



RAPPORT FINAL – 04.03.2021

Mesures pour la diffusion du dossier électronique du patient

Rapport de base relatif au postulat Wehrli
18.4328

sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique

Impressum

Recommandation de citation

Auteur : Ecoplan
Titre : Mesures pour la diffusion du dossier électronique du patient
Sous-titre : Rapport de base relatif au postulat Wehrli 18.4328
Mandant : Office fédéral de la santé publique
Lieu : Berne
Version : Rapport final
Date : 04.03.2021

Groupe de suivi

Maja Baumann, SG-DFI
Sang-Il Kim, OFSP
Facia Marta Gamez, OFSP
Karin Schenk, OFSP
Adrian Schmid, eHealth Suisse
Salome von Greyerz, OFSP
Magdalena Wicki Martin, CDS

Équipe de projet Ecoplan

Eliane Kraft (direction du projet)
Katja Manike
Simon Büchler
Sandra Dänzer

Le rapport présente la vision de l'équipe de projet, qui ne doit pas obligatoirement être en accord avec celle du mandant ou des organes de suivi.

ECOPLAN AG

Recherche et conseil dans les
domaines économique et politique

www.ecoplan.ch

Monbijoustrasse 14
CH - 3011 Berne
Tél. +41 31 356 61 61
bern@ecoplan.ch

Dätwylerstrasse 25
CH - 6460 Altdorf
Tél. +41 41 870 90 60
altdorf@ecoplan.ch

Table des matières






	Management Summary	2
	Table des matières	7
	Liste des abréviations	9
1	Introduction	10
2	Introduction du DEP : l'essentiel en bref.....	12
3	Bilan des mesures prises et planifiées pour la diffusion du DEP.....	19
4	Vue d'ensemble des autres mesures possibles pour la diffusion du DEP	30
5	Digression : expérience internationale.....	85
	Annexe A : liste des participants à l'atelier du 24 juin 2020 réunissant les parties intéressées.....	93
	Annexe B : liste des personnes interrogées à l'étranger	94
	Annexe C : liste des participants à l'enquête en ligne auprès des parties prenantes ..	95
	Annexe D : liste des partenaires à l'étranger	96
	Bibliographie	97

Management Summary

À propos de ce rapport

Le présent rapport sert de base à l'OFSP pour répondre au [postulat 18.4328 « Dossier électronique du patient. Que faire encore pour qu'il soit pleinement utilisé ? »](#), que le Conseil fédéral avait recommandé d'accepter : le Conseil national l'a déjà adopté. Le postulat charge le Conseil fédéral de recenser les **mesures prises** et **encore à prendre** pour encourager la diffusion du dossier électronique du patient (DEP).












Bilan des mesures prises et planifiées pour la diffusion du dossier électronique du patient

Thème	Acteurs	Mesures	Statut
Extension du caractère obligatoire	 Parlement	Suppression du caractère facultatif pour certains professionnels de la santé dans le secteur ambulatoire	planifiée
Information + responsabilisation	 eHealth Suisse	Site Internet et autres supports d'information pour la population et les professionnels de la santé	déjà prise + planifiée
	OFSP / eHealth Suisse	Campagne nationale d'information pour la population et les professionnels de la santé	planifiée
	Cantons	Mesures de communication destinées à la population	partiellement planifiée
	Communautés de référence	Mesures destinées à responsabiliser la population	partiellement planifiée
	Communautés de référence	Mesures destinées à responsabiliser les professionnels de la santé	déjà prise + planifiée
	Associations d'institutions de santé	Mesures destinées à responsabiliser les professionnels de la santé et les institutions de santé	déjà prise + planifiée
Amélioration de la facilité d'utilisation	 eHealth Suisse / DFI / OFSP	Définition de formats d'échange contraignants pour l'échange structuré (volontaire) d'informations	planifiée
Accès facilité	 Communautés de référence	Offre de points d'enregistrement vaste et facilement accessible	partiellement planifiée
Incitations	 eHealth Suisse / DFI / OFSP	Raccordement des applications mHealth au DEP	planifiée
	Cantons	Prise en charge des coûts liés aux identités électroniques	planifiée individuellement
	Cantons	Promotion de l'ouverture de DEP	planifiée individuellement
Financement de l'infrastructure du DEP	Cantons	Contributions cantonales accordées pour une durée limitée pour l'exploitation des communautés de référence	planifiée individuellement


















Vue d'ensemble des autres mesures possibles

Les autres mesures possibles en vue de diffuser le DEP ont été élaborées et évaluées dans le cadre d'un processus en plusieurs étapes auquel ont participé les parties prenantes¹. Le rapport décrit chacune des mesures et les options de leur mise en œuvre en détail et, dans le cas de mesures au niveau de la Confédération, leur faisabilité juridique a également été évaluée (un numéro leur est attribué et permet de les retrouver facilement dans la table des matières). Le tableau ci-dessous présente un aperçu des autres mesures possibles.




- La portée et la durée de mise en œuvre de ces mesures sont variables : certaines pourraient être mises en œuvre immédiatement, tandis que d'autres devront faire l'objet d'une procédure législative au préalable. Ces mesures agissent également de façon plus ou moins directe sur la diffusion du DEP.
- Les pourcentages traduisent les résultats d'une enquête menée en ligne : ils indiquent la proportion des parties prenantes (N = 27) ayant considéré l'efficacité d'une mesure comme « élevée » et la proportion ayant approuvé une mesure à un degré « élevé ».
- L'évaluation sommaire des auteurs, fondée sur des considérations de faisabilité technique, juridique et d'acceptation, est représentée sous une forme simplifiée par un feu de signalisation. Le rapport contient une évaluation différenciée de chaque mesure.

Thème	Acteurs	Mesures	N°	Évaluation par les parties prenantes		Évaluation d'Ecoplan
				Efficacité élevée	Approbation élevée	
Extension du caractère obligatoire 	Confédération	Supprimer , avec un délai transitoire, le caractère facultatif du DEP dans le secteur ambulatoire	N°1	85 %	81 %	
	Confédération	Introduire pour la population le principe du consentement présumé	N°2	44 %	36 %	
	Confédération	Créer pour les patients un droit exécutoire à obtenir un DEP	N°3	52 %	52 %	
Information et responsabilisation 	eHealth Suisse	Créer pour la population une hotline nationale	N°4	31 %	52 %	
	eHealth Suisse	Concentrer l' information de la population sur les avantages du DEP	N°5	44 %	76 %	
	eHealth Suisse et communautés de référence	Proposer aux multiplicateurs des cours de formation	N°6	65 %	68 %	
	Cantons	Étendre les conventions de prestations conclues avec les multiplicateurs	N°7	44 %	54 %	
	Écoles professionnelles, ES, HES, universités	Sensibiliser les professionnels de la santé durant leur formation	N°8	74 %	85 %	
	Associations de professionnels de la santé et d'institutions de santé	Sensibiliser les professionnels de la santé durant leurs formations postgrades et continues	N°9	70 %	77 %	

¹ La liste des parties prenantes impliquées se trouve dans les annexes A et C.

