bénéficie déjà d'une certification au sens de la LDEP, ni qu'elle se trouve en cours de constitution ou qu'elle soit déjà constituée.⁴²

Dix communautés et communautés de référence ont déposé une demande jusqu'au 4 décembre 2017. Trois des communautés et communautés de référence mentionnées à la section 3.2 n'ont donc pas (encore) déposé de demande d'aide financière. Les explications suivantes se fondent sur les indications fournies par les communautés requérantes concernant les coûts imputables au sens du point 5 des demandes d'aide financière déposées.⁴³ Comme il s'agit souvent d'estimations, il convient d'interpréter les chiffres avec les précautions d'usage. L'estimation des coûts est notamment difficile pour les communautés et communautés de référence qui n'en sont qu'au début des activités de mise en œuvre.

³⁹ Stammgemeinschaft Region Ost et Stammgemeinschaft Region Zentral devraient faire partie de Stammgemeinschaften Schweiz AG, active à l'échelle nationale, qui réunira 4 à 6 communautés de référence implantées à l'échelle régionale.

⁴⁰ La Communauté intercantonale de Suisse occidentale, en cours de planification, n'est pas prise en compte.

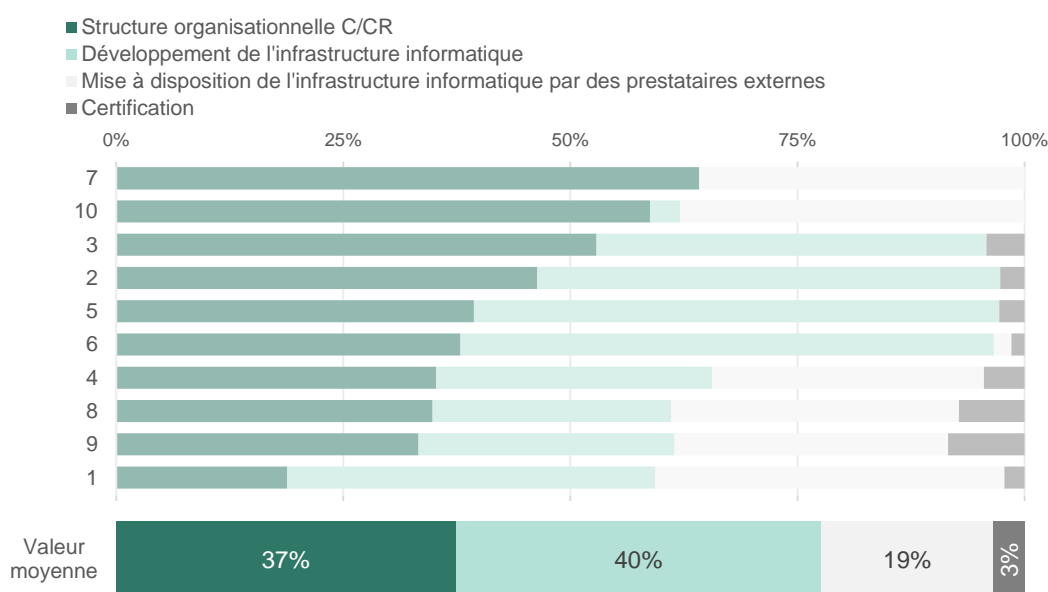
⁴¹ Cf. eHealth Suisse (2017g, p. 2).

⁴² Cf. eHealth Suisse (2016, p. 6).

⁴³ Cf. « Demande d'aide financière selon la LDEP » à l'annexe VI.

D'après les demandes déposées, les coûts totaux imputables à la constitution des communautés et communautés de référence s'élèvent à près de 73,4 millions de francs. Environ 32,6 millions sont antérieurs au dépôt de la demande et 40,8 millions sont attendus d'ici la fin 2019. Ces coûts ne comprennent pas les charges pour les fournisseurs de prestations (ambulatoires) qui, cumulées – d'après l'estimation de plusieurs participants aux entretiens –, seront bien plus élevées. Cela concerne notamment les coûts liés au raccordement des systèmes primaires, y compris les adaptations subséquentes des processus internes.⁴⁴ Les personnes interrogées ont aussi mentionné à plusieurs reprises que les coûts d'investissement à la charge des fournisseurs de prestations ambulatoires pour l'intégration de leurs systèmes dans le DEP représentaient un défi. D'aucuns ont notamment signalé que les coûts élevés constituent un obstacle de taille qui entrave la disposition des fournisseurs de prestations ambulatoires à participer au DEP et qui limitera la diffusion de ce dernier.

Figure 4 : Coûts liés à la constitution des communautés et communautés de référence



Les communautés et communautés de référence (1 à 10) sont classées sous une forme anonymisée, selon la part des coûts requis pour leur constitution, et par ordre décroissant.

Source : demandes d'aide financière des communautés et communautés de référence.

La Figure 4 différencie les coûts imputables pour la constitution des communautés et communautés de référence selon (i) les coûts liés à la structure organisationnelle de la communauté ou communauté de référence (mise en place du secrétariat, élaboration des bases, etc.), (ii) le développement de l'infrastructure informatique, (iii) la mise à disposition de l'infrastructure informatique par des tiers et (iv) les coûts de certification. D'après les demandes d'aide financière déposées, en moyenne 37 % des coûts totaux concernent la constitution de la communauté ou communauté de référence, 40 % le développement de l'infrastructure informatique, 19 % la mise à disposition de l'infrastructure informatique par des prestataires externes et 3 % la certification de la communauté ou communauté de référence.

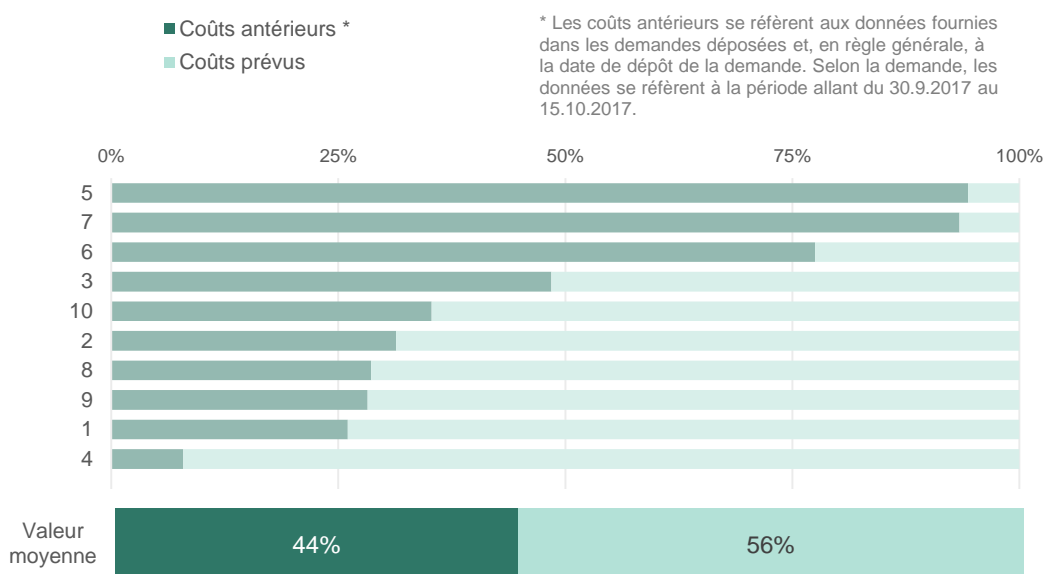
Trois communautés de référence prévoient plus de la moitié des ressources pour leur structure administrative (entre 53 et 64 % des coûts totaux). Pour les autres communautés et com-

⁴⁴ L'analyse d'impact de la réglementation relative à l'avant-projet de LDEP table par exemple sur des coûts d'investissement entre 33 000 et 50 000 francs par cabinet médical. Ils comprennent les coûts d'acquisition nécessaires pour le matériel informatique, les logiciels supplémentaires, les frais d'installation et les frais de formation pour les utilisateurs (cf. Dobrev et al. 2011, p. 44).

munautés de référence requérantes, la majorité des coûts calculés est imputée au développement ou à la mise à disposition externe de la structure informatique (entre 51 et 79 % des coûts totaux).

Les coûts totaux escomptés varient considérablement en fonction de la communauté ou communauté de référence. Les données indiquées dans les demandes d'aide financière oscillent entre 980 000 et 13 500 000 francs. À l'échelle du rayon d'activité déclaré par chaque communauté de référence, les coûts prévus pour la constitution s'élèvent entre 2,77 et 17,03 francs par habitant. Ce constat vaut pour les communautés et communautés de référence dont le groupe cible est restreint au niveau régional (n=9). Si l'on exclut la valeur la plus élevée, nettement supérieure aux autres, les huit communautés de référence restantes évoluent dans une fourchette comprise entre 2,77 et 7,37 francs par habitant.

Figure 5 : Coûts antérieurs et futurs

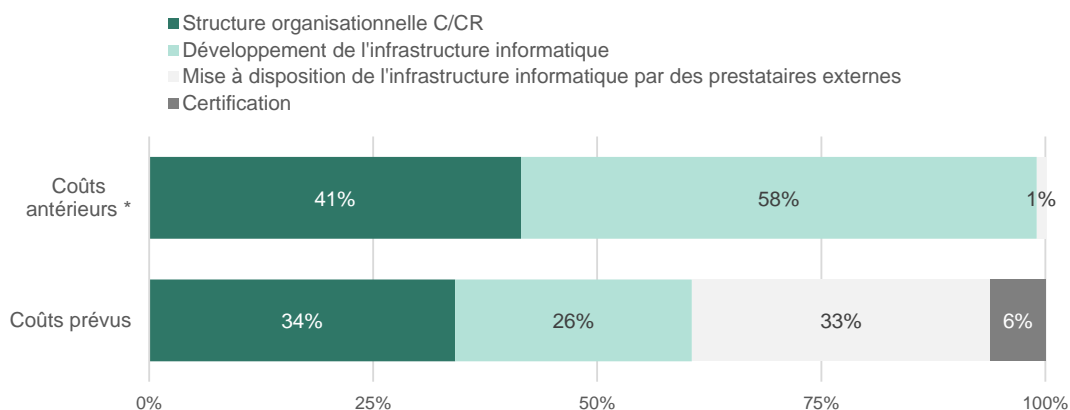


Les communautés et communautés de référence (1 à 10) sont classées sous une forme anonymisée, selon la part des coûts antérieurs, et par ordre décroissant.

Source : demandes d'aide financière des communautés et communautés de référence.

La Figure 5 présente les principales disparités concernant le « statut du projet » entre les différentes communautés et communautés de référence. Pour deux communautés de référence, plus de 90 % des coûts prévus ont déjà été générés, tandis que cette part est inférieure à 10 % pour une communauté de référence. Dans l'ensemble, selon les indications des communautés et communautés de référence requérantes, 44 % des coûts sont antérieurs au dépôt de la demande.

Figure 6 : Répartition moyenne des coûts



* Les coûts antérieurs se réfèrent aux données fournies dans les demandes déposées et, en règle générale, à la date de dépôt de la demande. Selon la demande, les données renvoient à la période allant du 30.9.2017 au 15.10.2017.

Source : demandes d'aide financière des communautés et communautés de référence.

Les requérants estiment un montant entre 160 000 et 600 000 francs pour la certification, et deux communautés de référence n'ont pas explicitement prévu de coûts pour la certification selon le plan financier qui figure dans la demande d'aide financière. Les frais de certification correspondent en moyenne à 6 % des coûts globalement prévus (cf. Figure 6).

La constitution des communautés et communautés de référence est financée en grande partie par les cantons en tant que propriétaires des hôpitaux et/ou par les prestataires techniques. S'agissant de l'engagement financier des cantons, il existe une fourchette relativement importante qui s'explique par la conception différente du rôle des cantons (détails, voir section 3.1). Les motifs avancés par les prestataires techniques pour le financement résident, selon les déclarations de plusieurs personnes interrogées, dans des perspectives de rendement qui se réaliseront en particulier grâce aux services supplémentaires (voir section 3.2) et au raccordement des systèmes primaires au système secondaire. Quant au financement de la constitution et à l'exploitation à long terme des communautés et communautés de référence, le défi consiste actuellement à formuler une clé de répartition des coûts entre les différents acteurs. Cela concerne aussi bien la répartition des coûts entre les différents cantons responsables de communautés de référence intercantionales (prévues) que la répartition des coûts entre les différents fournisseurs de prestations d'une communauté ou communauté de référence. Plusieurs communautés de référence devraient répartir les coûts à l'aide d'un montant fixe et d'une contribution en fonction de la taille du canton (par habitant) ou du fournisseur de prestations (par patient).

3.6.1 Conclusions et recommandations

La grande majorité des communautés et communautés de référence prévues ont déposé une demande d'aide financière au 15 octobre 2017. Dans l'ensemble, les coûts totaux estimés pour la constitution des communautés et communautés de référence s'élèvent à près de 75 millions de francs. L'enveloppe de 30 millions de francs prévue par la Confédération pour les aides financières permettrait ainsi de couvrir près de 27 % des coûts. Les demandes qui n'ont pas été déposées jusqu'au 15 octobre 2017 et le plafond par demande d'aide financière au sens des art. 8 et 9 OFDEP ne sont pas pris en compte⁴⁵.

⁴⁵ Le montant de base maximal pour les communautés de référence qui sont accessibles à tous les professionnels de la santé et à tous les patients dans leur rayon d'activité s'élève à 500 000 francs, il est de 300 000 francs pour les communautés et communautés de référence qui ne satisfont pas à cette condition (art. 8 OFDEP). Les communautés de référence qui sont accessibles à tous les professionnels de la santé et qui offrent à tous les patients la possibilité d'ouvrir un DEP peuvent en outre demander deux francs par personne habitant dans leur rayon d'activité, mais au maximum 4 000 000 francs (composante variable selon l'art. 9 OFDEP). En outre, les aides financières de la Confédération sont versées si les cantons ou les tiers concernés participent au moins à part égale (art. 3, al. 1, let. b, OFDEP). En tenant

Les coûts totaux calculés varient sensiblement d'une demande à l'autre. Un peu plus d'un tiers des coûts est imputé en moyenne à la constitution des communautés et communautés de référence, près de 60 % sont attendus en moyenne pour le développement de l'infrastructure informatique.

Ces considérations ne tiennent pas compte des coûts encourus par les fournisseurs de prestations – en particulier pour le raccordement des systèmes primaires. De l'avis des personnes interrogées, ces coûts sont nettement plus élevés que ceux liés à la constitution des communautés et communautés de référence. Pour les fournisseurs de prestations ambulatoires notamment, pour qui le DEP est facultatif, il en résulte un obstacle considérable qui pourrait les décourager de participer au DEP.

D'après les demandes d'aide financière déposées, la fourchette est relativement importante s'agissant des coûts de certification prévus. En même temps, sur la base des critères de certification techniques et organisationnels (CTO), la taille de la communauté ou communauté de référence et le nombre de fournisseurs de prestations affiliés ne devraient pas avoir d'impact sur le montant des coûts de certification⁴⁶.

Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.11) Pour l'évaluation des demandes d'aide financière, un montant fixe doit être estimé pour les coûts de certification afin d'éviter une inégalité de traitement entre communautés et communautés de référence. Dans l'idéal, ce montant fixe se fonde sur une estimation des coûts des organismes de certification prévus.	OFSP

3.7 Adéquation des structures organisationnelle et opérationnelle d'eHealth Suisse

Depuis sa création en 2007, l'organe de coordination eHS était chargé d'élaborer des bases spécialisées pour l'introduction du DEP. Les tâches d'exécution suivantes lui incombent depuis l'entrée en vigueur de la LDEP le 15 avril 2017 :

- a) sélectionner, compléter et actualiser les normes, les standards et les profils d'intégration applicables selon l'art. 12, al. 1, let. a, LDEP ;
- b) élaborer et actualiser les bases conceptuelles et professionnelles pour le développement et l'actualisation des critères de certification pour les communautés et les communautés de référence au sens de l'art. 12, al. 1, let. b, LDEP ;
- c) déterminer, compléter et actualiser les exigences posées aux composants techniques au sens de l'art. 14 LDEP ;
- d) information : soutenir l'introduction du DEP par le biais de mesures d'information appropriées pour la population et les professionnels de la santé selon l'art. 15 LDEP ;⁴⁷
- e) coordination : garantir le transfert des connaissances et l'échange d'expériences entre les acteurs impliqués au sens de l'art. 16 LDEP.