Thème	Acteurs	Mesures	N°	Évaluation par les parties prenantes		Évaluation d'Ecoplan
				Efficacité élevée	Approbation élevée	
Amélioration de la facilité d'utilisation et de la fonctionnalité 	Confédération	Autoriser le stockage central des données dynamiques	N°10	62 %	64 %	
	Confédération	Simplifier la gestion des accès	N°11	59 %	57 %	
	Confédération, cantons, eHealth Suisse, associations de professionnels de la santé	Promouvoir une intégration en profondeur des systèmes primaires	N°12	88 %	83 %	
	Communautés de référence et fabricants	Impliquer les utilisateurs du DEP en vue de son optimisation	N°13	74 %	77 %	
Accès facilité 	Cantons et communautés (de référence)	Faciliter l'obtention de l' identité électronique	N°14	77 %	84 %	
	Confédération	Simplifier l'ouverture du dossier par son détenteur (self-onboarding)	N°15	67 %	55 %	
	Communautés de référence	Garantir une offre de points d'enregistrement du DEP vaste et facilement accessible	N°16	85 %	75 %	
Incitations 	Confédération	Permettre l'utilisation de l' infrastructure technique du DEP pour des services supplémentaires interopérables	N°17	74 %	70 %	
	Assureurs	Créer des incitations monétaires pour la population dans le domaine de l' assurance-maladie	N°18	61 %	42 %	
	Partenaires tarifaires	Garantir une rémunération adéquate dans le tarif médical ambulatoire	N°19	62 %	33 %	
Financement de l'infrastructure du DEP 	Confédération	Remplacer la procédure de certification par une reconnaissance officielle	N°20	-	74 %	
	Confédération et cantons	Garantir un cofinancement durable de l'infrastructure du DEP	N°21	-	80 %	
	Confédération	Introduire une contribution dans la LAMal pour la numérisation du système de santé	N°22	-	24 %	

Légende :

-  recommandée
-  mesure recommandée avec des réserves
-  non recommandée

Top 7 des mesures selon les parties prenantes

La liste suivante présente les sept mesures ayant recueilli les plus hauts taux d'approbation des parties prenantes. Les parties prenantes ont également jugé que toutes ces mesures présentaient une efficacité relativement élevée.

L'évaluation montre que la diffusion du DEP nécessite l'engagement de nombreux acteurs, et pas uniquement celui de la Confédération.

Rang	Acteurs	Mesures	N°	Évaluation par les parties prenantes		Évaluation Ecoplan
				Efficacité élevée	Approbation élevée	
1	Écoles professionnelles, ES, HES, universités	Sensibiliser les professionnels de la santé durant leur formation	N°8	74 %	85 %	
2	Cantons et communautés (de référence)	Faciliter l'obtention de l' identité électronique	N°14	77 %	84 %	
3	Confédération, cantons, eHealth Suisse, associations de professionnels de la santé	Promouvoir une intégration en profondeur des systèmes primaires	N°12	88 %	83 %	
4	Confédération	Supprimer , avec un délai transitoire, le caractère facultatif du DEP dans le secteur ambulatoire	N°1	85 %	81 %	
5	Confédération et cantons	Garantir un cofinancement durable de l'infrastructure du DEP	N°21	-	80 %	
6	Communautés (de référence) et fabricants	Impliquer les utilisateurs du DEP en vue de son optimisation	N°13	74 %	77 %	
7	Communautés de référence	Garantir une offre de points d'enregistrement du DEP vaste et facilement accessible	N°16	85 %	75 %	

Classement des mesures possibles de la Confédération par ordre de priorité

Les paragraphes suivants exposent toutes les possibles mesures qui impliquent l'engagement de la Confédération et les classe en fonction du degré d'approbation que les parties prenantes leur attribuent.

Rang	Acteurs	Mesures	N°	Évaluation par les parties prenantes		Évaluation d'Ecoplan
				Efficacité élevée	Approbation élevée	
1	Confédération, cantons, eHealth Suisse, associations de professionnels de la santé	Promouvoir une intégration en profondeur des systèmes primaires	N°12	88 %	83 %	
2	Confédération	Supprimer , avec un délai transitoire, le caractère facultatif du DEP dans le secteur ambulatoire	N°1	85 %	81 %	
3	Confédération et cantons	Garantir un cofinancement durable de l'infrastructure du DEP	N°21	-	80 %	
4	Confédération	Remplacer la procédure de certification par une reconnaissance officielle	N°20	-	74 %	








Rang	Acteurs	Mesures	N°	Évaluation par les parties prenantes		Évaluation d'Ecoplan
				Efficacité élevée	Approbation élevée	
5	Confédération	Permettre l'utilisation de l' infrastructure technique du DEP pour des services supplémentaires interopérables	N°17	74 %	70 %	
6	Confédération	Autoriser le stockage central des données dynamiques	N°10	62 %	64 %	
7	Confédération	Simplifier la gestion des accès	N°11	59 %	57 %	
8	Confédération	Simplifier le processus d'ouverture de compte (self-onboarding)	N°15	67 %	55 %	
9	Confédération	Créer pour les patients un droit exécutoire à obtenir un DEP	N°3	52 %	52 %	
10	Confédération	Introduire pour la population le principe du consentement présumé	N°2	44 %	36 %	
11	Confédération	Introduire une contribution dans la LAMal pour la numérisation du système de santé	N°22	-	24 %	

Table des matières

Management Summary	2
Table des matières	7
Liste des abréviations	9
1 Introduction	10
1.1 Mandat	10
1.2 Élaboration du rapport.....	10
2 Introduction du DEP : l'essentiel en bref	12
2.1 Situation actuelle de l'introduction du DEP	12
2.2 Financement.....	13
2.3 Avantages attendus	15
2.3.1 Avantages pour les patients.....	15
2.3.2 Avantages pour les professionnels de la santé	16
2.3.3 Avantages pour le système santé	17
2.4 Défis à long terme	17
3 Bilan des mesures prises et planifiées pour la diffusion du DEP	19
3.1 Diffusion du DEP : pourquoi et comment ?.....	19
3.2 Niveau national	20
3.3 Cantons	25
3.4 Communautés (de référence)	27
3.5 Associations d'institutions de santé / de professionnels de la santé	29
4 Vue d'ensemble des autres mesures possibles pour la diffusion du DEP	30
4.1 Extension du caractère obligatoire.....	30
4.1.1 Mesure n°1 : supprimer, avec un délai transitoire, le caractère facultatif du DEP dans le secteur ambulatoire.....	30
4.1.2 Mesure n°2 : introduire pour la population le principe du consentement présumé.....	33
4.1.3 Mesure n°3 : créer pour les patients un droit exécutoire à obtenir un DEP	35
4.2 Information et responsabilisation	37
4.2.1 Mesure n°4 : créer pour la population une hotline nationale	37
4.2.2 Mesure n°5 : concentrer l'information de la population sur les avantages du DEP	39
4.2.3 Mesure n°6 : proposer aux multiplicateurs des cours de formation.....	41
4.2.4 Mesure n°7 : étendre les conventions de prestations conclues avec les multiplicateurs	42
4.2.5 Mesure n°8 : sensibiliser les professionnels de la santé durant leur formation.....	44

4.2.6	Mesure n°9 : sensibiliser les professionnels de la santé durant leurs formations postgrades et continues	46
4.3	Amélioration de la facilité d'utilisation et de la fonctionnalité	48
4.3.1	Mesure n°10 : autoriser le stockage central des données dynamiques	48
4.3.2	Mesure n°11 : simplifier la gestion des accès	51
4.3.3	Mesure n°12 : promouvoir une intégration en profondeur des systèmes primaires	54
4.3.4	Mesure n°13 : impliquer les utilisateurs du DEP en vue de son optimisation.....	59
4.4	Accès facilité	60
4.4.1	Mesure n°14 : faciliter l'obtention de l'identité électronique	60
4.4.2	Mesure n°15 : simplifier l'ouverture du dossier par son détenteur (<i>self-onboarding</i>)	62
4.4.3	Mesure n°16 : garantir une offre large de points d'enregistrement du DEP vaste et facilement accessible.....	65
4.5	Incitations	66
4.5.1	Mesure n°17 : permettre l'utilisation de l'infrastructure technique du DEP pour des services supplémentaires interopérables	66
4.5.2	Mesure n°18 : créer des incitations monétaires pour la population dans le domaine de l'assurance-maladie	70
4.5.3	Mesure n°19 : garantir une rémunération adéquate dans le tarif médical ambulatoire	72
4.6	Financement de l'infrastructure et de l'exploitation du DEP	77
4.6.1	Mesure n°20 : remplacer la procédure de certification par une reconnaissance officielle.....	77
4.6.2	Mesure n°21 : garantir un cofinancement durable de l'infrastructure du DEP.....	79
4.6.3	Mesure n°22 : introduire une contribution dans la LAMal pour la numérisation du système de santé.....	83
5	Digression : expérience internationale	85
5.1	Allemagne	85
5.1.1	Dossier médical électronique : contexte et situation actuelle	85
5.1.2	Mesures de diffusion	87
5.1.3	Conclusion.....	88
5.2	Autriche	88
5.2.1	Dossier de santé électronique : contexte et situation actuelle.....	88
5.2.2	Mesures de diffusion	91
5.2.3	Conclusion concernant la diffusion	92
	Annexe A : liste des participants à l'atelier du 24 juin 2020 réunissant les parties intéressées.....	93
	Annexe B : liste des personnes interrogées à l'étranger	94
	Annexe C : liste des participants à l'enquête en ligne auprès des parties prenantes ..	95
	Annexe D : liste des partenaires à l'étranger	96
	Bibliographie	97

Liste des abréviations

CF	Conseil fédéral
CSSS-N	Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national
DEP	Dossier électronique du patient
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
LCA	Loi fédérale sur le contrat d'assurance
LDEP	Loi fédérale sur le dossier électronique du patient)
LPD	Loi fédérale sur la protection des données
LPMéd	Loi fédérale sur les professions médicales
LPSan	Loi fédérale sur les professions de la santé
LSIE	Loi fédérale sur les services d'identification électronique
OAMal	Ordonnance sur l'assurance-maladie
ODEP	Ordonnance sur le dossier électronique du patient
ODim	Ordonnance sur les dispositifs médicaux
OFSP	Office fédéral de la santé publique
RGPD	Règlement (européen) sur la protection des données
SCSE	Loi fédérale sur la signature électronique,
SIC	Systèmes d'information des cabinets médicaux
SIH	Systèmes d'information des hôpitaux

1 Introduction

1.1 Mandat

Entrée en vigueur le 15 avril 2017, la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) règle les conditions d'introduction et de promotion du dossier électronique du patient (DEP).

Le 14 décembre 2018, une année et demie après l'entrée en vigueur de la loi, le conseiller national Laurent Wehrli a déposé le [postulat 18.4328 « Dossier électronique du patient. Que faire encore pour qu'il soit pleinement utilisé ? »](#). Selon le texte du postulat, le Conseil fédéral est chargé « de recenser les mesures prises et encore à prendre pour accélérer la mise en œuvre du dossier électronique du patient (DEP) et promouvoir sa pleine utilisation ». Ce postulat résulte de la crainte que l'utilisation, et donc l'effet du DEP, reste longtemps en dessous des attentes en raison notamment de son caractère facultatif, comme pour les fournisseurs de prestations ambulatoires. Il est nécessaire de créer un maximum d'incitations à faire usage du DEP sur base volontaire et de mettre en avant les avantages multiples du recours au DEP en faveur du patient, mais aussi à l'avantage de tous les autres acteurs du système de santé.

Le postulat Wehrli 18.4328 a été adopté le 21 juin 2019 par le Conseil national et transmis à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) pour réponse. Le présent rapport sert de base à l'OFSP pour répondre au postulat du Conseil national.

1.2 Élaboration du rapport

Les informations et les estimations du présent rapport s'appuient sur les éléments suivants :

- Les **informations sur le DEP** figurant au chapitre 2 se basent sur une analyse de documents.
- Il en va de même pour le **bilan des mesures adoptées et planifiées** pour la diffusion du DEP figurant au chapitre 3. Les résultats de cette analyse ont été validés et complétés à l'occasion d'un atelier réunissant les parties intéressées (cf. liste des participants à l'annexe A) et lors d'une consultation écrite auprès des cantons et des communautés (de référence).
- Pour **la vue d'ensemble des autres mesures de diffusion possibles** exposée au chapitre 4, des idées ont été recueillies en juin 2020 dans le cadre d'un atelier réunissant les principales parties prenantes (cf. liste des participants à l'annexe A). Ecoplan, en collaboration avec le donneur d'ouvrage et le groupe de suivi, a ensuite élaboré une liste exhaustive des principales mesures possibles. Nous avons examiné l'exhaustivité de cette liste et approfondi l'analyse de certaines mesures à l'occasion d'entretiens avec des experts (cf. liste des participants aux entretiens à l'annexe B). Des recherches complémentaires ont été réalisées pour l'élaboration de l'état des lieux. Afin d'obtenir une évaluation des mesures par les parties prenantes, nous avons finalement mené une enquête en ligne, dans laquelle les parties prenantes ont pu donner leur appréciation sur l'efficacité attendue en termes de diffusion ainsi que leur approbation de la mesure en question (cf. liste des participants à l'annexe C).