Suite au changement de tâches, la structure organisationnelle d'eHS a aussi été actualisée (cf. Figure 7). Le comité de pilotage, composé de représentants de l'OFSP et de la CDS, est l'organe directeur de l'organisation qui définit les champs d'activité, décide des questions stratégiques et adopte le mandat de prestations. Le secrétariat assume les tâches opérationnelles

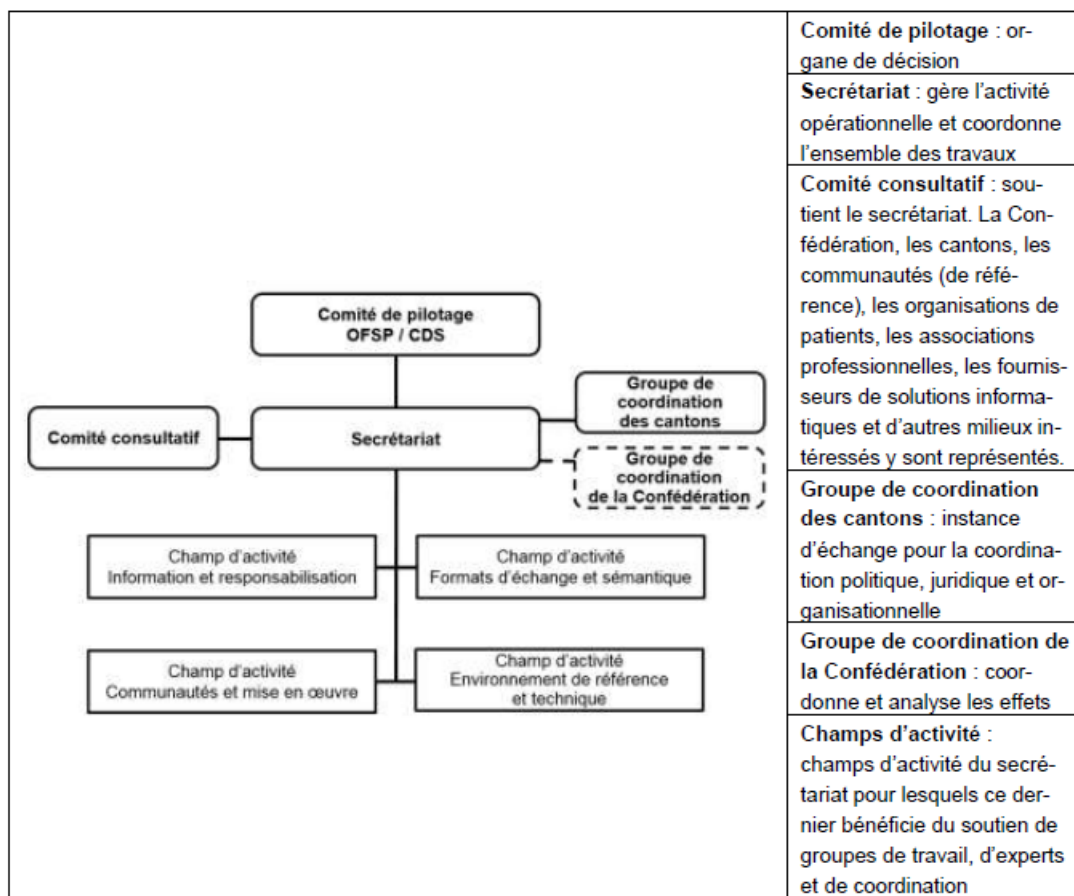
compte des montants maximaux, l'évaluation estime que les demandes déjà déposées peuvent faire valoir des aides financières maximales de près de 25 millions de francs.

⁴⁶ Cf. annexe 2 ODEP-DFI.

⁴⁷ En vertu du message du Conseil fédéral concernant la LDEP, l'information des patients relative aux offres spécifiques et aux possibilités d'accéder au DEP dans les différentes régions relève de la compétence des cantons. L'activité d'information de la Confédération au sens de l'art. 15, al. 1, LDEP est de nature subsidiaire et se limite à des informations générales relatives à l'utilisation du DEP. Dans ce contexte, eHS n'est pas seul responsable de l'information, il met à disposition une offre de base nationale et la coordonne avec les cantons et les communautés et communautés de référence.

définies par le comité de pilotage et coordonne les différents organes. Il est soutenu par le comité consultatif des acteurs de la mise en œuvre et des utilisateurs, qui examine et commente les bases décisionnelles avant consultation au sein du comité de pilotage. Le groupe de coordination des cantons et le groupe de coordination de la Confédération (inactif à l'heure actuelle) sont des instances d'échange pour les questions intercantionales ou interdépartementales. Les activités d'eHS sont organisées en quatre champs d'activité, à savoir « Information et responsabilisation », « Formats d'échange et sémantique », « Communautés et mise en œuvre » et « Environnement de référence et technique ». Le secrétariat organise les activités dans ces quatre champs d'activité et peut constituer des groupes de travail, d'experts ou de coordination pour les travaux spécialisés.⁴⁸

Figure 7 : Organigramme d'eHealth Suisse

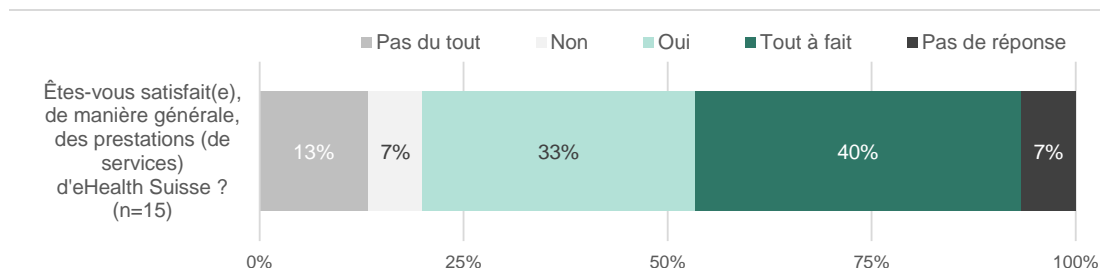


Source : eHealth Suisse (2017j, p. 2).

Les nouveaux organes d'eHS ont commencé leur activité au cours de l'année 2017. Au moment de l'évaluation, ces organes ne s'étaient souvent réunis que sporadiquement, raison pour laquelle il n'était pas judicieux de les considérer individuellement dans cette première phase d'évaluation. En conséquence, les questions posées lors des entretiens se sont limitées à la structure et à l'accomplissement des tâches d'eHS en général.

⁴⁸ Pour une vue d'ensemble des groupes de travail, d'experts ou de coordination, cf. eHealth Suisse (2017d).

Figure 8 : Satisfaction concernant eHealth Suisse



Source : entretiens individuels.

En principe, le degré de satisfaction des acteurs impliqués dans la mise en œuvre concernant les prestations (de services) d'eHS est élevé : trois quarts des personnes interrogées sont (très) satisfaites des prestations (cf. Figure 8). Le secrétariat d'eHS est perçu comme une équipe bien intégrée et compétente.

Les nouveaux organes d'eHS devaient d'abord se rencontrer et s'organiser. Étant donné leur nombre important, la délimitation des responsabilités n'était pas toujours claire, en particulier au début. Dans les petites organisations et associations, il arrive fréquemment qu'une même personne siège dans plusieurs organes. D'une part, les personnes concernées cumulent les heures de travail et, d'autre part, de par leurs rôles multiples, il se peut qu'elles portent des thèmes dans plusieurs organes. Cette situation est préjudiciable à une claire délimitation des compétences et à l'accomplissement efficace des tâches.

Les entretiens ont aussi abordé la question des mesures à prendre pour optimiser les tâches d'exécution concrètes d'eHS. Un résumé des réponses figure dans le Tableau 7.

Tableau 7 : Mesures à prendre pour optimiser les tâches d'exécution d'eHS

Tâches d'exécution eHS *	Mesures nécessaires **
Critères de certification (art. 12, al. 1, LDEP)	S'agissant des critères de certification, les critiques portent en particulier sur l'absence de rythme, la planification évolutive et le manque d'information proactive. Pour les communautés et communautés de référence, cela entraîne des conséquences financières et une insécurité quant à la situation « réelle ». De plus, l'élaboration d'un plus grand nombre d'aides à la mise en œuvre concrètes est souhaitée.
Activité d'information (art. 15 LDEP)	S'agissant de l'activité d'information, les mesures préconisées portent notamment sur la communication aux fournisseurs de prestations/professionnels de la santé. À l'heure actuelle, la communication se situe à un niveau très général, alors que pour pouvoir atteindre les fournisseurs de prestations/professionnels de la santé, il serait nécessaire d'aborder des questions pratiques telles que l'indemnisation ou les processus thérapeutiques individuels. Il faudrait y associer les spécialistes médicaux pour une mise en œuvre adaptée aux destinataires. La communication destinée à la population est considérée comme un grand défi à venir. D'aucuns doutent qu'eHS dispose des ressources nécessaires pour pouvoir communiquer de manière large et aisément compréhensible sur un sujet aussi complexe. La plupart des personnes interrogées ne constate toutefois aucune nécessité d'agir et juge (très) bon le travail fourni jusqu'ici.
Coordination (art. 16 LDEP)	Certains participants aux entretiens demandent une plus grande prise en compte des communautés et communautés de référence. Ils entendent par là la possibilité de siéger dans les organes dans lesquels les communautés de référence ne sont pas représentées. Ce besoin croissant tient sans doute aussi à la progression des activités de mise en œuvre dans les communautés et communautés de référence.

Source : (*) art. 12 à 16 LDEP, (**) entretiens individuels / collectifs.

Plusieurs participants aux entretiens, tant du côté de l'OFSP et d'eHS que d'autres acteurs de la mise en œuvre, estiment que les ressources financières et humaines d'eHS sont insuffisantes. À cet égard, ils se réfèrent à la complexité inhérente à l'application de la LDEP, due à la mise en œuvre décentralisée et aux exigences techniques et organisationnelles qui en découlent.

3.7.1 Conclusions et recommandations

Au regard de la satisfaction des principaux acteurs de la mise en œuvre sur le fond, les structures organisationnelle et opérationnelle d'eHS sont considérées comme généralement adéquates. À ce stade, il est trop tôt pour évaluer les différents organes.

Les évaluateurs partagent l'avis de plusieurs personnes interrogées : les ressources d'eHS sont insuffisantes au regard de la complexité des tâches d'exécution et du plan d'introduction visé. Par analogie, ce constat s'applique également à la dotation en ressources de l'OFSP s'agissant de la mise en œuvre de la LDEP. Les recommandations suivantes intègrent les mesures permettant, d'un point de vue extérieur, d'optimiser l'allocation des ressources disponibles et, par là même, la mise en œuvre de la LDEP dans les prochaines phases.

	Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.12)	Les nouveaux organes d'eHS doivent être contrôlés au printemps 2018, soit après environ un an d'activité. Il s'agit en premier lieu de déterminer quels organes peuvent être réunis pour économiser les ressources disponibles d'eHS. Cette démarche vaut en particulier pour les organes qui traitent de thèmes qui se recoupent et/ou dans lesquelles siègent les mêmes représentants des groupes d'acteurs. En second lieu, il convient d'examiner l'utilité d'intégrer des communautés et communautés de référence à un stade de développement avancé dans d'autres organes.	eHS
(R.13)	Pour les prochaines phases de la mise en œuvre, il faut en outre examiner la nécessité d'impliquer davantage les fournisseurs de prestations et les professionnels de la santé. Il y a lieu de tenir compte de leurs besoins, notamment dans les futurs efforts de communication, pour l'acceptation et la diffusion du DEP.	eHS

3.8 Répartition des tâches entre eHealth Suisse et l'OFSP

Les tâches d'eHS dans le contexte de l'exécution de la LDEP sont décrites à la section 3.7. S'agissant de la mise en œuvre de la LDEP, l'OFSP est en particulier responsable de l'élaboration et de la révision des bases légales, de l'évaluation des demandes d'aide financière, de la mise à disposition du système de certification ainsi que du développement et de l'exploitation des services de recherche centraux.⁴⁹

En ce qui concerne la question de la répartition des tâches, il semble judicieux de faire la distinction entre les appréciations d'eHS et de l'OFSP, d'une part (perspective interne), et les appréciations des autres acteurs de la mise en œuvre interrogés, d'autre part (perspective externe).

a) Perspective externe

À peine la moitié des tiers interrogés sur la répartition des tâches entre l'OFSP et eHS estime que celle-ci est bonne et appropriée. D'aucuns ont mentionné par ailleurs qu'en dépit de la répartition des tâches choisie, la collaboration est apparemment bonne et efficace.

D'autres ont aussi souvent critiqué le fait que la répartition des tâches n'est guère évidente de l'extérieur, qu'elle n'est pas communiquée et qu'on ne sait pas à qui s'adresser en cas de

⁴⁹ Cf. eHealth Suisse (2017a).

demande spécifique. Plusieurs participants aux entretiens surmontent cet obstacle en s'adressant toujours à la même personne à l'OFSP ou eHS et se font mettre en relation avec le bon interlocuteur.

S'agissant des représentants des cantons et des communautés et communautés de référence, la répartition des tâches entre eHS et l'OFSP est jugée compréhensible et judicieuse en Suisse alémanique, alors qu'un plus grand flou règne parmi les francophones et les italo-phones interrogés quant aux rôles et aux interlocuteurs. Ces incertitudes ont pour corollaire que les demandes sont en partie adressées de manière redondante à l'OFSP et à eHS, ou aux mauvais interlocuteurs.

Plus d'une fois, les représentants des cantons et des communautés et communautés de référence se montrent insatisfaits du rôle de l'OFSP. Ils critiquent le temps de réaction lorsque des propositions de solution concernant des exigences organisationnelles et techniques doivent être examinées quant à leur conformité avec les dispositions réglementaires ou qu'il est question de leur adaptation.

b) Perspective interne

En principe, la répartition des tâches est jugée bonne et adéquate des deux côtés. Les tâches d'eHS en matière d'information (art. 15 LDEP) et de coordination (art. 16 LDEP) sont incontestées. Les structures plus flexibles d'eHS permettent d'accomplir ces tâches de manière appropriée. Les difficultés de délimitation dans la collaboration entre l'OFSP et eHS se posent dans le cadre de l'adaptation et de la révision du droit d'exécution. Étant donné leurs rôles dans l'application de la LDEP, eHS et l'OFSP règlent le conflit d'objectifs en partie inhérent à la mise en œuvre de la LDEP entre faisabilité technique et conformité juridique sur un plan structurel. Pour sa part, eHS est chargé d'élaborer les exigences techniques ainsi que les bases conceptuelles et spécifiques pour l'actualisation des prescriptions contenues dans le droit d'exécution, y compris les critères de certification. Cela implique un grand travail de conception en collaboration avec les communautés et communautés de référence dans le but de développer des solutions viables et réalistes sur le plan organisationnel et technique. L'OFSP assume, pour sa part, la responsabilité générale de l'élaboration et de la révision des bases légales. Il s'agit de garantir la mise en œuvre du cadre juridique qui est élaboré au cours du processus législatif et concrétisé dans les projets de droit d'exécution.

Ce conflit d'objectifs entre faisabilité technique et conformité juridique nécessite parfois certains processus de clarification entre eHS et l'OFSP qui prennent aussi du temps. Il est renforcé par le fait qu'eHS élabore, dans le cadre de la révision du droit d'exécution, les bases pour les tâches relevant du domaine de compétence de l'OFSP, alors que celui-ci ne dispose d'aucun moyen matériel de donner des instructions à eHS, car les deux unités organisationnelles se situent au même niveau hiérarchique.

3.8.1 Conclusions et recommandations

Il ressort de la perspective externe ci-dessus que la répartition des tâches entre eHS et l'OFSP manque de transparence, ce qui peut entraîner une charge supplémentaire aussi bien pour les acteurs que pour eHS et l'OFSP. Du point de vue d'eHS, cette problématique pourrait être résolue par une plus grande séparation spatiale entre les deux entités. Il en résulterait toutefois la perte des avantages liés à un site commun, à savoir les canaux de communication directs.

Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.14) Afin de simplifier la prise de contact pour les acteurs et de réduire la charge de coordination pour eHS et l'OFSP, il est nécessaire de publier un document indiquant la répartition des tâches entre eHS et l'OFSP ainsi que les différents interlocuteurs de chaque organisation par thème et de l'actualiser régulièrement.	eHS / OFSP

Il existe un conflit d'objectifs entre eHS et l'OFSP dans l'élaboration de l'adaptation et de la révision du droit d'exécution. Les processus de clarification qui en découlent entre l'OFSP et

eHS peuvent entraîner des retards et impliquer la nécessité de remanier les solutions proposées concernant la mise en œuvre organisationnelle et technique de la LDEP. À noter, à l'aune de ces processus de clarification, les critiques précitées qui émanent des représentants des cantons et des communautés et communautés de référence concernant le rôle et, concrètement, le délai de réaction de l'OFSP. La répartition des rôles entre l'OFSP et eHS ne permet guère de résoudre ce conflit d'objectifs ni d'éviter les processus de clarification. Du point de vue des évaluateurs, les différents rôles d'eHS et de l'OFSP garantissent toutefois que la mise en œuvre de la LDEP tient compte aussi bien des aspects de la faisabilité technique que des objectifs formulés dans la loi.

Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.15) La suite de la mise en œuvre doit prévoir les processus de clarification entre l'OFSP et eHS et créer des espaces pour aborder la question des conflits d'objectifs concernant les exigences concrétisées dans le droit d'exécution, dans le but de tenir compte aussi bien de la faisabilité technique que de la cohérence avec les objectifs visés par la LDEP.	eHS / OFSP

Cela pourrait se faire dans les différents groupes de coordination, de travail et d'experts d'eHS dans lesquels l'OFSP siège également. Du côté de l'OFSP, il faudrait que la personne qui y siège puisse défendre les aspects juridiques tout en ayant une idée d'ensemble du domaine sur le plan technique et/ou du contenu. Au regard du nombre d'organes d'eHS concernés, il est possible de prévoir, en guise d'alternative, une instance séparée pour instaurer cet échange entre eHS et l'OFSP. S'agissant du plan d'introduction adapté (voir section 3.1), il est essentiel que ces processus de clarification relatifs aux exigences techniques et organisationnelles interviennent rapidement pour que les communautés et communautés de référence disposent de la base nécessaire au développement progressif de leurs plateformes.

3.9 Autres défis

Les entretiens réalisés pour la première phase de l'évaluation formative ont parfois mis l'accent sur les défis liés à la mise en œuvre de la LDEP (et les stratégies éventuellement existantes). Les défis évoqués par les personnes interrogées ont été pris en compte dans la mesure du possible dans la réponse aux différentes questions d'évaluation dans les sections 3.1 à 3.8. Le présent point résume d'autres défis mentionnés lors des entretiens qui n'ont pas pu être intégrés ci-avant. On peut distinguer les domaines thématiques suivants :

- Incertitudes au niveau réglementaire
- Critères de certification
- Transparence de la documentation
- Collaboration interprofessionnelle
- (Savoir d')experts
- Droits d'accès
- Numéro d'identification du patient
- Caractère doublement facultatif

a) Incertitudes au niveau réglementaire

Plusieurs personnes interrogées ont évoqué des défis qui découlent d'incertitudes au niveau réglementaire. On ne sait pas dans quelle mesure les cantons peuvent ou doivent s'investir dans la mise en œuvre de la LDEP. Cette incertitude résulte du fait que la LDEP est une loi fédérale qui doit être mise en œuvre à l'échelle cantonale sans pour autant définir de rôle explicite pour les cantons.

L'incertitude règne également quant à la question de savoir si les fournisseurs de prestations au sens de la LDEP sont tenus d'utiliser le DEP ou si la conformité légale est déjà respectée

en proposant la possibilité de créer un dossier. Selon un document publié par eHS⁵⁰, ce point est clairement réglé par la loi : il existe une obligation de saisie des données en vertu de l'esprit et du but de la LDEP et de l'art. 39, al. 1, let. f, LAMal. Si un DEP est disponible, les fournisseurs de prestations sont tenus de l'utiliser en conséquence.

Par ailleurs, plusieurs aspects liés aux questions de représentation restent flous. Il s'agit notamment des processus prévus pour les personnes incapables de discernement ou privées de l'exercice des droits civils, les enfants et les adolescents. Selon le document précité, la procédure en cas de questions de représentation pour les enfants et les personnes incapables de discernement ou privées de l'exercice des droits civils est réglée dans le code civil suisse (art. 296 ss et art. 16 et 17 CC) et ne requiert aucune spécification supplémentaire.⁵¹ Le besoin d'aides à la mise en œuvre a toutefois été identifié, c'est pourquoi eHS élabore actuellement de telles aides sur la procédure en cas de questions de représentation. La question de la transmission de la maîtrise des données du DEP des parents aux adolescents n'est pas encore prise en compte à l'heure actuelle.

b) Critères de certification

Les critères de certification (techniques),⁵² en particulier dans le domaine de la protection et de la sécurité des données, qui sont nettement plus exigeants que ceux pour une certification ISO, sont perçus comme un grand défi. D'aucuns critiquent en outre le fait qu'aucune certification par étapes n'est possible et que les certifications existantes (ISO 270001) ne peuvent pas être prises en compte.

c) Transparence de la documentation

La mise en œuvre du DEP accroîtra sensiblement la transparence de la documentation médicale ; sur cette base, les personnes interrogées s'attendent à des incidences sur la collaboration entre professionnels de la santé et sur la relation entre médecin et patient.

En cas de téléchargement automatique des documents notamment, les médecins perdent la maîtrise du flux d'information. Certains craignent que cela puisse donner lieu à des situations problématiques : qu'un patient téléphone, par exemple, au médecin de famille pour discuter d'un nouveau résultat radiologique alors que le médecin n'a pas encore eu le temps de l'étudier. D'aucuns redoutent que les patients perdent confiance et que la relation entre le praticien et son patient s'en trouve altérée. Dans ce cadre, plusieurs participants aux entretiens ont mentionné le scénario pessimiste d'un patient qui recevrait un diagnostic de cancer par le biais du DEP sans y être préparé. Le projet MonDossierMedical.ch du canton de Genève résout en partie ce problème en retardant techniquement de 24 heures la publication d'un nouveau document dans le DEP s'il s'agit d'un patient hospitalisé. En cas de données sensibles, comme par exemple un résultat oncologique, la publication a pu être reportée globalement de sept jours.

La définition de la notion de « pertinent pour le traitement » est perçue comme délicate. En vertu de l'annexe 2, al. 2.4, let. a, ODEP-DFI, seules les « données contenues dans le dossier médical du patient qui sont pertinentes pour le traitement » peuvent être stockées dans le DEP. Ce point peut être source de conflit, car les patients ont peut-être une autre idée de la notion de « pertinent pour le traitement » que les professionnels de la santé et pourraient demander la publication de tous les documents.

Au regard des sujets précités notamment, les personnes interrogées s'attendent à ce que les fournisseurs de prestations ambulatoires émettent des réserves à l'égard du DEP. Pour y remédier, elles renvoient à l'importance du travail d'explication qui incombe à eHS afin de convaincre les fournisseurs de prestations ambulatoires de l'utilité du DEP et d'y prendre part.

d) Collaboration interprofessionnelle

À plusieurs reprises, la collaboration interprofessionnelle a été mentionnée comme l'un des plus grands défis culturels liés à la mise en œuvre de la LDEP. D'une part, car la collaboration

⁵⁰ Cf. eHealth Suisse 2017c.

⁵¹ Cf. eHealth Suisse 2017c.

⁵² Cf. critères de certification techniques et organisationnels (CTO) selon l'annexe 2 de l'ODEP-DFI.

interprofessionnelle dans le domaine de la santé n'est pas (encore) très développée d'après plusieurs personnes interrogées et, d'autre part, car la mise en œuvre de la LDEP accroîtra la transparence de la documentation. En même temps, il a été relevé dans un entretien que le DEP a suscité une réflexion commune et pluridisciplinaire, ce qui constitue un effet secondaire positif au sens de la collaboration interprofessionnelle.

e) (Savoir d')experts

Étant donné la complexité et la nouveauté du thème du DEP, il n'existe actuellement en Suisse qu'un petit pool d'experts spécialisés. Il s'agit d'un défi pour le recrutement des collaborateurs des nouvelles communautés et communautés de référence. Aucune stratégie à court terme n'a été mentionnée en l'espèce. Pour garantir le savoir-faire nécessaire à long terme, d'aucuns ont relevé le potentiel des formations dans le domaine de l'informatique médicale.

f) Droits d'accès

Dans le DEP, des droits d'accès peuvent être accordés à des professionnels de la santé séparément ou à des unités organisationnelles entières, par exemple au service de radiologie d'un hôpital. Cela facilite en principe l'attribution des droits d'accès, car le processus ne doit pas être engagé pour chaque professionnel de la santé. En vertu de de l'annexe 2, al. 8.6.3, let. c, ODEP-DFI, les communautés de référence doivent permettre au patient « d'être informé de l'intégration de professionnels de la santé dans des groupes autorisés ». En raison des changements de personnel dans les établissements de santé, il en résulte nombre de communications, ce qui peut entraîner des sollicitations excessives pour les patients au vu du déluge d'informations.

Du point de vue des évaluateurs, il existe toutefois la possibilité, selon la formulation de l'annexe 2 ODEP-DFI, de paramétrer les communications sur l'intégration de professionnels de la santé dans des groupes autorisés comme un processus de consentement (*opt in*), ce qui signifie que les patients devraient se prononcer pour cette option. Cela permettrait d'éviter que des personnes soient involontairement informées de changements de personnel dans des groupes autorisés. Néanmoins, l'exigence visée à l'annexe 2, al. 8.6.3, let. c, ODEP-DFI implique que les systèmes des communautés de référence offrent cette possibilité d'information, ce qui suppose que les fournisseurs de prestations ou les communautés et communautés de référence actualisent rapidement le répertoire des professionnels de la santé.

g) Numéro d'identification du patient

Lors de l'ouverture d'un DEP, un numéro d'identification du patient au sens de la LDEP (SPID-DEP) est généré de manière aléatoire par la Centrale de compensation (CdC) et attribué par la communauté de référence. Il est utilisé pour l'identification des patients et pour l'attribution précise des documents mis à disposition. D'après les entretiens réalisés dans le cadre de la première phase de l'évaluation formative avec les acteurs impliqués dans la mise en œuvre, le financement de ce processus et le montant des coûts engendrés par chaque SPID-DEP sont encore incertains à l'heure actuelle.

h) Caractère doublement facultatif

D'après les personnes interrogées, le caractère doublement facultatif constitue l'un des plus grands défis à relever pour réussir la mise en œuvre de la LDEP, et notamment atteindre les buts visés à l'art. 1, al. 3, LDEP. Cela signifie que la participation au DEP est facultative aussi bien pour les patients (et la population) que pour les fournisseurs de prestations ambulatoires. Ses implications ont déjà été abordées à plusieurs reprises dans le présent rapport. Les participants aux entretiens ont toutefois mentionné d'autres aspects expliqués ci-après.

Du côté de la population, la grande complexité du sujet, une certaine méfiance à l'égard de la Confédération et des doutes quant à la sécurité des données sont considérés comme les principaux obstacles à l'ouverture d'un DEP. De plus, la couche de la population la plus facile à atteindre est plus âgée et donc moins habituée au numérique que la moyenne, ce qui pourrait entraver la diffusion rapide du DEP.⁵³ Pour faire face à ce défi, certains participants aux

⁵³ Cela signifie que les personnes âgées recourent plus souvent que la moyenne à des prestations dans des établissements stationnaires, qui, en vertu des dispositions de la LDEP, sont tenus de proposer le DEP.

entretiens ont signalé l'importance majeure de la communication. Les effets positifs qu'entraîne l'ouverture d'un DEP (augmentation de la sécurité des patients et de l'efficacité du système de santé, etc.) doivent être communiqués à un large public par le biais de campagnes d'information. Cette approche implique toutefois la disponibilité de ressources financières et humaines suffisantes dans les services correspondants, dans ce cadre notamment au sein d'eHS. En complément des mesures de communication, les personnes interrogées ont surtout évoqué les incitations financières à l'ouverture d'un DEP, en particulier des primes d'assurance-maladie plus basses pour les personnes disposant d'un DEP et le pilotage par le biais des réductions de primes. Cette dernière proposition signifierait concrètement que les cantons accorderaient uniquement des réductions de primes si les personnes concernées créaient un DEP, ce qui est pourtant en contradiction avec le caractère facultatif pour les patients.

Tout comme l'ouverture d'un DEP pour les patients, la participation est aussi facultative pour les fournisseurs de prestations ambulatoires. Outre le caractère facultatif, les personnes interrogées mentionnent entre autres défis le faible taux de numérisation parmi l'ancienne génération de médecins établis et l'absence d'indemnisation tarifaire pour l'ouverture et la tenue d'un DEP chez les médecins de famille et les professionnels des soins ambulatoires.⁵⁴ Pour inciter les fournisseurs de prestations ambulatoires à participer au DEP malgré les points susmentionnés, les personnes interrogées ont proposé plusieurs solutions :

- On peut y parvenir au moyen d'incitations financières. Une partie des gains d'efficacité escomptés suite à la mise en œuvre de la LDEP pourrait par exemple être répercutée sur les fournisseurs de prestations (ambulatoires) par un relèvement de la valeur du point tarifaire. Ou l'on essaie de réduire le plus possible les coûts en soutenant la numérisation des cabinets médicaux grâce à des financements de départ destinés aux fournisseurs de prestations ambulatoires. eHealth Aargau prévoit par exemple de financer l'intégration des deux à trois principaux systèmes d'information de cabinet médical.
- Outre les aspects financiers, il est aussi possible de réduire au minimum la charge de travail des fournisseurs de prestations ambulatoires. Notamment en confiant la tenue du DEP à des auxiliaires ou en assimilant le DEP au SIC correspondant. Dans ce cas, une assimilation implique de renoncer à des applications supplémentaires hors SIC et à un haut degré d'utilisabilité.
- Sur le plan organisationnel, les communautés et communautés de référence doivent essayer d'impliquer les fournisseurs de prestations ambulatoires dès que possible et d'inclure dans leur offre des services supplémentaires adaptés à ce groupe cible.

D'aucuns ont relevé que des mesures visant à motiver les fournisseurs de prestations ambulatoires auraient aussi des effets positifs sur la diffusion du DEP au sein de la population. Si des médecins établis signalent à leurs patients les possibilités et les avantages d'ouvrir un DEP, il est possible d'atteindre de larges franges de la population. L'inverse est aussi vrai si les patients réclament le DEP auprès de leurs médecins de famille, qui n'auraient d'autre choix que de participer.

3.9.1 Conclusions et recommandations

Les participants aux entretiens réalisés dans le cadre de la première phase de l'évaluation formative ont évoqué un grand nombre de défis, à la hauteur de l'envergure et de la complexité du projet. Parmi ces défis, le « caractère doublement facultatif » est l'un des plus importants d'après les différentes personnes interrogées. En même temps, il s'agit d'un défi qui n'est pas en lien direct avec l'introduction de la LDEP, dont la réussite ne suppose pas en principe un taux de participation élevé parmi les fournisseurs de prestations ambulatoires ou au sein de la population. Néanmoins, ces deux groupes cibles sont absolument essentiels pour atteindre les objectifs visés à l'art. 1, al. 3, LDEP, raison pour laquelle il est nécessaire de prendre d'ores et déjà des mesures en ce sens à un stade précoce. Les communautés et communautés de référence sont sollicitées au premier chef. eHS peut notamment fournir une contribution active en émettant des messages et des informations à l'intention des fournisseurs de prestations

⁵⁴ D'après le TARMED, cette prestation devrait être comptabilisée sous « Prestation en l'absence du patient ». Ce point a été limité par l'actuelle révision du TARMED (cf. BAG 2017c, p. 3).

ambulatoires et de la population (voir aussi la recommandation 9 à la section 3.4.1). Il y a lieu d'examiner d'autres incitations favorisant la diffusion du DEP.

	Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.16)	La participation des communautés et communautés de référence au financement du raccordement des systèmes primaires augmente la disposition des fournisseurs de prestations ambulatoires à prendre part au DEP. Il est nécessaire d'examiner la possibilité d'un tel cofinancement.	C/CR

En vertu de l'art. 4, al. 4, LDEP, la Centrale de compensation (CdC) peut percevoir des émoluments pour les frais liés à l'attribution et à la vérification du numéro d'identification du patient. La loi et le message ne précisent pas si l'émolument doit être financé par les communautés de référence ou les patients. Une charge financière pesant sur les patients entraverait la diffusion du DEP, leur participation financière à l'attribution et à l'utilisation du numéro d'identification du patient ne correspond donc pas à l'intention du projet. En outre, la perception directe de l'émolument auprès des patients ne semble pas judicieuse en raison de la charge administrative qui en découle. Pour autant que les évaluateurs soient informés au moment de l'élaboration du présent rapport, il n'est pas prévu de percevoir d'émolument – notamment sur la base des considérations ci-dessus –, ni auprès des patients, ni auprès des communautés ou communautés de référence.

	Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.17)	Le financement concernant l'attribution du numéro d'identification du patient doit être clarifié une fois pour toutes.	OFSP

Étant donné la complexité et la nouveauté des thèmes de la cybersanté et du DEP, il n'existe qu'un nombre restreint d'experts spécialisés, ce qui constitue un défi pour la mise en œuvre de la LDEP et la constitution des communautés et communautés de référence.

	Recommandation(s)	Destinataire(s)
(R.18)	Les thèmes du DEP et de la cybersanté doivent être inscrits dans les offres de formation et de perfectionnement des groupes professionnels concernés. Cela permet de garantir l'expertise nécessaire et une acceptation à long terme.	Cantons, associations professionnelles, Or-TrA Santé

4 Bilan et perspectives

Le chapitre 3 résume les principaux résultats de la première phase de l'évaluation formative, y compris les conclusions et les recommandations qui en découlent. Comme nous l'avons déjà mentionné au début, il n'est pas possible d'apporter de réponse définitive aux questions d'évaluation dans ce cadre. Au contraire, le présent rapport constitue un premier état des lieux pour l'évaluation formative.

Il y a eu des retards dans la première phase de mise en œuvre de la LDEP, raison pour laquelle la révision du droit d'exécution n'a pas pu être concrétisée au premier trimestre 2018 selon le calendrier prévu. Ces retards s'expliquent en grande partie par des défis techniques qui ont pu être identifiés dans le cadre du projectathon DEP et qui tiennent aux exigences, uniques à l'échelle internationale, de la mise en œuvre décentralisée du DEP en Suisse.

Suite à ce retard, le nouveau processus de certification en deux phases qui a été imaginé permet de réaliser la certification organisationnelle en amont. En même temps, il est possible de continuer la concrétisation des exigences techniques et, sur cette base, de développer progressivement les plateformes des communautés et communautés de référence. Le nouveau processus de certification permet de s'en tenir à la date d'introduction prévue. Mais il est indispensable d'éviter d'autres retards s'agissant de l'actualisation du droit d'exécution et de la certification des communautés et communautés de référence, car la disponibilité du DEP doit être garantie dans tous les hôpitaux à l'expiration du délai transitoire pour les hôpitaux et les cliniques le 15 avril 2020. Pour ce faire, il faut définir un processus transparent pour les futures spécifications des exigences techniques qui, d'une part, tient compte des processus de clarification nécessaires entre eHS et l'OFSP et, d'autre part, crée une sécurité d'action suffisante pour les communautés et communautés de référence.

À l'heure actuelle, des efforts sont concrètement engagés pour la constitution de treize communautés ou communautés de référence. Si l'on tient compte des regroupements prévus, il devrait y avoir au final onze communautés et communautés de référence. Sur la base des rayons d'activité définis et des groupes cibles des communautés et communautés de référence, la Suisse entière sera ainsi couverte, c'est-à-dire que la disponibilité du DEP sera assurée pour la population comme pour les fournisseurs de prestations stationnaires et ambulatoires dans toutes les régions de fourniture des soins. Comme plusieurs de ces communautés et communautés de référence sont en cours de constitution, il s'agit d'observer attentivement les futurs développements afin de pouvoir identifier à temps les éventuelles lacunes en matière de fourniture des soins et engager les mesures correspondantes.

Il reste plusieurs questions en suspens, de nature aussi bien technique qu'organisationnelle. Les futurs projectathons et les organes d'eHS constituent des instruments appropriés pour clarifier les défis techniques. S'agissant de l'organisation, d'aucuns ont signalé, dans le cadre de la première phase de l'évaluation formative, les défis découlant du caractère doublement facultatif inscrit dans la LDEP. Une large utilisation du DEP, également par les fournisseurs de prestations ambulatoires et les patients, est cruciale pour atteindre les objectifs de la LDEP. Pour cela, il faut des stratégies adéquates pour convaincre ces groupes cibles d'utiliser le DEP. S'agissant des patients et de la population, eHS peut fournir une contribution essentielle par le biais de son activité d'information. En ce qui concerne les fournisseurs de prestations ambulatoires, le soutien financier pour le raccordement des systèmes primaires et les services supplémentaires semblent être des approches prometteuses pour lever les réticences et les objections face au DEP. Les services supplémentaires recèlent un grand potentiel pour ce qui est de l'efficacité et de l'efficacité de la communication et de la collaboration entre professionnels de la santé. Outre son utilité potentielle pour les professionnels de la santé en termes d'optimisation des processus thérapeutiques, le DEP comporte un potentiel considérable concernant l'augmentation de la qualité de la prise en charge médicale et de la sécurité des patients. Ces opportunités doivent être activement communiquées aux professionnels de la santé en général, et aux fournisseurs de prestations ambulatoires en particulier. À cet égard, les communautés et communautés de référence ainsi que les associations professionnelles sont mises à contribution, en plus des cantons et d'eHS, qui ont un mandat légal correspondant sur la base de l'art. 15 LDEP.

Le présent rapport conclut la première phase de l'évaluation formative de la mise en œuvre de la LDEP. Il a été discuté en février 2018 avec le groupe de pilotage de l'évaluation de la LDEP et présenté le 8 mars 2018 dans le cadre d'un atelier avec le groupe d'accompagnement de l'évaluation formative.

La deuxième phase est prévue entre le deuxième et le quatrième trimestre 2018, la troisième entre le quatrième trimestre 2018 et le deuxième trimestre 2020.⁵⁵ À l'issue de la troisième phase, les résultats cumulés de l'évaluation formative seront réunis dans un rapport de synthèse. En vertu du cahier des charges, la deuxième phase se concentre sur la procédure de certification et la troisième, sur l'exploitation opérationnelle des communautés et communautés de référence.⁵⁶ En outre, les données provenant du monitoring de la LDEP devraient être disponibles à compter de la deuxième phase de l'évaluation formative.

Suite au report de la révision du droit d'exécution et à l'adaptation de la procédure de certification, il est nécessaire de contrôler le calendrier des prochaines phases de l'évaluation formative. En conséquence, un atelier se déroulera au cours du deuxième trimestre 2018 avec l'OFSP afin de discuter du moment, de la durée et des questions de la deuxième phase au regard de l'évolution des conditions-cadres. Sur la base de la nouvelle procédure de certification, comprenant un examen anticipé des critères de certification organisationnels, les évaluateurs estiment pertinent de fixer le calendrier de la deuxième phase de l'évaluation formative de telle sorte qu'au moins deux à trois communautés ou communautés de référence aient déjà effectué la certification organisationnelle.

⁵⁵ Voir aussi Figure 1.

⁵⁶ Cf. BAG (2017a, p. 5).

5 Bibliographie et autres sources d'information

5.1 Documents et littérature

- BAG (2016). Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG): Rahmenkonzept zur Gesamtevaluation. Fachstelle Evaluation und Forschung, Bundesamt für Gesundheit, 12. Mai 2016 (aktualisiert am 18. April 2017): <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/evaluationsberichte/evalber-gesundheitsversorgung.html><https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/evaluationsberichte/evalber-gesundheitsversorgung.html> (26.09.2017)
- BAG (2017a). Pflichtenheft: Formative Evaluation der Umsetzung des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG). Fachstelle Evaluation und Forschung, Bundesamt für Gesundheit, 13. April 2017: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/evaluationsberichte/evalber-gesundheitsversorgung.html> (26.09.2017)
- BAG (2017b). Wegleitung betreffend Gesuche um Finanzhilfen nach EPDG. Direktionsbereich Gesundheitspolitik Bundesamt für Gesundheit, 22. März 2017: <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/kuv-leistungen/rev-tarifstruktur-in-der-krankenversicherung/faktenblatt-anpassungen-aerztetarif-tarmed.pdf>
- BAG (2017c). Faktenblatt: Anpassungen des Ärztetarifs TARMED. Abteilung Kommunikation und Kampagnen, Bundesamt für Gesundheit, Ausgabe 1 vom 1. Mai 2017: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth-schweiz/umsetzung-vollzug/finanzhilfen.html>
- Bolliger, Christian / Rüfli, Christian (2016): Konzeption eines Monitoring-Systems zur Umsetzung des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier: Schlussbericht. Bern. Büro Vatter.
- Bundesrat (2013). Botschaft zum Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) vom 29. Mai 2013, BBl 5321-5416. <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaef?AffairId=20130050> (15.01.2018)
- Dobrev, A., Rissi, C., Marti, M., Stroetmann, K. (2011). Regulierungsfolgenabschätzung zum Vorentwurf des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier. Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit und des Staatssekretariats für Wirtschaft, Bern. <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth/vernehmlassung-vorentwurf/schlussbericht-epdg.pdf.download.pdf.pdf> (12.01.2018)
- eHealth Suisse (2016). Finanzierungsmodelle für (Stamm-)Gemeinschaften: Umsetzungshilfe für die Trägerschaft von (Stamm-)Gemeinschaften. Bern, 21. Juni 2016. https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2016/D/160622_Umsetzungshilfe_Finanzierungsmodelle_D.pdf (12.01.2018)
- eHealth Suisse (2017a): Einführungsplan für das elektronische Patientendossier – Fassung vom 20. März 2017.
- eHealth Suisse (2017b). Factsheet Der EPD-Aufbau läuft – im technischen Bereich sind Anpassungen notwendig. https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2017/D/171214_Factsheet_Einfuehrung_EPD_d_def.pdf (12.01.2018)
- eHealth Suisse (2017c). Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier: Fragen und Antworten Version 3 vom 6. Dezember 2017. https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2015/D/171206_EPDG_Fragen_Antworten_v3.2_d.pdf (12.01.2018)
- eHealth Suisse (2017d). Aufgaben und Gremien von eHealth Suisse. https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2017/D/170411_Neue_Gremien_eHealth_Suisse_def.pdf (12.01.2018)

- eHealth Suisse (2017e). Interoperabilité der EPD-Zusatzdienste wird zum Thema. 44. Newsletter eHealth Suisse, 6. Juli 2017, URL: <https://www.e-health-suisse.ch/footer/newsletter/newsletter-ehealth-suisse.html> (15.01.2018)
- eHealth Suisse (2017f): Strategie eHealth Schweiz 2.0 - 2018-2022. Entwurf vom 5. September 2017. eHealth Suisse. https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2017/D/170911_Entwurf_Strategie_eHealth_2.0_d.pdf (15.01.2018)
- eHealth Suisse (2017g). Swiss EPR Projectathon 2017 – Final Report, 10.11.2017. URL https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2017/E/171115_EPR-Projectathon-2017_Final-Report_e.pdf (15.01.2018)
- eHealth Suisse (2017h). Rahmenvereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich eHealth (eHealth-Vereinbarung). https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2017/D/170519_Rahmenvereinbarung_signiert_d.pdf (16.01.2018)
- eHealth Suisse (2017j). Erläuterungen eHealth-Vereinbarung vom 19. Mai 2017. https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2017/D/170427_Er-laeuterungen_eHealth_Suisse_neu_def_d.pdf (16.01.2018)
- eHealth Suisse (2017k). Bestandesaufnahme Zusatzdienste: Entwurf vom 7. November 2017, internes Arbeitspapier der Kerngruppe Zusatzdienste.
- GDK (2017): Elektronisches Patientendossier – Aktivitäten in den Kantonen Stand vom 19.12.2017. GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2017/D/171219_GDK_Notiz_Stand_Kantone.pdf (12.01.2018)
- Sager, Fritz / Thomann, Eva / Zollinger, Christine (2016): Wirkungsmodell für das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG). Kompetenzzentrum für Public Management der Universität Bern. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/evaluationsberichte/evalber-gesundheitsversorgung.html> (26.09.2017)

5.2 Bases légales

- Loi fédérale du 19 juin 2015 sur le dossier électronique du patient (LDEP) et son droit d'exécution
- Ordonnance du 22 mars 2017 sur le dossier électronique du patient
- Ordonnance du 22 mars 2017 sur les aides financières pour le dossier électronique du patient (OFDEP)
- Ordonnance du 22 mars 2017 sur le dossier électronique du patient (ODEP-DFI)

5.3 Sites Web

- Abilis. <http://www.abilis.ch/home-abilis> (12.01.2018)
- AD Swiss. www.ad-swiss.ch (12.01.2018)
- Axsana. www.axsana.ch (12.01.2018)
- eHealth Aargau. <https://ehealth-aargau.ch/> (12.01.2018)
- eHealth Nordwestschweiz. <https://tv.ehealth-nw.ch/> (12.01.2018)
- E-Health Suisse. <https://www.e-health-suisse.ch/startseite.html> (12.01.2018)
- Infomed. <https://www.infomed-vs.ch/portal/fr/> (12.01.2018)
- Liechtensteinisches Landesspital, <http://www.landesspital.li/2414/ehealth-plattform-in-liechtenstein/> (16.01.2018)
- MonDossierMedical.ch. <http://mondossiermedical.ch/> (12.01.2018)

- Post E-Health-Lösung. <https://www.post.ch/fr/entreprises/index-thematique/solutions-sectorielles/solution-sectorielle-sante/solution-de-cybersante-de-la-poste> (12.01.2018)
- reTIsan. http://www.retisan.ch/it/256/_retisan_-_rete_oncologica_ticinese.aspx (12.01.2018)
- Verein eHealth Südost. www.ehealth-suedost.ch (12.01.2018)

5.4 Autres documents

Dix demandes d'aides financières (voir annexe VI) et leurs annexes

7 Annexe

7.1 Annexe I : Compléments sur l'objet et le contexte de l'évaluation

La population suisse vieillit de plus en plus, le nombre de maladies chroniques augmente et les tableaux cliniques gagnent en complexité. Un nombre croissant de différents professionnels de la santé sont impliqués dans le processus thérapeutique des patients. Un accès simple aux données et documents pertinents pour le traitement (p. ex., radiographies, rapports de sortie, données de laboratoire, listes de médication ou rapports de soins) renforce la collaboration entre les différents groupes professionnels et permet une excellente prise en charge des patients tout au long de la chaîne de traitement.

Le dossier électronique du patient (DEP) offre un accès simple aux données et documents pertinents pour le traitement, sans contrainte de temps ni de lieu. Les patients obtiennent grâce au DEP un accès illimité à leurs propres données médicales, et les professionnels de la santé bénéficiant d'un droit d'accès peuvent avoir rapidement une vue d'ensemble des informations médicales pertinentes pour le traitement.⁵⁷

La loi sur le dossier électronique du patient (LDEP) fixe le cadre dans lequel les données contenues dans le DEP peuvent être traitées. Elle définit en outre les mesures qui soutiennent l'introduction, la diffusion et le développement du DEP. Dans le cadre du processus d'élaboration de la **LDEP**, qui a duré dix ans, les **prémisses** suivantes étaient cruciales et ont considérablement influencé la conception de la loi :⁵⁸

- a) **Loi de facilitation** : la LDEP est uniquement une loi de facilitation, elle ne prévoit aucune mesure de substitution par la Confédération.
- b) **Caractère (doublement) facultatif** : pour les patients, la tenue d'un DEP est facultative. De même que les professionnels de la santé exerçant en ambulatoire sont libres de proposer un DEP à leurs patients.
- c) **Promotion de la diffusion** : les établissements de santé du secteur stationnaire sont tenus de s'affilier à une communauté de référence ou à une communauté dans les trois ans (hôpitaux et cliniques) ou dans les cinq ans (maisons de naissance et établissements médico-sociaux). Les communautés et communautés de référence (C/CR) sont des unités organisationnelles de professionnels de la santé et de leurs institutions (cabinets médicaux, pharmacies, hôpitaux ou organisations d'aide et de soins à domicile) constituées pour la mise en œuvre de la LDEP. Pour encourager la diffusion, il faut aussi promouvoir activement et soutenir le transfert de connaissances et l'échange entre les cantons et d'autres cercles, y compris un financement de départ. Il est aussi nécessaire d'informer la population.
- d) **Neutralité technologique** : la LDEP et ses dispositions d'exécution sont formulées pour l'essentiel de façon neutre du point de vue technologique. En d'autres termes, elles n'imposent pas de solutions techniques ou de produits concrets, mais définissent les exigences que les technologies employées doivent remplir.
- e) **Interopérabilité et garantie de la sécurité juridique** : pour garantir l'interopérabilité et la sécurité juridique, il est nécessaire de définir des normes et standards uniformes en Suisse, de créer une certification obligatoire pour les communautés et les portails d'accès externes ainsi que d'assurer l'exploitation des composants techniques et des services de recherche.
- f) **Stockage des données et mise en œuvre décentralisés** : aucune base de données centrale ne doit être créée, ce qui favorise, d'une part, la sécurité des données (*no single point of attack*) et, d'autre part, une mise en œuvre en accord avec le fédéralisme suisse (marge d'aménagement dans les cantons).