- S'agissant de l'**expérience internationale** en Allemagne et en Autriche présentée au chapitre 5, nous avons d'abord procédé à une analyse de littérature et de documents sur les sites Internet des autorités et institutions compétentes en matière de cybersanté. Nous avons par ailleurs mené des recherches sur les mesures de diffusion dans la littérature grise et dans des publications scientifiques. Le domaine de la cybersanté évoluant rapidement dans tous les pays, les informations tirées de la recherche dans la littérature et les documents étaient souvent obsolètes, incomplètes, voire inexistantes pour certains pays. C'est pourquoi des entretiens d'experts complémentaires et semi-structurés ont été réalisés par téléphone (cf. annexe D pour la liste des experts consultés). L'expérience internationale en matière de mesures de diffusion a vocation à inspirer de nouvelles possibles mesures de diffusion en Suisse.

Le DEP en bref

Le DEP est un **dossier** personnel **virtuel** contenant des informations pertinentes pour le traitement que les patients et les professionnels de la santé autorisés peuvent consulter en tout temps. Lors de la phase initiale, le DEP consistera principalement en une collection de documents PDF pertinents pour le traitement.

La **décision d'ouvrir un DEP** revient aux patients. Ils accordent également les **droits d'accès** aux professionnels de la santé ou à d'éventuels représentants personnels ; les professionnels qui ne disposent pas de droits d'accès ne peuvent consulter le DEP qu'en cas d'urgence médicale.

Le DEP contient **les documents** que les professionnels de la santé jugent importants pour la suite du traitement de leur patient par d'autres professionnels. Les patients peuvent par ailleurs également enregistrer des documents personnels (p. ex. journal de la douleur ou de la tension artérielle) et les rendre ainsi accessibles aux professionnels de la santé qui les traitent.

Les professionnels de la santé et les institutions de santé doivent s'affilier à une communauté (de référence) afin de pouvoir prendre part au DEP. Les fournisseurs de prestations stationnaires sont soumis à une **obligation d'affiliation** à une communauté (de référence) certifiée ; en ce qui concerne les fournisseurs de prestations ambulatoires, l'affiliation s'effectue à titre facultatif.

Le DEP est introduit en Suisse **de manière décentralisée** et par étapes à partir de 2021 :

- La constitution de communautés (de référence), fournisseurs de DEP, correspond à la mise en œuvre du projet au niveau régional, comme le veut le système de santé fédéral suisse.
- Les documents contenus dans le DEP des patients ne sont pas enregistrés à un emplacement unique, mais sont stockés dans les archives décentralisées des différentes institutions de santé, ce qui présente des avantages en termes de sécurité des données.

2 Introduction du DEP : l'essentiel en bref

2.1 Situation actuelle de l'introduction du DEP

Conformément à la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP), en vigueur depuis le 15 avril 2017, les hôpitaux de soins aigus, les cliniques de réadaptation et les cliniques psychiatriques doivent s'affilier à une communauté de référence certifiée dans un délai de trois ans, soit d'ici au 15 avril 2020. Cette échéance sert ainsi de date d'introduction du DEP.

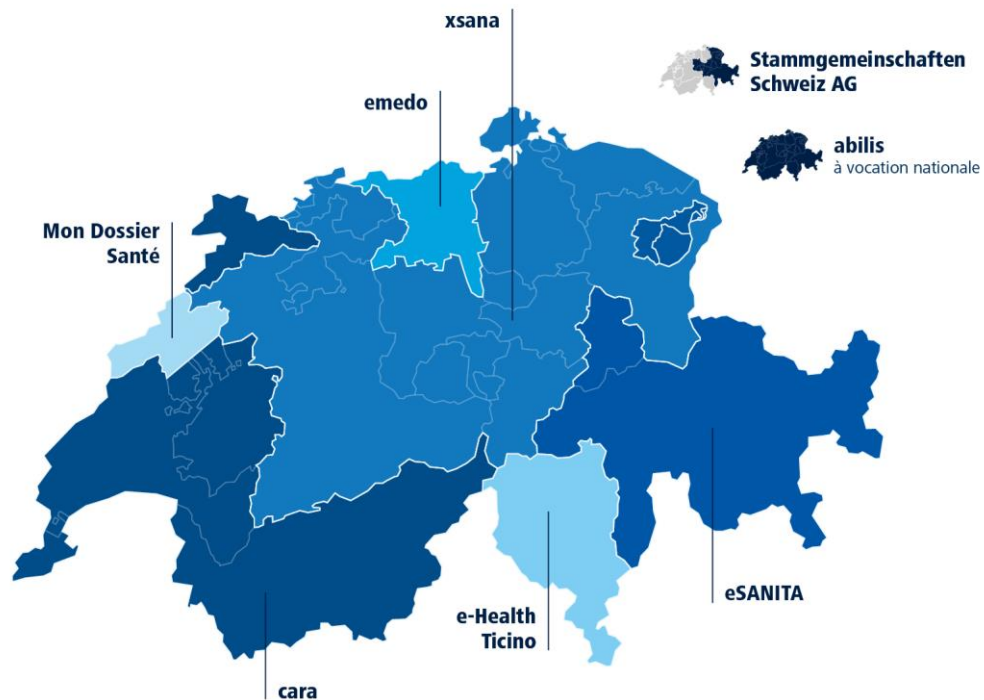
La procédure de certification des communautés (de référence), soit les fournisseurs du DEP, et l'accréditation subséquente des organismes de certification durent toutefois plus longtemps que prévu. Le DEP sera donc introduit progressivement tout au long de l'année 2020.

L'**accès** au DEP est **garanti dans toute la Suisse** : des communautés de référence sont en cours de certification dans toutes les régions du pays (cf. Image 1). Ces communautés offrent, d'une part, aux institutions de santé telles que les hôpitaux ou les cabinets médicaux la possibilité de s'affilier au DEP. Elles permettent, d'autre part, aux patients d'ouvrir leur propre DEP et de le gérer via le portail qui leur est destiné. Au total, neuf communautés de référence et une communauté sont en cours de constitution :

- Huit communautés de référence ont un rayon d'activité défini au niveau **cantonal ou régional**. Les cantons d'Argovie, de Neuchâtel et du Tessin ont des communautés de référence cantonales.

La communauté AD Swiss (destinée uniquement aux professionnels de la santé) et la communauté de référence Abilis sont quant à elles actives **au niveau national** et se concentrent sur certaines catégories de professionnels de la santé, à savoir les médecins exerçant dans le secteur ambulatoire pour AD Swiss et les pharmacien(ne)s pour Abilis (bien que celle-ci soit ouverte à tous les professionnels de santé du pays).

Image 1 : Communautés de référence en cours de constitution (état en décembre 2020)



Source : © eHealth Suisse, 21.12.2020

Dans le cadre de l'introduction du DEP, il est essentiel de garantir, en plus de l'**accès sécurisé** assuré par les communautés de référence certifiées, l'**identification sécurisée** des patients et des professionnels de la santé. La LDEP prévoit une authentification à deux facteurs pour l'accès au DEP. Jusqu'ici, deux entreprises ont achevé avec succès la procédure de certification destinée aux fournisseurs de moyens d'authentification pour le DEP.

2.2 Financement

Conformément à l'évaluation formative en cours, la constitution des communautés (de référence) bénéficie d'un large soutien financier :²

- Toutes les communautés de référence cantonales et régionales en cours de certification ont profité des aides financières de plus de 30 millions de francs accordées par la Confédération. Ces aides étaient octroyées uniquement en cas de participation à parts égales des cantons concernés ou de tiers³. Cinq des neuf projets de mise en œuvre au niveau régional ont été cofinancés par les cantons-sièges des communautés concernées ; trois projets de mise en œuvre au niveau régional ont par ailleurs obtenu pour leur constitution des aides financières de la part de tiers ou de leurs membres⁴.

² Ettlín; Wetz (2019), p. 27

³ BAG (2020)

⁴ Ettlín; Wetz (2019), p. 25

- Abilis, en tant que communauté de référence active au niveau national, a reçu le soutien financier de la Confédération.
- La communauté AD Swiss, destinée aux professionnels de la santé, n'a pas sollicité le soutien financier de la Confédération.

S'agissant du financement par les cantons, des **différences** peuvent être observées **d'une région linguistique à l'autre**⁵. Les cantons romands perçoivent le DEP davantage comme un service public, caractérisé par un financement important de la constitution de la communauté et des communautés de référence par le canton concerné. Les cantons alémaniques font en revanche preuve de davantage de retenue à l'égard des aides financières.

Ces différences d'un canton et d'une région linguistique à l'autre continueront de jouer un rôle important dans le cadre du financement de l'**exploitation** des communautés (de référence). Ainsi, jusqu'en 2022, les coûts assumés par la communauté de référence CARA seront intégralement pris en charge par les cantons membres. Les frais d'affiliation pour les institutions de santé ne sont (pour l'heure) pas facturés. La majorité des communautés (de référence) financeront en revanche leurs frais d'exploitation via le prélèvement de taxes (pour les services supplémentaires⁶) ou les cotisations de membre des institutions de santé affiliées. Il est peu probable que des frais soient facturés aux patients ; le DEP devrait rester gratuit pour la population⁷.

⁵ Ettlin; Wetz (2019), p. 26–27

⁶ On entend par « Services supplémentaires » la communication dirigée entre les praticiens, c.-à-d. qu'avec le consentement des patients, les professionnels de la santé peuvent non seulement enregistrer des rapports, des résultats d'examens ou des données sur les transferts dans le DEP (= communication non dirigée), mais aussi les échanger sous forme numérique avec d'autres praticiens.

⁷ eHealth Suisse (2020b)

2.3 Avantages attendus



2.3.1 Avantages pour les patients

Sécurité accrue	<p>L'accessibilité des données importantes en tout temps et par toutes les institutions de santé et tous les professionnels de la santé autorisés permet d'éviter des incidents graves, des traitements inadéquats et des décès.</p> <p>Le processus de médication en est un exemple : la fondation Sécurité des patients Suisse estime que 20 000 hospitalisations par année sont dues à des problèmes liés aux médicaments⁸. En donnant à tous les professionnels de la santé accès à une liste complète et actualisée de la médication des patients, le DEP pourrait contribuer de manière significative à la prévention des erreurs de médication.</p>
Traitements de meilleure qualité	<p>Lorsque des informations pertinentes pour le traitement d'un patient sont accessibles à toutes les institutions de santé et à tous les professionnels de la santé impliqués dans le processus thérapeutique rapidement et indépendamment du lieu, la qualité des traitements médicaux augmente, car les mesures sont mieux coordonnées. Parmi les patients à qui profite surtout un échange rapide de ces données figurent les malades chroniques et les patients atteints de multiples pathologies.</p>
Transparence du traitement	<p>Grâce au DEP, les patients ont accès à des documents qu'ils ne pouvaient obtenir auparavant que sur demande explicite à un professionnel de la santé. Ils obtiennent ainsi des informations sur les mesures de soins et les traitements médicaux qui ont été réalisés quand et pour quelle raison.</p> <p>L'accès aux informations importantes renforce par ailleurs la décision médicale partagée du patient et du médecin, aussi appelée <i>Shared decision-making</i>.</p>
Développement des compétences en matière de santé	<p>Grâce au DEP, les patients prennent les décisions de manière autonome s'agissant de l'accès à leurs informations médicales ; ils assument par ailleurs une coresponsabilité dans le processus en accordant des droits d'accès. Le DEP permet en outre aux patients d'accéder à leurs données en tout temps et de prendre ainsi part plus activement aux décisions en lien avec le processus thérapeutique.</p>
Stockage sécurisé des documents	<p>Grâce au DEP, les informations médicales importantes ne peuvent plus être égarées ou perdues ; les documents sont enregistrés de manière sécurisée auprès d'un fournisseur du DEP certifié.</p>

⁸ Stiftung Patientensicherheit Schweiz (2020)