⁵⁷ <https://www.e-health-suisse.ch/fr/dossier-electronique-du-patient.html>.

⁵⁸ Cf. eHealth Suisse 2009 ; EDI/ Expertengruppe eHealth 2010 ; Bundesrat 2013b.

Concrètement, la LDEP règle en particulier les **mesures centrales** suivantes :⁵⁹

- g) **Critères de certification techniques et organisationnels** : pour garantir un traitement plus sûr des données, des exigences minimales sont définies pour toutes les entités impliquées (communautés, communautés de référence, portails d'accès pour la consultation des données par les patients, éditeurs de moyens d'identification). Le respect de ces critères techniques et organisationnels est garanti par une procédure de certification. Le Conseil fédéral fixe les exigences en matière de certification et en règle la procédure.
- h) **Points importants du traitement des données** : la LDEP règle notamment qui peut devenir membre d'une C/CR, quelles exigences sont applicables en matière d'information et de consentement du patient, quels points sont importants dans la conception de la gestion des droits d'accès et quelles sont les sanctions. Cela doit permettre de soutenir et d'encourager au mieux l'autodétermination en matière d'information.
- i) **Numéro d'identification** : pour que les données puissent être traitées en toute sécurité, une identification et une authentification univoques des patients et des professionnels de la santé sont nécessaires. Cette exigence est remplie grâce à une identité électronique délivrée par un éditeur certifié de moyens d'identification. Les patients reçoivent en outre un numéro d'identification du patient, attribué sur demande par la Centrale de compensation (CdC). Ce numéro sert à réunir de manière correcte et complète les données et documents d'un patient saisis dans le DEP.
- j) **Services de recherche** : la Confédération exploite les services de recherche centraux nécessaires à la communication entre les communautés, les communautés de référence et les portails d'accès.
- k) **Information** : la Confédération soutient l'introduction et la diffusion du DEP en informant toutes les personnes impliquées et concernées de manière adéquate et en favorisant la coordination entre les cantons et les autres cercles intéressés. L'organe de coordination eHealth Suisse (eHS) assume ces tâches.
- l) **Soutien financier** : pour favoriser la mise en place et l'essor du DEP, la Confédération soutient la constitution et la certification des communautés en allouant 30 millions de francs sous forme d'aides financières durant trois ans. Ces aides sont octroyées moyennant une participation financière des cantons ou de tiers de même ampleur. Les coûts découlant de l'adaptation des systèmes informatiques hospitaliers et des systèmes d'information de cabinet médical ne sont pas couverts par les aides financières de la Confédération. Les demandes d'aide financière peuvent être déposées depuis l'entrée en vigueur de la LDEP (15 avril 2017).

Par ailleurs, il est nécessaire de suivre les évolutions suivantes dans le cadre de l'évaluation :

Dans le contexte international, la Suisse s'applique à participer aux travaux du *Connecting Europe Facility-Programme* (CEF). Ce programme se déroule dans le cadre du « plan d'action pour un espace européen de la santé en ligne », créé par la Commission européenne en 2004. Il vise à développer une *Digital Service Infrastructure* en Europe, rendant possible l'échange électronique de données par-delà les frontières sur la base de composants d'infrastructure uniformes (p. ex., *National Contact Points*). La Suisse a pour objectif de collaborer techniquement dans le volet cybersanté du CEF afin de pouvoir bien préparer le point de contact national prévu pour le DEP.

Mais la numérisation du système de santé dépasse le cadre de la mise en œuvre du DEP. eHS veut aussi donner des impulsions pour des thèmes sortant du strict contexte du DEP, par exemple en matière d'échange mobile de données dans le système de santé (*mHealth*) ou de coordination internationale. Une tâche importante et novatrice reste l'élaboration d'une nouvelle « Stratégie Cybersanté Suisse », la version 2.0.

⁵⁹ Voir aussi <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth-schweiz/umsetzung-vollzug.html>.

7.2 Annexe II : Organisation de l'évaluation de la LDEP

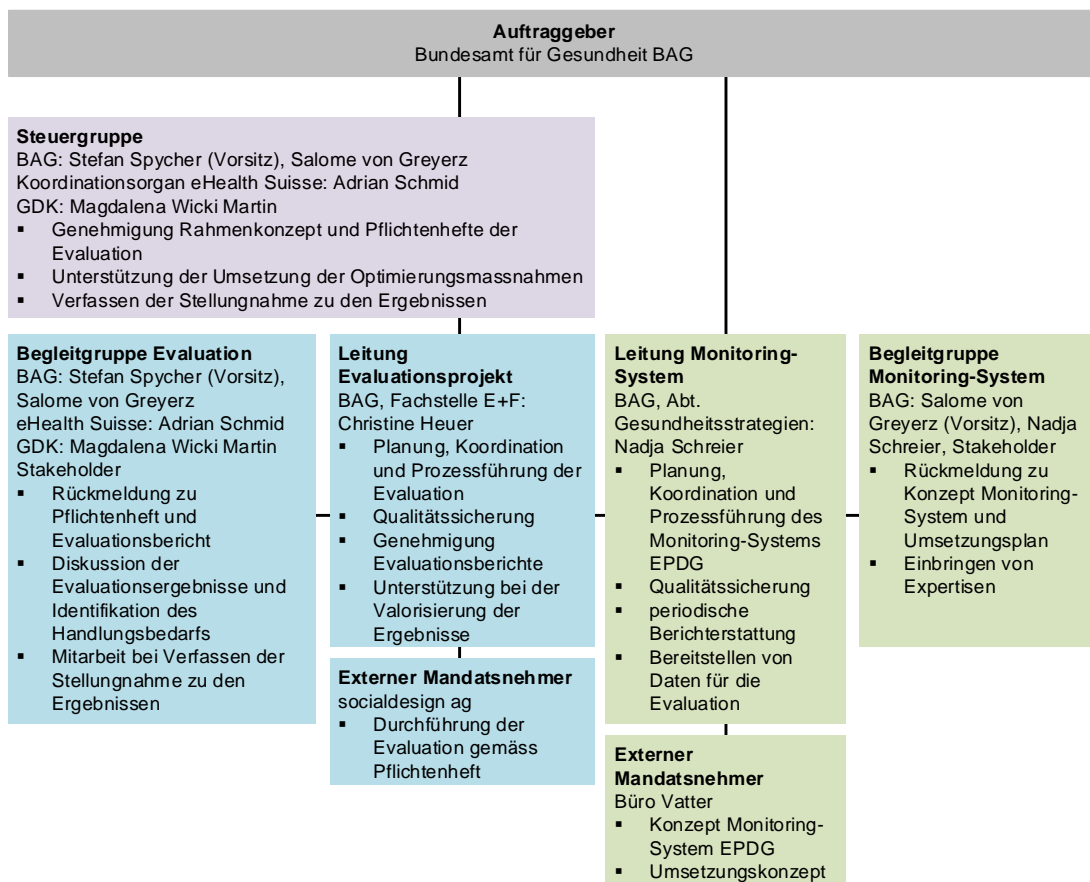


Tableau 8: Membres du groupe d'accompagnement de l'évaluation

Name Vorname	Institution	Funktion
Stefan Spycher	Bundesamt für Gesundheit	Direktionsbereichsleiter Gesundheitspolitik, Vizedirektor
Salome von Greyerz	Bundesamt für Gesundheit	Leiterin Abteilung Gesundheitsstrategien
Adrian Schmid	eHealth Suisse	Leiter eHealth Suisse
Magdalena Wicki Martin	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK	Projektleiterin SwissDRG / eHealth / Tariffragen
Olivier Plaut	Kanton Genéve	Chef de projets e-health à l'Etat de Genève
Philippe Lehmann	Fédération romande des consommateurs FRC	Responsable Politique de la Santé
Franziska Sprecher	Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz	Mitglied Stiftungsrat, Assistenzprofessorin, Institut für öffentliches Recht der Universität Bern
Yvonne Gilli	Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH,	Vorstandsmitglied / Departementsverantwortliche Digitalisierung / eHealth
Erich Tschirky	Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz GELIKO	Geschäftsführer

Name Vorname	Institution	Funktion
Caroline Piana	Vereinigung schweizerischer Krankenhäuser H+	Leiterin Geschäftsbereich Tarife und eHealth / Mitglied der Geschäftsleitung
Marcel Mesnil	Schweizerischer Apothekerverband pharmaSuisse	Generalsekretär
Pia Fankhauser	Physioswiss	Vizepräsidentin
Marcel Durst	Association Spitex privée Suisse	Geschäftsführer
Cornelis Kooijman	Spitex Verband Schweiz	Stv. Zentralsekretär, Leiter Qualität/eHealth, Mitglied der Geschäftsleitung
Annalies Baumann- Hauer	Schweizerischer Verband der Berufsorganisationen im Gesundheitswesen SVBG	Vizepräsidentin, Vertretung labmed
Ueli Wehrli	Schweizerischer Verband der Berufsorganisationen im Gesundheitswesen SVBG	Pflegefachmann und Mitglied der eHealthkommission SBK
Marianne Schenk	Schweizerischer Verband der Berufsorganisationen im Gesundheitswesen SVBG	Medizinische Praxiskoordinatorin und Zentralvizepräsidentin Sozialversicherungsanstalt SVA
Markus Leser	Verband Heime und soziale Institutionen Schweiz Curaviva Schweiz	Leiter Fachbereich Menschen im Alter, Mitglied der Geschäftsleitung
Christian Streit	Verband wirtschaftlich unabhängiger Alters- und Pflegeeinrichtungen Schweiz Senesuisse	Geschäftsführer
Dominik Kreuter	Interessengemeinschaft IG eHealth	CTO Application Logicare
Antoinette Feh Widmer	Interessengemeinschaft IG eHealth	Senior Spezialistin Public Affairs, Post CH AG
Thomas H. Meier	Eidgenössischer Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragter EDÖB,	Eidgenössischer Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragter, Jurist Einheit 2
Barbara Widmer	Vereinigung der schweizerischen Datenschutzbeauftragten Privatim	Datenschutzbeauftragter des Kantons Basel- Stadt
Adrian Schärli	Curafutura	Projektleiter Tarife
Adrian Jaggi	Santésuisse	Leiter Abteilung Grundlagen
Christine Heuer	Bundesamt für Gesundheit	Leiterin Evaluationsprojekt im BAG

7.3 Annexe III : Aperçu des questions d'évaluation des phases 1 à 3

Tableau 9: Les questions d'évaluation et critères d'évaluation de l'évaluation formative

Légende collecte de données / sources d'information

- a) Sondage (B)
- b) Monitoring LDEP (Mon)
- c) Analyse secondaire et analyse des documents (SDA)

Phase			Evaluationsfragestellungen			Evaluationskriterien (in Anlehnung an Bussmann et al. 1997, S.70)	Datenerhebung / Informations- quellen			Operationalisierung
1	2	3	Nr.	Frage	Art		B	Mon	SDA	
Übergeordnete Fragestellungen										
x	x	x	F.1	Wie gestaltet sich die Umsetzung des EPDG? Was läuft gut? Wo ergeben sich welche Probleme/ Herausforderungen?	deskriptiv		x	x	x	
x	x	x	F.2	Wo zeigt sich Handlungsbedarf? Welche Empfehlungen lassen sich daraus ableiten?	summarisch		x	x	x	
Phasenübergreifende Fragestellungen										
x	x	x	F.3	Wie zielführend ist die Aufgabenteilung zwischen eHealth Suisse und dem BAG? Bewährt sie sich in der Praxis?	evaluativ	Eignung für die Umsetzung	x	x		Bewertung der betroffenen Akteure (BAG, eHealth, Kantone) und deren direkten Zielgruppen von eHS (Gemeinschaften und technische Anbieter).
x	x	x	F.4	Wie gut eignen sich Aufbau- und Ablaufstrukturen von eHealth Suisse, für die Erfüllung ihrer Aufgaben generell und spezifisch hinsichtlich Zertifizierungsvoraussetzungen, Information (Ausbildung und Befähigung von Behandelnden	evaluativ	Eignung für die Umsetzung	x	x		Bewertung der betroffenen Akteure (BAG, eHealth, Kantone) und deren direkten Zielgruppen von eHS (Gemeinschaften und technische Anbieter).

Phase			Evaluationsfragestellungen			Evaluationskriterien (in Anlehnung an Bussmann et al. 1997, S.70)	Datenerhebung / Informations- quellen			Operationalisierung
1	2	3	Nr.	Frage	Art		B	Mon	SDA	
				und Patient/innen zur Benutzung des EPD), Koordination)?						
X	X	X	F.5	Wie entwickelt sich der Aufbau der verschiedenen Stamm-/Gemeinschaften? Sowohl bezüglich der gewählten Organisationsmodelle, der teilnehmenden Gesundheitseinrichtungen und Gesundheitsfachpersonen als auch bezüglich der Anzahl Dossier und der PatientInnen? Wie weit entspricht diese Entwicklung dem Bedarf und den Bedürfnissen der Versorgungsregionen? Welche Rolle spielen bei dieser Entwicklung die Kantone?	deskriptiv / evaluativ	deskriptiv: Verbreitung nach Modellen evaluativ: Effektivität	x	x	x	Mon: teilnehmende Gesundheitseinrichtungen und Gesundheitsfachpersonen, Anzahl Dossier und der PatientInnen G/SG: Organisationsmodelle der Gemeinschaften, Bedarfsgerechtigkeit, Rolle der Kantone
x	x	x	F.6	Welche Zusatzdienste werden angeboten? In welchem Verhältnis stehen diese inhaltlich und mengenmässig zum EPD? Ist die Interoperabilität der Zusatzdienste über die Grenzen der Stamm-/Gemeinschaften sichergestellt? Wie vereinbar sind sie mit der Technik anderer Anbieter? Sind Parallelentwicklungen beobachtbar (digitale Kommunikation ausserhalb des EPD) und falls ja, wie sind sie mit Bezug auf des EPD zu bewerten?	deskriptiv evaluativ	Angemessenheit der Interoperabilität, (Effektivität)	x	x		Basierend auf den Befragungen der G/SG und eHS sind allfällige Tendenzen nicht-interoperabler Zusatzdienste zu identifizieren. Angemessenheit: Interoperabilität ist als Output für sich definiert und konstituiert somit die Qualität der erbrachten Leistungen mit. Effektivität: Interoperabilität hängt direkt mit den Zielen des EPDG zusammen (z.B. Verbesserung der Behandlungsprozesse); wenn die Interoperabilität nicht gegeben ist, können die Wirkungen nur bedingt entfaltet werden.
x	x	x	F.7	Welche Herausforderungen zeigen sich bei der organisatorischen (strukturell/kulturell/finanziell) und der technischen Umsetzung des EPDG?	deskriptiv		X	X		

Phase			Evaluationsfragestellungen			Evaluationskriterien (in Anlehnung an Bussmann et al. 1997, S.70)	Datenerhebung / Informations- quellen			Operationalisierung
1	2	3	Nr.	Frage	Art		B	Mon	SDA	
x	x	x	F.8	Welche ersten - beabsichtigten und unbeabsichtigten - Auswirkungen des EPDG zeigen sich in der Zusammenarbeit der Gesundheitsfachpersonen bzw. der Stamm-/Gemeinschaften? Gibt es Entwicklungen welche den Zielsetzungen des EPDG zuwiderlaufen?	evaluativ	Effektivität	X	X	X	Daten aus dem Monitoring, (z.B. Indikator 4-5.8, 4-11.X) Bewertung durch Stamm-/Gemeinschaften, BAG, eHS und weitere Akteure, inwiefern (1) erste Verbesserungen der Behandlungsprozesse (vgl. Sager et al. 2016, S.21) infolge des EPD zu beobachten sind. (2) Tendenzen ausgemacht werden, die den Zielsetzungen des EPD zuwiderlaufen
x	x	x	F.9	Wie gut funktioniert der Markt der technischen Anbieter von Stamm-/Gemeinschaften?	evaluativ	Eignung für die Umsetzung	x			Bewertung durch Stamm-/Gemeinschaften, BAG, eHS und weitere Akteure
x	x	x	F.10	Wer finanziert den Aufbau der Stamm-/Gemeinschaften? Werden Finanzhilfen in Anspruch genommen? Wie stehen diese im Verhältnis zur Gesamtinvestition? Welche Motive haben die Investoren, mitzufinanzieren?	deskriptiv		x		x	DA: Anzahl und Finanzvolumen eingegangener/bewilligter Gesuche, Ausschöpfung der Finanzhilfen, Anteil der Finanzhilfen an der Finanzierung VI: Motive der Investoren G/SG: Finanzierung Betrieb Ab Phase 2 in der Onlinebefragung vorzusehen
Phasenspezifische Fragestellungen										
	x	x	F.11	Wie ist die Finanzierung des Betriebs der Stamm-/Gemeinschaften vorgesehen? Wer finanziert mit? (Kantone, Mitgliederbeiträge, Zusatzdienste, etc.)? Welche Motive haben die Investoren, mitzufinanzieren?	deskriptiv		x		x	DA: Anzahl und Finanzvolumen eingegangener/bewilligter Gesuche, Ausschöpfung der Finanzhilfen, Anteil der Finanzhilfen an der Finanzierung

Phase			Evaluationsfragestellungen			Evaluationskriterien (in Anlehnung an Bussmann et al. 1997, S.70)	Datenerhebung / Informations- quellen			Operationalisierung
1	2	3	Nr.	Frage	Art		B	Mon	SDA	
										VI: Motive der Investoren G/SG: Finanzierung Betrieb Ab Phase 2 in der Onlinebefragung vor- zusehen
	x	x	F.12	Wie bewerten die Akteure die Zertifizierungsvoraussetzungen? Führt die Zertifizierung zum gewünschten Mass an technischer und organisatorischer Interoperabilität? Wenn nein, warum nicht?	evaluativ	Angemessenheit der Zertifizierungsvoraussetzungen (Sind die Voraussetzungen präzise, korrekt, umsetzbar/praktikabel?) Effektivität (Stellen die Zertifizierungsvoraussetzungen die Interoperabilität sicher?)	x			Bewertung durch Stamm-/Gemeinschaften, BAG, eHS und weitere Akteure
	x	x	F.13	Wie hoch ist der Aufwand für Zertifizierungsverfahren? Wie werden das Verfahren und der Aufwand von den betroffenen Akteuren bewertet (inkl. Verbindlichkeit, Fristen, Gebühren)?	evaluativ	Eignung für die Umsetzung (Verfahren), Wirtschaftlichkeit der Outputproduktion (Aufwand)	x			Bewertung durch Stamm-/Gemeinschaften
		x	F.14	Welche Aktivitäten und Anreize der Stamm-/Gemeinschaften zur Gewinnung von ambulant tätigen Gesundheitsfachpersonen sowie von PatientInnen bewähren sich? Welche sind besonders erfolgreich?	evaluativ	Effektivität: mit Bezug auf Verbreitung als Outcome-Gegenstand	x			Bewertung durch Stamm-/Gemeinschaften, BAG, eHS und weitere Akteure
		x	F.15	Was motiviert die ambulant tätigen Gesundheitsfachpersonen und die PatientInnen, ein EPD anzubieten, bzw. eines zu eröffnen?	deskriptiv		x	x		Daten aus dem Monitoring, (z.B. Indikator 4-5.8, 4-11.X)
		x	F.16	Wie gehen die Stamm-/Gemeinschaften mit Gesundheitsfachpersonen/Einrichtungen um, die im «Graubereich» des EPDG liegen (z.B. Gesund-	deskriptiv		x		x	DA: Mitgliederstruktur der Stamm-/Gemeinschaften

Phase			Evaluationsfragestellungen			Evaluationskriterien (in Anlehnung an Bussmann et al. 1997, S.70)	Datenerhebung / Informations- quellen			Operationalisierung
1	2	3	Nr.	Frage	Art		B	Mon	SDA	
				heitsligen mit/ohne Leistungsaufträgen des Kantons; Fachorganisationen wie Pro Senectute, Schweizerisches Rotes Kreuz, Pro Infirmis mit/ohne Leistungsaufträgen des Kantons; private Spitex- Organisationen)?						G/SG: positive und negative Effekte des EPD auf die Schnittstellen zu anderen Leistungserbringern
		x	F.17	Haben die Finanzhilfen ihre Ziele erreicht? Wurden die Finanzhilfen ausgeschöpft?	evaluativ	Effektivität	x		x	Analyse der Finanzhilfen (bzw. deren Gesuche) sowie den Daten aus dem Monitoring bzgl. Verbreitung. Zusätzlich Bewertung durch Stamm-/Gemeinschaften, BAG, eHS und weitere Akteure, inwiefern eine möglichst rasche Verbreitung dank der Finanzhilfen erreicht wurde.
		x	F.18	Welche Teilsysteme finden die höchste Akzeptanz, einerseits bei den Gesundheitsfachpersonen/Einrichtungen, andererseits bei den Patient/innen (z.B. elmpfdossier, eMedikation, eZu-/Überweisung)?	evaluativ	Effektivität		x		Daten aus dem Monitoring (z.B. Indikator ehang2, 4-5.8, 4-11.X)
		x	F.19	Erfüllt das Monitoring-System EPDG seine Zweckmässigkeit?	evaluativ	Angemessenheit, Effektivität	x	x		

7.4 Annexe IV : Liste des partenaires des entretiens

Organisation	Interviewpartner	Funktion	angefragt	Interview- datum	Interviewsett ing
IUMSP Lausanne	Murielle Bochud (zusätzlich Stéphanie Pin; Secteur Ceesan)	Directrice de l'IUMSP Médecin-chef de service	X	04.12.17	G
Institute for Medical Informatics, BFH	Jürgen Holm	Professor für Medizininformatik an der Berner Fachhochschule	X	23.10.17	E
GDK	Magdalena Wicki	u.a. Vertretung GDK in der Steuer- und Begleitgruppe zur Evaluation	X	20.10.17	E
Kanton Genf	Oliver Plaut	Chef de projets eHealth	X	08.11.17	E
eHealth Aargau	Nikolai Lütschg	Geschäftsführer eHealth Aargau	X	24.10.2017	E
Abilis	Claude Lachat	Coordinateur Abilis	X	21.11.17	E
Axsana	Samuel Eglin	Geschäftsleiter	X	20.10.17	E
eHS Geschäftsstelle	Adrian Schmid	Leiter Geschäftsstelle	X	27.11.17	E
	Jürg Bleuler	Stv. Leiter Geschäftsstelle	X	27.11.17	G
	Annatina Foppa	Information & Befähigung	X	27.11.17	G
	Johannes Gnägi	Austauschformate & Semantik	X	27.11.17	G
BAG	Salome von Greyerz	Leiterin Abteilung Gesundheitsstrategien, Stellvertreterin Direktionsbereich Gesundheitspolitik	X	27.11.17	E
BAG	Walid Ahmed	Co-Leiter Sektion eHealth und Krankheitsregister	X	24.11.17	E
CURAVIVA	Anna Jörger	Projektleiterin eHealth	X	23.11.17	E
H+	Caroline Piana	Leiterin Geschäftsbereich Tarife und eHealth	X	19.10.17	E
Pharmasuisse			X	-	-
FMH	Yvonne Gilli	Mitglied FMH Zentralvorstand	X	17.10.17	E
Bernische Kantonale Ärztegesellschaft	Beat Gafner	Präsident Bernische Kantonale Ärztegesellschaft	X	15.11.17	E

Organisation	Interviewpartner	Funktion	angefragt	Interview- datum	Interviewsett ing
Spitex Verband Schweiz	Cornelis Kooijman	Leiter Qualität/eHealth, Mitglied der Geschäftsleitung	X	20.11.17	E
Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz	Barbara Züst,	Geschäftsführerin	X	29.11.17	E
Logicare	Christian Kohler	Leiter Business Development	X	6.12.17	E
Kanton Fribourg	Sarah Sengler	Cheffe de projet cybersanté		26.10.17	G
Kanton Neuenburg	Caroline Gallois-Vinas	Responsable de la cellule cybersanté		26.10.17	G
Kanton Tessin	Rafael Fink	Collaboratore scientifico		26.10.17	G
Spital Wallis	Cédric Michelet	Geschäftsleiter Infomed		26.10.17	G
AD Swiss	C. Grieder			26.10.17	G
Kanton Aargau	Thomas Menet	Departement Gesundheit und Soziales – Abteilung Informatik		26.10.17	G
Kanton Basel-Landschaft	Andrea Primosig	Gesundheitscontroller		26.10.17	G
Kanton Luzern	Hanspeter Bättig	Gesundheit + Soziales – Abteilung Organisation, Informatik und Services		26.10.17	G
OFAC	David Voltz	Direktor Leistungen		26.10.17	G
Kanton St.Gallen	Hansjörg Looser	Leiter E-Health		26.10.17	G
BeHealth	Stefan Beyeler	CIO Spital Emmental		26.10.17	G
eHealth Südost	Richard Patt	Geschäftsführer eHealth Südost		26.10.17	G
Kanton Zürich	Susanne Marti	Projekte & Entwicklung		26.10.17	G
Verein eHealth Liechtenstein	Christian Wolf	Präsident Verein eHealth Liechtenstein		26.10.17	G
Kanton Basel-Stadt	J. Zbinden	E-Health Beauftragter		26.10.17	G
Kanton Solothurn	Philipp Brugger	Spitalversorgung / Controlling und Finanzen		26.10.17	G
Kanton Uri	Patrick Zraggen	Abteilungsleiter Spitäler und Krankenversicherung		26.10.17	G
Kanton Appenzell-Ausserrhodon	Nathalie Schorer	Projektleitung Spitalversorgung		26.10.17	G

Organisation	Interviewpartner	Funktion	angefragt	Interview- datum	Interviewsett ing
Luzerner Kantonsspital	Markus Jakober	Leiter Klinisches Informationssystem		26.10.17	G
Kanton Obwalden	Werner Gut	Leiter Gesundheitsamt		26.10.17	G
Kanton Thurgau	Olivier Kappeler	Kantonsarzt		26.10.17	G

7.5 Annexe V : Guides d'entretien

7.5.1 Guide des entretiens individuels

Ce canevas d'entretien est en principe valable pour toutes les interviews dans le cadre de la première phase de l'évaluation de la mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP, RS 816.1). Dans la mesure où certaines questions ne peuvent pas être répondues par l'ensemble des interlocuteurs et interlocutrices, le canevas est adapté à chaque entretien, mais il reste identique dans les grandes lignes.

Nous recommandons aux interlocuteurs et interlocutrices de prendre connaissance de ce canevas avant l'entretien. Une préparation plus importante n'est pas nécessaire.

L'entretien téléphonique sera mené par Madame Ricarda Ettlin. N'hésitez pas à contacter Madame Ricarda Ettlin (tél. 021 / 510 20 80 ; ricarda.ettlin@socialdesig.ch) pour toute question préalable à l'entretien.

Nous vous remercions de votre collaboration!

Date		Evaluateur/trice:	
Début	heure	Fin	heure

Interlocuteur / interlocutrice :

Nom, prénom	
Organisation	
Fonction	

Questions

Introduction

- 1) Quel est votre rôle dans le cadre de la mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) ? Quelle est votre fonction en lien avec cette thématique ?

Partie I : Etat de la mise en œuvre

- b) Comment évaluez-vous l'état de la mise en œuvre de la LDEP ? Est-ce qu'elle est en bonne route ?

- 3) Défis

- a) Quels sont les défis organisationnels qui se sont présentés lors de la mise en œuvre, en particulier par rapport à la constitution des communautés (de référence) ? Comment ces obstacles ont-ils été surmontés ? Quelles questions demandent actuellement encore à être clarifiées ?

Défis	Solutions	Questions ouvertes

- b) Quels sont les **défis financiers** qui se sont présentés lors de la mise en œuvre, en particulier par rapport à la constitution des communautés (de référence) ? Comment ces obstacles ont-ils été surmontés ? Quelles questions demandent actuellement encore à être clarifiées ?

Défis	Solutions	Questions ouvertes

- c) Quels sont les **défis culturels** qui se sont présentés lors de la mise en œuvre, en particulier par rapport à la constitution des communautés (de référence) ? Comment ces obstacles ont-ils été surmontés ? Quelles questions demandent actuellement encore à être clarifiées ?

d)

Défis	Solutions	Questions ouvertes

- e) Quels sont les **défis techniques** qui se sont présentés lors de la mise en œuvre, en particulier par rapport à la constitution des communautés (de référence) ? Comment ces obstacles ont-ils été surmontés ? Quelles questions demandent actuellement encore à être clarifiées ?

Défis	Solutions	Questions ouvertes

- 4) Dans le cadre de la mise en œuvre de la LDEP, existe-il à votre avis des développements qui seraient contraires aux objectifs selon l'art. 1, al. 3 de la LDEP ?

Objectifs selon art.1, al. 3 de la LDEP	Remarques
Amélioration de la qualité de la prise en charge médicale	
Amélioration des processus thérapeutiques	
Augmentation de la sécurité des patients	
Augmentation de l'efficacité du système de santé	
Encouragement du développement des compétences des patients en matière de santé	

- 5) Dans le cadre de la mise en œuvre de la LDEP, existe-il à votre avis des développements qui seraient contraires aux objectifs implicites de la LDEP ?

Ziele	Bemerkungen
Favoriser la confiance des patient-e-s	
Libre choix des patient-e-s quant à la mise en place d'un DEP	
Promotion de l'autodétermination des patient-e-s par rapport à l'information les concernant	
Neutralité de la technologie	
Stockage décentralisé des données	
Mise en œuvre décentralisée / conformité avec le fédéralisme	

Partie II: Partage des responsabilités de eHealth Suisse et de l'OFSP

Depuis sa fondation en 2007, l'organe de coordination eHealth Suisse a fait progresser les bases spécialisées en vue de l'introduction du dossier électronique du patient avec l'instrument des « recommandations », qui ne sont pas contraignantes sur le plan juridique. Avec l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) en avril 2017, eHealth Suisse reprend à partir de 2017 des tâches d'application formelles.

6) Quel est votre degré de satisfaction en générale avec les prestations de eHealth Suisse?

Pas du tout satisfait Pas satisfait Satisfait Très satisfait

Remarques:

7) A votre avis, est-ce que la structure et les processus mis en place par eHealth Suisse sont-ils adéquats pour réussir la mise en œuvre de la LDEP ?

8) Selon vous, quels besoins d'optimisation existent concernant les tâches d'exécution concrètes de eHealth Suisse ?

Tâches	Besoin d'optimisation	Autres remarques
Critères de certification (Art. 12, al. 1 de la LDEP) Élaboration et actualisation des bases conceptuelles et professionnelles relatives aux conditions de certification. Cela comprend la sélection, le complément et l'actualisation de normes, de standards et de profils d'intégration.		
Information (Art. 15 LDEP) Information de la population, des professionnels de la santé et des autres milieux intéressés sur le dossier électronique.		

Coordination (Art. 16 LDEP) Coordination entre les cantons et les autres milieux intéressés en soutenant le transfert des connaissances et l'échange d'expériences		
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

- 9) Le partage des responsabilités entre eHealth Suisse et l'OFSP est-il efficace ? Est-ce qu'il est adéquat au niveau du travail de terrain ?

Fin

- 10) Avez-vous d'autres remarques ou questions ouvertes ?

7.5.2 Guide des entretiens de groupe

Canevas d'entretien

- 1) Quels sont les **majeurs défis organisationnels, financiers, culturels et techniques qui se sont présentés lors de la mise en œuvre de la LDEP** ? Où est-ce qu'on rencontre des difficultés ?

Die TN erhalten Post-its, um sich Stichworte zu notieren. Der Moderator bereitet 2 Flipcharts vor (1x technisch, 1x organisatorische, 1x finanzielle, 1x kulturelle Herausforderungen). Die TN ordnen ihre Stichworte den Flipcharts zu.

- b) Quels défis ont pu être résolus et comment ? Quelles questions demandent actuellement encore à être clarifiées ?

Entlang der Stichworte werden die TN gebeten, die Herausforderungen zu beschreiben und die obigen Fragen zu beantworten. Am Schluss nachfragen, ob es noch Ergänzungen gibt.