2.3.2 Avantages pour les professionnels de la santé

<p>Communication simplifiée</p>	<p>Avec le DEP, la Suisse dispose pour la première fois d'un canal de communication défini de manière uniforme et permettant de consulter toutes les informations importantes à propos d'un patient. L'accès direct aux informations pertinentes simplifie l'échange d'informations entre les différentes organisations.</p> <p>Le DEP permet en outre d'améliorer la communication médecin-patient, car il favorise la transparence et donne aux patients la possibilité de participer plus activement aux décisions en lien avec le processus thérapeutique. Enfin, le DEP promeut une compréhension commune et, par conséquent, encourage la décision médicale partagée.</p>
<p>Coordination améliorée</p>	<p>Le DEP facilite la coordination des traitements et contribue à améliorer la collaboration et l'échange interprofessionnel entre les professionnels de la santé.</p>
<p>Réduction des risques lors de la prise de décision</p>	<p>Le DEP permet aux professionnels de la santé de disposer d'informations importantes concernant leurs patients sous forme numérique, ce qui augmente la pertinence du diagnostic et de la thérapie et diminue les risques liés à des décisions erronées.</p>
<p>Disponibilité immédiate en cas d'urgence</p>	<p>En cas d'urgence médicale, il se peut qu'une personne soit inconsciente ou incapable de parler. C'est justement à ce moment que des informations concernant des allergies, des médicaments ou des maladies connues peuvent être d'une grande utilité aux professionnels de la santé. Dans ces circonstances exceptionnelles, le DEP autorise l'accès aux informations du patient, même sans son consentement explicite.</p>
<p>Efficacité accrue</p>	<p>Grâce au DEP, les institutions de santé et les professionnels de la santé gagnent du temps en matière de recherche d'informations. Les rapports de transfert d'hôpital, aujourd'hui souvent faxés ou envoyés par la poste, seront disponibles plus rapidement et sous forme numérique. Le DEP permet ainsi d'éviter, par exemple, les demandes de renseignement par téléphone ou les requêtes de documents auprès d'autres professionnels de la santé.</p> <p>L'intégration procédurale et technique en profondeur du DEP dans le système primaire des institutions de santé améliore par ailleurs l'efficacité des processus, car les ruptures de médias et le téléchargement manuel de documents ne sont plus nécessaires.</p> <p>Il se pourrait toutefois que ces effets n'aient un impact positif qu'à long terme : les processus et les systèmes primaires devant être adaptés, l'introduction du DEP engendre souvent une charge de travail supplémentaire.</p>

2.3.3 Avantages pour le système santé

Effacité accrue

Le DEP peut contribuer à augmenter l'efficacité des processus en améliorant les interfaces et en évitant les thérapies superflues ou les doublons.

Au cours des premières années, les coûts engendrés par l'introduction du DEP dépasseront vraisemblablement les gains en efficacité⁹. S'agissant de la potentielle contribution du DEP à la réduction des coûts de la santé, il convient donc de prendre en compte les avantages à long terme.

2.4 Défis à long terme

Une évaluation formative de la mise en œuvre de la LDEP est en cours depuis 2017. Les rapports de travail existants font état des défis suivants, lesquels devraient vraisemblablement demeurer actuels au-delà de la date d'introduction du DEP et pertinents pour sa diffusion¹⁰.

- **Participation facultative des fournisseurs de prestations ambulatoires** : la participation des professionnels de la santé travaillant dans le secteur ambulatoire est essentielle à la diffusion et à l'utilisation du DEP. Les associations d'aide et soins à domicile, tout comme les pharmacies, semblent très disposées à y participer. L'utilisation du DEP présente en effet des avantages pour leurs activités : les associations d'aide et soins à domicile souhaitent pouvoir accéder plus rapidement aux informations médicales importantes, tandis que les pharmacies espèrent pouvoir renforcer leur position aux yeux de la population¹¹. Cette volonté est toutefois moins prononcée chez les médecins de famille, qui ne voient pas de la même manière les avantages directs pour leur cabinet.
- **Possibilités d'affiliation pour la population** : pour que la population participe au DEP, il est important qu'elle soit bien informée sur la procédure d'ouverture et les lieux où celle-ci pourra être effectuée. Selon l'évaluation en cours, les communautés de référence pourraient proposer des solutions plus ou moins accessibles (p. ex. hôpitaux de soins aigus, pharmacies, offices postaux). Par ailleurs, tous les acteurs intéressés ne semblent pas encore avoir résolu de manière satisfaisante à leurs yeux la question du financement de la procédure d'ouverture du DEP¹².
- **Manque d'intégration du DEP dans les systèmes d'information des hôpitaux (SIH) ou des cabinets médicaux (SIC)** : dans environ trois quarts des institutions de santé du secteur stationnaire, le DEP ne devrait être initialement accessible que via un portail Internet¹³. Cela rend l'utilisation du DEP plus difficile au quotidien, car elle engendre une charge de

⁹ eHealth Suisse (2010)

¹⁰ Ettlín; Wetz (2019)

¹¹ Ettlín; Wetz (2019), p. 35

¹² Ettlín; Wetz (2019), p. 34–35

¹³ Ettlín; Wetz (2019), p. 38–39

travail supplémentaire pour les professionnels de la santé. Seule une intégration en profondeur du DEP dans les SIH ou les SIC permettra un échange quasi automatique des données entre le DEP et le système primaire.

- **Financement du développement et de l'exploitation des communautés (de référence)** : l'évaluation en cours révèle que de nombreux experts voient le financement à long terme du développement et de l'exploitation des communautés (de référence) comme un défi. Alors que certains s'attendent à des coûts plus élevés que prévu, d'autres doutent qu'il soit possible de mettre en œuvre des modèles commerciaux rentables dotés de services supplémentaires¹⁴ utiles pour lesquels les institutions de santé et les professionnels de la santé seraient prêts à payer. Le fait que, selon la législation en vigueur, l'infrastructure technique des communautés de référence, les composants techniques de la Confédération et le numéro d'identification du patient ne puissent pas être utilisés dans le cadre des services supplémentaires pourrait constituer un facteur défavorable à ce type de modèles.
- **Moyens d'identification pour les patients et les professionnels de la santé** : plusieurs communautés (de référence) jugent trop élevés les coûts liés aux moyens d'identification (fournis par deux fabricants certifiés) aujourd'hui disponibles sur le marché. De tels coûts devraient être répercutés sur les patients et les professionnels de la santé, ce qui aurait un impact négatif sur la diffusion et l'utilisation du DEP¹⁵.

¹⁴ On entend par « Services supplémentaires » la communication dirigée entre les praticiens, c.-à-d. qu'avec le consentement des patients, les professionnels de la santé peuvent non seulement enregistrer des rapports, des résultats d'examens ou des données sur les transferts dans le DEP (= communication non dirigée), mais aussi les échanger sous forme numérique avec d'autres praticiens.

¹⁵ Ettlin; Wetz (2019), p. 38

3 Bilan des mesures prises et planifiées pour la diffusion du DEP

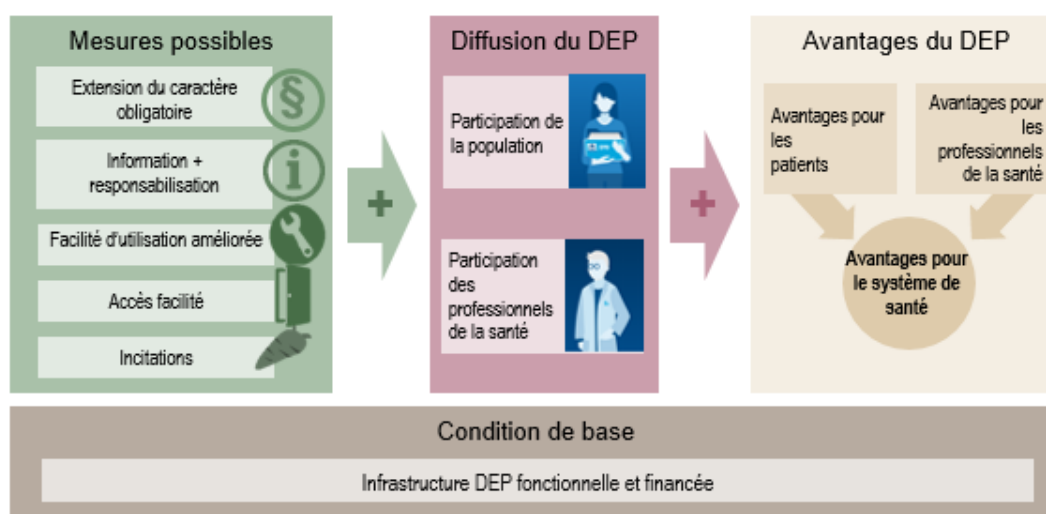
3.1 Diffusion du DEP : pourquoi et comment ?

L'introduction du DEP, à partir de 2021, ne garantit pas pour autant qu'il sera utilisé par de nombreux patients et professionnels de la santé. Il n'est toutefois possible d'en tirer les avantages attendus que s'il est effectivement utilisé. Pour ce faire, il est essentiel que des patients ouvrent un DEP et accordent les droits d'accès aux professionnels de la santé concernés, puis que ces professionnels consultent le DEP et y enregistrent à leur tour les documents pertinents pour le traitement. Une fois que le DEP aura été introduit, sa diffusion devra donc être encouragée, notamment au moyen des **mesures** suivantes :

- extension du caractère obligatoire de la participation au DEP à toutes les institutions de santé
- information + responsabilisation
- facilité d'utilisation améliorée
- accès facilité
- incitations

Image 2 illustre les étapes attendues. Une infrastructure du DEP fonctionnelle et financée à long terme constitue une **condition de base** pour la diffusion du DEP. Par conséquent, toute mesure visant à garantir une telle infrastructure est également pertinente pour la diffusion du DEP.

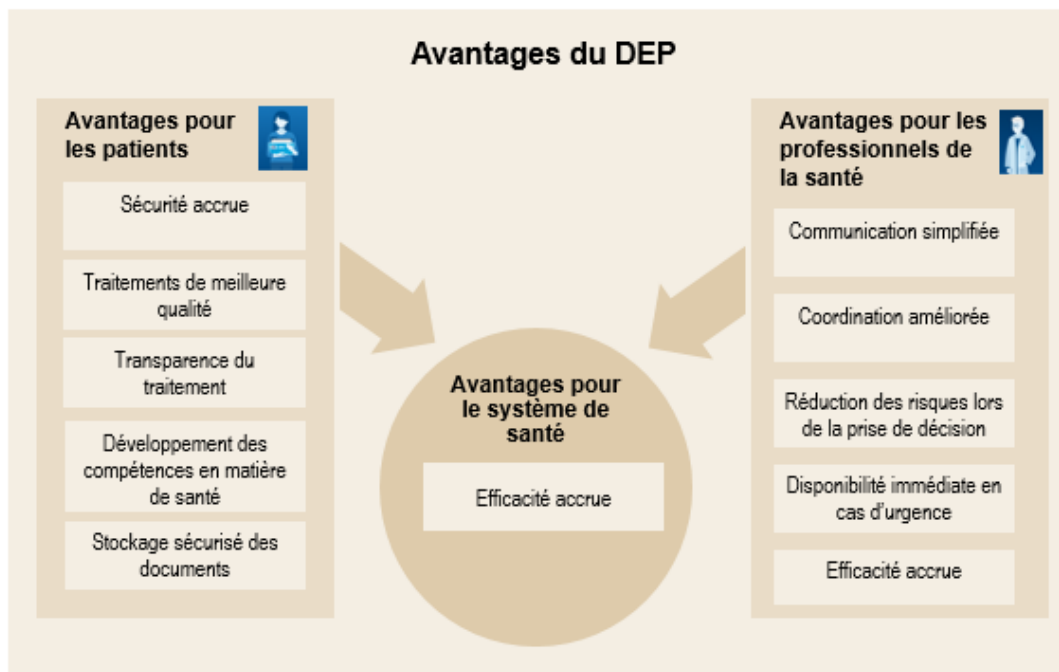
Image 2 : Diffusion du DEP : modèle logique



Source : schéma élaboré par nos soins

L'Image 3 donne un aperçu détaillé des avantages du DEP.

Image 3 : Avantages du DEP en détail







Source : schéma élaboré par nos soins

3.2 Niveau national

a) Aperçu des mesures

Au niveau national, les mesures suivantes ont déjà été prises ou sont en cours de planification en vue d'encourager la diffusion du DEP :

Thème	Mesures
Extension du caractère obligatoire	 B-1 Suppression du caractère facultatif pour certains professionnels de la santé
Information + responsabilisation	 B-2 Élaboration d'un site Internet et d'autres documents d'information destinés à la population et aux professionnels de la santé
	B-3 Lancement d'une campagne nationale d'information destinée à la population et aux professionnels de la santé
Amélioration de la facilité d'utilisation	 B-4 Définition de formats d'échange contraignants pour l'échange structuré (volontaire) d'informations
Incitations	 B-5 Raccordement des applications mHealth au DEP

b) Mesures détaillées

De plus amples informations sur les différentes mesures ainsi que sur les **groupes** auxquels elles sont destinées sont présentées ci-dessous :





Population




Professionnels de la santé

Source de l'image : © eHealth Suisse

Mesure B-1	Suppression du caractère facultatif pour certains professionnels de la santé dans le secteur ambulatoire	
Thème :	extension du caractère obligatoire 	Groupe cible : 
Statut :	planifiée	
Mise en œuvre :	Parlement	

Selon l'état actuel des travaux, les délibérations parlementaires sur l'[objet du Conseil fédéral 18 047 « LAMal. Admission des fournisseurs de prestations »](#) devraient se traduire par l'instauration de l'obligation, pour les médecins qui souhaitent être admis à pratiquer à la charge de l'assurance obligatoire des soins, de s'affilier à une communauté de référence. Une telle mesure devrait limiter au moins en partie le caractère facultatif de la participation au DEP au sein du secteur ambulatoire.

En outre, le 26 septembre 2019, le Conseil national a adopté la [motion 19.3955 « Un dossier électronique du patient pour tous les professionnels de la santé impliqués dans le processus de traitement »](#), déposée par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) et chargeant le Conseil fédéral d'élaborer des bases légales obligeant tous les professionnels de la santé à s'affilier à une communauté (de référence) certifiée. Les délibérations au Conseil des États n'ont pas encore eu lieu. Il se pourrait donc que la suppression du caractère facultatif dans le secteur ambulatoire soit encore étendue à d'autres professionnels de la santé (cf. à ce sujet la mesure n°1 au chap. 4.1.1).