Wenn nicht genannt, explizit nachfragen bzgl. der folgenden Themen:

- a. **Modèles d'organisation:** Le rapport préparé par KPMG10 à l'attention de « eHealth Suisse » identifie deux modèles d'organisation possibles : un modèle « tout en un », dans lequel les institutions de professionnels de la santé fondent elles-mêmes une C/CR, ou le modèle « duopole », dans lequel un organisme responsable externe conclut des contrats de prestations, par exemple, avec les professionnels de la santé affiliés à une C/CR. Contrairement au modèle « tout en un », le modèle « duopole » permet d'impliquer d'autres acteurs dans l'organisation par le biais de l'organisme responsable. Dans les deux modèles, la C/CR se compose uniquement de professionnels de la santé et de leurs institutions. Selon l'aide à la mise en œuvre « Modèles de financement pour les communautés et les communautés de référence » (21 juin 2016), tous les projets de références cantonaux du DEP se fondent sur le modèle « duopole ».
- Pour quelles raisons ce modèle a été privilégié partout ?
 - Dans quelle mesure le développement des communautés (de référence) correspond-il aux besoins des régions d'approvisionnement?
- b) **Interopérabilité des services supplémentaires:** Le dossier électronique du patient (DEP) a été lancé dans toutes les régions. Son introduction a mis en évidence le besoin d'élaborer d'autres procédures numériques autour du DEP. On peut penser, par exemple, au transfert direct d'un patient à un autre professionnel de la santé ou à la prescription directe de médicaments ou de thérapies. Il manque encore des lignes directrices qui permettraient de garantir l'interopérabilité technique de ces services supplémentaires d'une communauté à l'autre. C'est pourquoi eHealth Suisse, les communautés et les fournisseurs techniques clarifieront, à la fin de l'été 2017, les applications supplémentaires pour lesquelles une certaine perméabilité, fondée sur des normes, serait souhaitable, à la manière de celle prévue pour le DEP au moyen de prescriptions légales. À cette fin, il est envisageable d'élaborer ensemble des recommandations nationales par le biais d'eHealth Suisse (cf. Newsletter eHS du 6 juillet 2017).
- Comment les participant-e-s évaluent-ils/elles cette thématique ?
- 3) Quels acteurs participent au financement des communautés (de référence) ? Quelles sont leurs motivations pour un tel investissement ?

- 4) Dans quelle mesure les prestations de eHealth Suisse permettent-elles de répondre aux besoins des cantons et des communautés (de référence) ?
- Raisons ?
 - Par rapport à quels sujets faudrait-il un soutien plus important?
 - Le partage des responsabilités entre eHealth Suisse et l'OFSP est-il efficace ? Est-ce qu'il est adéquat au niveau du travail de terrain ?

- 5) Dans quelle mesure le marché des fournisseurs techniques des communautés (de référence) fonctionne-t-il ?

- 6) A l'heure actuelle, comment évaluez-vous le potentiel du DEP par rapport aux objectifs selon l'art. 1, al. 3 de la LDEP ?

Objectifs selon art.1, al. 3 de la LDEP	très peu élevé	Peu élevé	élevé	très élevé
Amélioration de la qualité de la prise en charge médicale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amélioration des processus thérapeutiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augmentation de la sécurité des patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augmentation de l'efficacité du système de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Encouragement du développement des compétences des patients en matière de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die Ziele und Antwortkategorien werden auf einem Flipchart präsentiert. Die TN erhalten fünf Klebpunkte, welche Sie auf dem Flipchart anbringen können.

- 7) Avez-vous d'autres remarques ou questions ouvertes ?

7.6 Annexe VI : Demande d'aide financière selon la LDEP



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Politique de la santé

Demande d'aides financières selon la LDEP

1. Données sur la communauté ou sur la communauté de référence requérante

Nom : [REDACTED]

Forme juridique : [REDACTED]

Date de création : [REDACTED]

Numéro d'identification des entreprises (IDE) : [REDACTED]

Rue, n° : [REDACTED]

NPA, lieu : [REDACTED]

Représenté par : [REDACTED]

Fonction : [REDACTED]

Tél. : [REDACTED]

Courriel : [REDACTED]

Données sur la forme d'organisation de la communauté : [REDACTED]

- Demande au titre de communauté de référence conformément à l'art. 2, al. 1, let. b, en relation avec l'art. 8, al. 1, OFDEP
Accessible à tous les professionnels de la santé et ouverture d'un dossier électronique du patient possible pour tous les patients.
OU
- Demande au titre de communauté de référence conformément à l'art. 2, al. 1, let. b, en relation avec l'art. 8, al. 2, OFDEP
Pas accessible à tous les professionnels de la santé et/ou tous les patients n'ont pas la possibilité d'ouvrir un dossier électronique du patient.
OU
- Demande au titre de communauté conformément à l'art. 2, al. 1, let. a, en relation avec l'art. 8, al. 2, OFDEP

2. Composition prévue de la communauté ou de la communauté de référence (art. 11, let. a, OFDEP)

[REDACTED]

3. Importance de la communauté ou de la communauté de référence pour les soins de santé dans leur rayon d'activité (art. 11, let. b, OFDEP)

- 3.1 Type et nombre d'institutions de santé et de professionnels de la santé pouvant s'affilier à la communauté ou à la communauté de référence (cf. art. 4, al. 3, let. a, ch. 1, OFDEP)

3.2 Description du rayon d'activité de la communauté ou de la communauté de référence et indication du nombre de personnes habitant dans ce rayon d'activité (cf. art. 4, al. 3, let. a, ch. 2, OFDEP) conformément aux chiffres de l'Office fédéral de la statistique¹ sur la population effectivement résidente.

■

4. Calendrier pour la constitution de la communauté ou de la communauté de référence (art. 11, let. c, OFDEP)

■

5. Exposé des coûts de la constitution de la communauté ou de la communauté de référence (art. 11, let. d, OFDEP)

Parallèlement à l'attribution ou à la subdivision des coûts de constitution dans les catégories de coûts ou dans les types de coûts selon le tableau ci-dessous, une représentation détaillée des coûts doit être jointe en annexe à la demande pour la constitution de la communauté ou de la communauté de référence. Les coûts survenus avant l'entrée en vigueur de la LDEP doivent être présentés séparément dans la colonne tout à droite.

Tableau 1: représentation des coûts selon la catégorie de coûts. CP int. = coûts en personnel interne ; CP ext. = prestations de services externes ; CM = coûts des prestations matérielles

N°	Catégorie de coûts (selon l'annexe à l'art. 6, OFDEP)	Type de coûts	Montant total avant le 15.4.2017 ² [CHF]	Montant total à partir du 15.4.2017 ² [CHF]	
			déjà encouru	déjà encouru	prévu
1	Coûts imputables pour la constitution de la communauté ou de la communauté de référence				
1.1	Mise en place de l'administration et de l'organisation générales, en particulier la constitution du secrétariat et la clarification juridique de l'affiliation des Institutions de santé	CP int.	■	■	■
		CP ext.	■	■	■
		CM	■	■	■
1.2	Élaboration des bases importantes pour l'organisation, notamment la documentation de l'organisation structurelle et fonctionnelle ainsi que les documents de formation internes	CP int.	■	■	■
		CP ext.	■	■	■
		CM	■	■	■
1.3	Constitution de l'infrastructure organisationnelle, en particulier pour le personnel nécessaire et l'infrastructure correspondante	CP int.	■	■	■
		CP ext.	■	■	■
		CM	■	■	■
1.4	Formation de professionnels de la santé à l'utilisation du dossier électronique du patient, y compris la mise en place d'un service d'assistance pour les professionnels de la santé	CP int.	■	■	■
		CP ext.	■	■	■
		CM	■	■	■
1.5	Mise en place du système de gestion de la protection et de la sécurité des données	CP int.	■	■	■
		CP ext.	■	■	■

¹ <https://www.bfs.admin.ch>

² Uniquement pour les communautés et les communautés de référence qui ont déjà commencé à se constituer avant l'entrée en vigueur de la LDEP selon l'art. 23, al. 2, et déposent la demande dans les six mois suivant l'entrée en vigueur.

³ Les demandes reçues après le 14 octobre 2017 peuvent imputer uniquement les coûts encourus à partir du moment de l'entrée en vigueur (15 avril 2017)

		CM			
Les coûts suivants sont imputables en sus pour les <u>communautés de référence</u> :					
1.6	Mise en place d'un stockage physique ou électronique des déclarations de consentement	CP int.			
		CP ext.			
		CM			
1.7	Création d'un service d'assistance pour les patients	CP int.			
		CP ext.			
		CM			
1.8	Mise en place des centres dans lesquels tous les patients peuvent ouvrir un dossier électronique du patient	CP int.			
		CP ext.			
		CM			
Coûts imputables totaux pour la constitution de la communauté ou de la communauté de référence					
2	Coûts imputables pour l'infrastructure informatique				
2.1	Mise en place de l'index des patients, dans lequel les identificateurs locaux d'un patient utilisés dans les systèmes primaires sont regroupés et associés au numéro d'identification du patient	CP int.			
		CP ext.			
		CM			
2.2	Mise en place du répertoire des professionnels de la santé habilités à traiter les données du dossier électronique du patient	CP int.			
		CP ext.			
		CM			
2.3	Mise en place du point d'accès pour la communication intercommunautaire	CP int.			
		CP ext.			
		CM			
2.4	Mise en place du registre de documents pour la gestion des références aux lieux de stockage des données saisies dans le dossier électronique du patient	CP int.			
		CP ext.			
		CM			
2.5	Mise en place des lieux de stockage des données au sein de la communauté	CP int.			
		CP ext.			
		CM			
2.6	Mise en place du système de gestion et d'application des droits d'accès des patients et des professionnels de la santé	CP int.			
		CP ext.			
		CM			

2.7	Mise en place du système de conservation des données du protocole	CP Int.			
		CP ext.			
		CM			
2.8	Mise en place du portail d'accès destiné aux professionnels de la santé	CP Int.			
		CP ext.			
		CM			
2.9	Mise en place des interfaces avec la banque de données d'identification de la centrale de compensation et avec les services de consultation	CP Int.			
		CP ext.			
		CM			
2.10	Mise en place des interfaces avec les systèmes primaires des Institutions de santé	CP Int.			
		CP ext.			
		CM			
Les coûts suivants sont imputables en sus pour les communautés de référence :					
2.11	Coûts liés à la mise en place du portail d'accès destiné aux patients	CP Int.			
		CP ext.			
		CM			
Coûts imputables totaux pour l'infrastructure informatique					
3	Coûts imputables pour la mise à disposition de l'infrastructure informatique par des prestataires de services externes				
	Coûts mensuels multipliés par 48				
Coûts imputables totaux pour la mise à disposition de l'infrastructure informatique par des prestataires externes					
4	Coûts imputables pour la certification				
	Coûts survenus en relation avec la procédure de certification. En particulier les coûts facturés par l'organe de certification.	CP Int.			
		CP ext.			
Coûts imputables totaux pour la certification					

6. Plan de financement (art. 11, let. d, OFDEP)

Parallèlement aux frais imputables à la constitution et à la certification, un plan de financement doit être déposé pour les six premières années d'exploitation au minimum, faisant ressortir de manière claire et crédible la garantie du financement de l'exploitation de la communauté ou de la communauté de référence.

Le plan de financement doit être joint en annexe à la demande.

7. Données pour le versement des aides financières (veuillez joindre un bulletin de versement s.v.p.)

Titulaire du compte :

Adresse :

Code postal, lieu :

IBAN :

BIC/Adresse SWIFT :

Institut :

8. Signatures

Nom, prénom : Fonction :

Lieu, date : Signature : _____

Nom, prénom : Fonction :

Lieu, date : Signature : _____

9. Annexes

- Preuve du montant du cofinancement cantonal ou des contributions allouées ou assurées par le canton ou un tiers (art. 11, let. e, OFDEP)
- Exposé détaillée des coûts de la constitution (art. 11, let. d, OFDEP)
- Plan de financement pour les six premières années d'exploitation (art. 11, let. d, OFDEP)
- Preuves / attestations pour les dépenses déjà effectuées le cas échéant (y c. mention du chiffre conformément au tableau 1)
- Extrait du registre du commerce (si déjà disponible)
- Si la demande est déposée par l'organisme responsable d'une communauté ou d'une communauté de référence : statuts de l'organisme responsable
-

Autres remarques / indications éventuelles :

7.7 Annexe VII : Dossier électronique du patient – activités dans les cantons

Kanton	Kommentar
AG	<p>La communauté de référence eHealth Aargau a signé un contrat-cadre avec la Poste Suisse SA pour constituer et exploiter l'infrastructure du DEP dans la région de prise en charge. Elle conclura pour sa part des contrats d'utilisation avec les professionnels de la santé et leurs organisations. Les premiers services B2B seront proposés au cours du premier semestre 2018, l'exploitation en tant que communauté de référence certifiée est visée pour 2019. Le lancement du B2B permet de préparer l'intégration du DEP dans les systèmes primaires de telle sorte qu'en cas de lancement une fois la certification obtenue, l'immense majorité des hôpitaux de soins aigus, des cliniques de réadaptation et des services de psychiatrie soient hautement intégrés et puissent participer au DEP avec une charge supplémentaire minimale pour leurs professionnels de santé.</p> <p>Un modèle de financement a été élaboré sur la base de ce contrat, permettant une exploitation qui couvre les coûts pour les dix prochaines années. Les fournisseurs de prestations stationnaires qui doivent s'affilier dans les trois ans à une communauté de référence certifiée le feront pour 2018, ceux qui ont cinq ans pour s'affilier le feront pour 2020 (obtenant, en cas d'affiliation à compter de 2018, 50 % de rabais pendant deux ans en guise d'incitation pour faire des expériences le plus tôt possible).</p> <p>Dans le cadre du projet EMILIA (plan argovien de médication électronique à la sortie d'hôpital), de premières expériences sont réalisées dans l'échange de données entre institutions des secteurs stationnaire et ambulatoire et directement prises en compte dans le cadre de la constitution et de l'exploitation du DEP. Ce projet est suivi par l'Université de Bâle (Pharmaceutical Care Research Group) sur les plans scientifique et opérationnel.</p> <p>Différents événements et ateliers spécifiques aux groupes cibles sont prévus s'agissant de l'adhésion (si possible directe) des fournisseurs de prestations à la plate-forme cybersanté et pour faire avancer la mise en oeuvre concrète. Un groupe pilote devrait être institué pour recueillir les premières expériences, qui seront prises en compte dans la seconde phase du lancement et ainsi directement accessibles aux professionnels de la santé et institutions suivantes.</p> <p>Le canton conclut une seconde convention de prestations sur l'exploitation avec la communauté de référence.</p> <p>La demande d'aide financière de la Confédération au sens de la LDEP a été finalisée pour la fin août et remise à l'OFSP en septembre.</p>
AI	<p>Le canton d'Appenzell Rhôdes-Intérieures renonce à soutenir une communauté de référence au sein même du canton. Le canton est tout simplement trop petit. Il s'emploiera à ce que les fournisseurs de prestations rejoignent une autre communauté de référence. L'Hôpital cantonal d'Appenzell se chargera d'un rôle de pionnier dans le cadre de la mise en oeuvre de la LDEP dans le canton.</p>
AR	<p>Le canton est en train d'organiser une table ronde avec les fournisseurs de prestations implantés dans le canton.</p>
BE	<p>Début 2016, la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne a démarré le projet BeHealth. Il a pour objectif de fournir un soutien organisationnel aux établissements de la santé dans le cadre de la mise en place du réseau cybersanté. En mars 2017, les fournisseurs de prestations bernois du domaine de la santé qui sont représentés dans le comité de pilotage BeHealth ont décidé de renforcer leur coopération dans le cadre d'un réseau cybersanté commun.</p> <p>Les cantons de Berne et de Zurich créeront à cette fin un organe cantonal responsable d'axsana SA. Du côté des fournisseurs de prestations, BeHealth, l'association organe responsable XAD et axsana SA ont convenu d'approfondir les possibilités de réunion des deux initiatives sur la base de la plate-forme axsana/Swisscom. Avant que ces deux projets ne soient réunis, diverses questions d'ordre organisationnel et d'exploitation, technique et financier doivent encore être clarifiées. Ainsi, des fournisseurs de prestations des deux cantons ont déjà procédé à d'importants travaux préalables qui doivent désormais être intégrés à un système profitable à toutes les parties.</p>
BL	<p>Constitution d'un organe responsable eHealth Région Bâle avec le canton de BS début 2017 pour la future communauté de référence ainsi que pour la coordination et la promotion de toutes les activités cybersanté dans la Suisse du Nord-Ouest.</p> <p>Stratégie cybersanté du canton de Bâle-Campagne élaborée durant l'été 2017, proposition soumise au Parlement avant la fin de l'année.</p>
BS	<p>Avec BL, les SO et 31 autres membres, BS a fondé l'organe responsable cybersanté Suisse du Nord-Ouest le 5.1 2017. L'organe responsable a quatre objectifs majeurs :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le regroupement des acteurs régionaux (fournisseurs de prestations, cantons et autres parties prenantes, en vue du développement de la cybersanté dans le Nord-Ouest de la Suisse. 2. La poursuite de l'essai pilote DEP dans l'objectif d'ouvrir les premiers dossiers électroniques du patient de la région au T1 2018. 3. Faire certifier en 2019 au plus tard l'essai pilote DEP et constituer ainsi une communauté de référence conformément à la LDEP. 4. Mettre en oeuvre des services à valeur ajoutée (B2B, B2C) parallèlement au développement de la communauté de référence DEP. <p>Les membres de l'association configurent le système cybersanté global et garantissent ainsi que la cybersanté sera mis en oeuvre de manière utile et efficace. L'organe responsable est ouvert à toutes</p>

Kanton	Kommentar
	les personnes et institutions intéressées et offre à ses membres la possibilité de participer à l'aménagement et au développement de la cybersanté dans la région Suisse du Nord-Ouest.
FR	En janvier 2014, une réunion de lancement a permis de connaître le vif intérêt des milieux intéressés du canton en matière de cybersanté. Le projet a concrètement démarré avec l'engagement en septembre 2016 d'une cheffe de projet. Début 2017, l'organisation de projet validée par le Conseil d'Etat s'est réunie sous la forme d'un comité de pilotage et des fonds ont été accordés. La stratégie en matière de cybersanté est en cours de rédaction, avec comme objectif de mettre à disposition des patients et de tous les professionnels de la santé et de leur institution du canton, une plate-forme de partage d'information médicale commune. La création d'outils de coordination des soins qui viendront se greffer à la plate-forme apportera de la valeur ajoutée au projet. Simultanément le canton participe activement avec les cantons romands à l'analyse qui permettra de définir les possibilités de créer une communauté intercantonale unique de référence. Une adaptation des bases légales est nécessaire. Parallèlement plus de 16 000 patients ont ouvert un Dossier Pharmaceutique Partagé (DPP), mettant ainsi à disposition des professionnels de santé de leur choix les informations en lien avec leur médication.
GE	Le dossier électronique du patient nommé MonDossierMedical.ch se déploie dans le canton de Genève. Le dossier est ouvert à toute personne suivant un traitement. Plus de 25 000 patients et 1200 professionnels de la santé (dont 660 médecins) sont connectés. La mise en place d'une communauté est en cours de réflexion avec les autres cantons romands.
GL	Le canton de Glaris renonce à constituer sa propre communauté de référence. Il tient toutefois à ce que tous les fournisseurs de prestations du canton rejoignent la même communauté de référence. L'Hôpital cantonal de Glaris SA se chargera d'un rôle directeur dans le cadre de la mise en oeuvre de la LDEP dans le canton. Jusqu'ici, deux grandes séances d'information destinées aux fournisseurs de prestations ont eu lieu. Ces deux prochains mois, ces derniers (dont l'hôpital cantonal) décideront à quelle communauté de référence va leur préférence.
GR	Dans le canton des Grisons, la mise en place du dossier électronique du patient est en premier lieu l'affaire des fournisseurs de prestations stationnaires qui en ont l'obligation légale. Le canton ne conçoit pas la cybersanté comme un service public, mais comme une composante du mandat de prestations des fournisseurs de prestations. Il ne participe donc pas non plus aux coûts liés à la constitution ou à l'exploitation. Partant, plus de 30 fournisseurs de prestations se sont associés début 2016 déjà pour former un organe responsable privé. Par la suite, une plate-forme cybersanté étendue, qui soutient aussi bien la mise en réseau numérique des fournisseurs de prestations au moyen de douze processus d'affaires (business to business) que le dossier électronique du patient, a fait l'objet d'une évaluation dans le cadre d'un appel d'offres GATT/OMC. Dans un second temps, une comparaison make or buy a été réalisée début 2017 pour déterminer s'il y a lieu de constituer une communauté eHealth ou d'adhérer à la communauté zurichoise axsana SA. Fin mai 2017, l'assemblée a décidé à une immense majorité de constituer une plate-forme cybersanté propre au sud-est de la Suisse avec le prestataire Poste Suisse SA et de commencer les travaux de mise en oeuvre à l'automne 2017. Les priorités concernent d'abord les processus d'affaires les plus utiles avec, en parallèle, la constitution d'une communauté de référence Sud-Est au regard de la mise en place du dossier électronique du patient. Le financement des frais de constitution et d'exploitation est assuré par les fournisseurs de prestations de l'association qui y prennent part. Le canton défend les intérêts de la population et l'informe des offres et possibilités dans le cadre du dossier électronique du patient.
JU	Suite à une consultation de ses professionnels, le canton du Jura a choisi de rejoindre la future communauté romande, dont la création de la structure porteuse est prévue pour octobre 2017.
LU	Une étude de faisabilité concernant la mise en place d'une communauté de référence commune à tous les cantons de Suisse centrale a été effectuée. Dans ce cadre, plusieurs variantes ont été examinées et un rapport a été rédigé. Étant donné que les cantons de Suisse centrale n'ont pas pu tomber d'accord sur des positions uniformes, il a été décidé à fin août 2016 que, pour l'instant, aucune activité tendant à la mise en place d'une communauté de référence Suisse centrale ne sera entamée. En décembre 2017, Lucerne a constitué l'association cybersanté Suisse centrale, ouverte à tous les fournisseurs et prestations, associations de fournisseurs de prestations et cantons intéressés dans la région de prise en charge Suisse centrale. À titre de centre de compétence, l'association eHSC soutient les membres dans le cadre de la mise en oeuvre de la LDEP et promeut les applications cybersanté utiles.
NE	Fin septembre 2017, le Grand Conseil a adopté un crédit de 3 millions de francs pour la constitution d'une communauté de référence neuchâteloise et la mise en oeuvre du dossier électronique du patient dans le canton. Avec cette validation politique, les travaux menés depuis plusieurs mois par les groupes de travail regroupant les professionnels de santé et le canton se concrétisent. Or, en décembre 2017, la structure porteuse et la communauté de référence ont été créées. De plus, le contenu du DEP neuchâtelois (set minimal) va être défini, un appel d'offres pour l'acquisition de la plate-forme DEP va être lancé et une stratégie de communication va être élaborée.

Kanton	Kommentar
NW	Il est probable que le canton de Nidwald rejoindra l'association cybersanté de Suisse centrale. Une séance d'information destinée aux fournisseurs de prestations du canton a eu lieu au début du mois de mai 2017 ; le dossier électronique du patient et l'association ont été présentés à cette occasion.
OW	Cf. « Suisse centrale ». Contrairement à l'hôpital cantonal d'Obwald, le canton n'adhérera pas à l'association eHealth Zentralschweiz.
SG	Après examen approfondi des conditions supplémentaires nécessaires à la certification à titre de communauté et les coûts en résultant, les associations d'hôpitaux se sont prononcées contre la production interne [make] et le développement des passerelles de communication « Ponte Vecchio », et pour l'approvisionnement externe [buy]. Le « raccordement à une communauté de référence » consiste en prestations de service qui sont fournies contre rémunération par des tiers (privés). Dans les hôpitaux publics du moins, les directives sur les marchés publics s'appliquent. Par conséquent, les associations d'hôpitaux mettront au concours public l'ensemble des prestations de service d'une communauté de référence du DEP.
SH	Les services de santé du canton SH sont étroitement reliés au canton de ZH et (de façon moins marquée) au canton de TG. Le canton de SH ne prévoit pas de développer sa propre communauté de référence. Une affiliation à la solution de la société d'exploitation axsana SA (ZH) est recommandée aux fournisseurs de prestations. Le canton assure l'information et la coordination des prestataires.
SO	Les Hôpitaux de Soleure SA (soH) assument la responsabilité de la mise en oeuvre de la LDEP dans le canton de Soleure. Une communauté de travail cybersanté Soleure (eHealth SO), dans laquelle sont regroupés les comités de toutes les associations de fournisseurs de prestations, les hôpitaux privés et le canton, a été fondée en septembre 2016. EHealth SO a décidé de rejoindre l'organe responsable SNO et de mettre en oeuvre le DEP dans le cadre de cet organe / de la communauté de référence eHealth SNO. SoH est membre fondateur de l'organe responsable cybersanté de la Suisse du Nord-Ouest et représente ainsi également les membres d'eHealth SO. Le canton de Soleure (Direction de la santé publique) est aussi affilié à cet organe et recommande aux membres d'eHealth SO d'en faire de même pour exploiter des synergies. SoH participera à un essai pilote de l'organe responsable SNO. Sur la base des expériences acquises dans ce projet, soH formulera une recommandation à l'intention des membres d'eHealth SO concernant une adhésion et l'application de la LDEP. L'affiliation à la communauté de référence eHealth SNO en est la condition préalable. Depuis le début de l'année, le portail « eHealth Soleure » est en ligne et fournit des informations concernant tous les thèmes qui ont trait à la cybersanté. Un portail des fournisseurs de prestations destiné à l'eAdmission/transfert est également en service. D'autres Use Cases sont en cours de préparation.
SZ	Une table ronde avec tous les acteurs concernés (hôpitaux, Curaviva, services d'aide et de soins à domicile, association des médecins, association des pharmaciens, société des médecins-dentistes) a été organisée pour la première fois au printemps 2016. A cette occasion, le DEP et la LDEP ont été présentés et différentes variantes d'affiliation (ZH, Suisse centrale) ont été exposées. Le canton de Schwyz continue à se limiter au triple rôle de mettre en réseau, coordonner et informer.
TG	Projet eMediplan: vue d'ensemble de la médication actuellement en cours d'un patient / d'une patiente qui peut être lue / actualisée dans le système primaire de tout professionnel de la santé en charge dudit patient / de ladite patiente. Actuellement mise en oeuvre au niveau national sous la responsabilité de la communauté d'intérêts eMediplan - régions pilotes ZG / TG / SG http://www.emediplan.ch/ . Préparation continue de la mise en oeuvre LDEP. Le canton se voit comme coordinateur / médiateur.
TI	Le projet tessinois reTIsan met à disposition une plate-forme de collaboration entre les fournisseurs de prestations (hôpital, médecin, soins) en oncologie pour améliorer la collaboration intégrée (partenaire industriel : La Poste). Après une phase pilote de deux ans couronnée de succès (eHealth Suisse label "suprarégional"), le projet se trouve désormais dans une phase transitoire pendant laquelle il est possible de tirer profit des expériences réalisées durant la phase pilote afin de définir le développement et l'extension futurs. Dans ce but, les différents acteurs ont fondé l'association eHealth Ticino en 2016. En juillet 2017, l'Associazione e-Health Ticino a lancé un appel d'offres public pour la plate-forme électronique qui va assurer la gestion du DEP dans la communauté de référence tessinoise. Une décision va être prise fin 2017.
UR	Le canton d'UR se borne à jouer un rôle de coordinateur en matière de cybersanté. Plusieurs rencontres ont déjà eu lieu avec les partenaires principaux (hôpital, médecins de famille/association des médecins et Curaviva). Les professionnels uranais de la santé ont par ailleurs été informés sur eHealth lors de la conférence cantonale de la santé.
VD	Partant de la stratégie eHealth vaudoise de 2012, différentes expériences pilotes ont été mises en oeuvre dans le canton impliquant des transferts et du partage d'information sous format électronique sécurisé. Fin 2016, le Grand Conseil vaudois a adopté un projet de décret sur le développement d'outils et de processus favorisant la continuité et la coordination des soins. Ce décret inscrit le dossier électronique du patient (DEP) comme un outil à développer de manière prioritaire, avant tout pour les patients souffrant de pathologies chroniques. L'échange et le partage sécurisé d'informations entre les intervenants sous une forme électronique sera ainsi facilité. Le décret prévoit la mise

Kanton	Kommentar
	en place de dispositifs cliniques pour des populations cibles renforçant l'interprofessionnalité et ce notamment par l'utilisation du DEP. Des mesures financières incitatives sont prévues pour soutenir la participation des professionnels et des patients à ces dispositifs. Le déploiement d'un « Plan de médication partagé » inclut dans le DEP et visant la population polymédiquée va démarrer courant 2017. Dans le cadre de l'entrée en vigueur de la LDEP, le canton de Vaud participe avec les autres cantons romands à la réflexion de mise en place d'une communauté de référence intercantonale.
VS	Le projet Infomed (https://www.infomed-vs.ch) offre une plate-forme protégée permettant aux médecins l'accès aux données médicales de leurs patients. L'appel d'offres a eu lieu en mai 2011 (partenaire de l'industrie : SQLI Suisse). Intervention du nouveau préposé à la protection des données durant l'été 2015 concernant le module d'accès pour les patients. L'échange entre professionnels se poursuit avec l'intégration des documents de l'Hôpital du Valais et de l'hôpital bi-cantonal (VS/VD) Riviera-Chablais ainsi que des médecins en cabinets. La mise en place d'une communauté est en cours de réflexion avec les autres cantons romands.
ZG	Le canton de Zoug et ses fournisseurs de prestations estiment qu'il n'y a pas lieu de créer une communauté DEP. Dans le cadre d'une réunion organisée par le canton en septembre 2016 (« Entrepreneurs zougais concernant la cybersanté et le dossier électronique du patient »), un groupe de travail a donc été institué pour examiner les possibilités d'adhésion à des communautés DEP. Placé sous la houlette de l'hôpital cantonal zougais, il se compose de représentants de tous les fournisseurs de prestations stationnaires et ambulatoires importants. Le canton siège également en son sein, se limitant néanmoins à un rôle consultatif. En novembre 2017, plusieurs communautés DEP présentent leurs options d'adhésion au groupe de travail. Les prochaines étapes seront déterminées par la suite. Simultanément, le projet eMediplan (plan électronique de la médication) est en cours sous la direction de la société des médecins du canton de Zoug (www.emediplan.ch).
ZH	Le canton de Zurich s'engage pour l'introduction du DEP, conformément à sa stratégie cybersanté, en soutenant les fournisseurs de prestations dans la création de l'infrastructure technique et organisationnelle nécessaire. Les étapes suivantes ont été réalisées jusqu'ici : création d'un organe responsable des fournisseurs de prestations, adjudication – par le biais d'un appel d'offres public – du partenariat technique à Swisscom Health SA pour la constitution et l'exploitation d'une communauté de référence, promesse d'un financement initial du canton et fondation d'axsana SA (www.axsana.ch) comme société d'exploitation pour la mise en oeuvre. Le modèle d'affaires comprend un financement de la communauté de référence par le biais de prestations porteuses d'avantages. Les actionnaires de la société axsana SA sont à parts égales les pouvoirs publics (canton de Zurich) et les fournisseurs de prestations (organe responsable XAD). Depuis le mois de février 2017, des préparatifs sont en cours avec le canton de Berne au niveau des fournisseurs de prestations, de la CI BeHealth et de la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale en vue de la création d'une communauté de référence commune. En octobre 2017, les directions de la santé publique des cantons de Berne et de Zurich créent un organe responsable que peuvent aussi rejoindre d'autres cantons. En même temps, les associations des fournisseurs de prestations bernoises adhèrent peu à peu à l'organe responsable XAD. Un projet de convergence avec le groupe de l'Hôpital de l'Île est lancé en octobre.
Suisse central	Une étude de faisabilité concernant la mise en place d'une communauté de référence commune à tous les cantons de Suisse centrale a été effectuée. Dans ce cadre, plusieurs variantes ont été examinées et un rapport a été rédigé. Étant donné que les cantons de Suisse centrale n'ont pas pu tomber d'accord sur des positions uniformes, il a été décidé à fin août 2016 que, pour l'instant, aucune activité tendant à la mise en place d'une communauté de référence Suisse centrale ne sera entamée.
FL	La stratégie cybersanté de la Principauté du Liechtenstein s'inspire très fortement de la Suisse, dans le but de pouvoir garantir l'interopérabilité en tout temps. En 2014, le projet a été réorganisé et l'introduction d'un DEP a été subdivisée en plusieurs phases. Une fois constitué en décembre 2015, l'organe responsable eHealth Liechtenstein a décidé en mars 2016, après plusieurs mois d'évaluation soigneuse, de retenir Swisscom Health SA en tant que fournisseur informatique de la plate-forme eHealth (Affinity Domain) dans le Liechtenstein. Dans une première phase, la gestion de l'eAdmission et du eTransfert sera introduite entre fin 2016 et début 2017. Dans cette phase, il est prévu que la plate-forme soit réservée aux médecins et aux hôpitaux. Ultérieurement, d'autres modules (p. ex. eMédication, eContrôle vaccins, eLaboratoire, eRadiologie, eSuivi, etc.) seront introduits sur la même plate-forme et celle-ci englobera d'autres fournisseurs de prestations, tels que les pharmacies et les EMS. Ces élargissements futurs nécessitent toutefois une adaptation des bases légales, qui est actuellement en cours de préparation.

Quelle: GDK (2017).