Mesure B-2	Site Internet et autres supports d'information	
Thème :	Information et responsabilisation 	Groupes cibles :  
Statut :	déjà prise et mise en œuvre	
Mise en œuvre :	eHealth Suisse ¹⁶	

Depuis l'entrée en vigueur de la LDEP, eHealth Suisse assume des tâches d'exécution liées à l'information (art. 15 LDEP). Jusqu'ici, eHealth Suisse a élaboré les documents d'information suivants :



¹⁶ eHealth Suisse est le centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons.

Type	Contenu / Titre	Langues
Site Internet www.patientendossier.ch	Informations pour la population	Allemand, français, italien, romanche, anglais
	Informations pour les professionnels de la santé	
<u>Publications</u>	Informations succinctes pour la population	Allemand, français, italien, romanche, anglais, espagnol, portugais, albanais, turc, serbo-croate
	Brochure d'information détaillée pour la population	Allemand, français, italien
	Informations succinctes pour les professionnels de la santé	Allemand, français, italien, romanche, anglais
	Brochure d'information détaillée pour les professionnels de la santé	Allemand, français, italien
	Guide à l'intention des responsables de la formation : thématiques clés pour les professionnels de la santé	Allemand, français
<u>Posters</u>	Poster « Le DEP en un coup d'œil »	Allemand, français, italien
	Posters « Le DEP en action » avec des exemples vivants illustrant les avantages du DEP dans la vie quotidienne	Allemand, français, italien
<u>Films explicatifs</u>	DEP – Informations pour la population	Allemand, français, italien, anglais
	DEP – Informations pour les professionnels de la santé	Allemand, français, italien, anglais
	Le DEP pour toute la famille	Allemand, français, italien
	Le DEP pour toute la Suisse	Allemand, français, italien
	Plusieurs maladies – un seul DEP	Allemand, français, italien
	À quel point le DEP est-il sûr ?	Allemand, français, italien
	Comment attribuer le droit d'accès ?	Allemand, français, italien
	Le DEP en action – Disponible en cas d'urgence	Allemand, français, italien
	Le DEP en action – vue d'ensemble des médicaments	Allemand, français, italien

Le plan de communication pour l'introduction du DEP inclut l'élaboration, d'ici fin 2020, d'un flyer DEP et de nouvelles vidéos explicatives. Un aperçu des fournisseurs du DEP (= communautés [de référence]) et de leur profil viendra en outre compléter le site Internet www.patientendossier.ch.

Mesure B-3		Campagne nationale d'information	
Thème :	Information + responsabilisation 	Groupes cibles :	 
Statut :	planifiée		
Mise en œuvre :	OFSP / eHealth Suisse		

Afin de démontrer la valeur ajoutée du DEP à la population et de renforcer ainsi la confiance dans le DEP, eHealth Suisse prévoit de mener une campagne nationale d'information une fois que le DEP aura été introduit. En raison de l'introduction progressive et de la mise en œuvre décentralisée du DEP, la campagne adoptera une configuration variable en termes de contenu et d'échéances dans les différentes régions de Suisse. Dans un premier temps, les mesures de la campagne resteront limitées ; une fois les premiers obstacles surmontés, la campagne sera intensifiée sur l'ensemble du territoire. Les cantons devraient la soutenir et l'encourager par des activités régionales.

Mesure B-4		Définition de formats d'échange contraignants pour l'échange structuré (volontaire) d'informations	
Thème :	Facilité d'utilisation 	Groupe cible :	
Statut :	planifiée		
Mise en œuvre :	eHealth Suisse / OFSP / DFI		

Dans la première phase d'introduction du DEP, les données pertinentes pour le traitement pourront être enregistrées dans le DEP sous forme de documents PDF. L'utilisation du DEP devrait par la suite devenir plus simple si des données médicales structurées pouvaient être échangées *automatiquement* entre les différents systèmes primaires des professionnels de la santé sous la forme de formats d'échange. Afin d'éviter que différentes formes d'informations médicales structurées non interopérables soient utilisées, l'annexe 4 de l'ordonnance du DFI du 22 mars 2017 sur le dossier électronique du patient (ODEP-DFI ; RS 816 111) comprendra à l'avenir des spécifications contraignantes quant aux formats d'échange devant être utilisés pour l'échange structuré d'informations.

eHealth Suisse et l'OFSP considèrent les cas « Dossier de cybermédication » et « Dossier électronique de vaccination » comme prioritaires pour la définition de formats d'échange contraignants. La planification du développement du DEP incombe toutefois au nouveau groupe de travail « Gestion du développement » d'eHealth Suisse. Ce groupe de travail, dont font également partie l'OFSP et les communautés (de référence) et la CDS, s'emploie aussi à identifier les formats d'échange prioritaires. Des professionnels et des experts du domaine médical élaborent ensuite les bases spécifiques pour la standardisation sémantique de l'information médicale. Enfin, les formats d'échange définis sont transmis à l'OFSP par eHealth Suisse en vue de leur ancrage dans la loi¹⁷.

¹⁷ Eidgenössisches Departement des Innern EDI (2017)

Mesure B-5		Raccordement des applications mHealth au DEP	
Thème :	Incitations 	Groupe cible :	
Statut :	planifiée		
Mise en œuvre :	eHealth Suisse / OFSP / DFI		

Les applications de santé sont en plein essor, et beaucoup de personnes enregistrent des données médicales sur leur téléphone portable ou leur smartwatch, les complétant parfois au moyen d'appareils de mesure. La possibilité, pour la population, de saisir les données issues des applications mHealth (« santé mobile ») dans leur DEP pourrait contribuer à renforcer son attractivité.

La question de savoir si ces informations pourraient être utiles aux professionnels de la santé dans le cadre du processus de traitement reste ouverte, car il n'existe à l'heure actuelle que peu de données scientifiques à ce sujet. Les données saisies par les patients eux-mêmes sont toutefois identifiables et indiquées comme telles dans le DEP. Par conséquent, l'intégration des applications mHealth dans le DEP ne devrait avoir aucun impact négatif sur la facilité d'utilisation du DEP pour les professionnels de la santé.

Une ébauche de concept pour le raccordement des applications mHealth a déjà été esquissée¹⁸. Elle vise à raccorder les applications mHealth via un portail d'accès mobile intégré localement à la plateforme des communautés de référence. Le transfert des travaux de conception dans le droit d'exécution et la mise à jour des conditions de certification pour les communautés de référence qui y est associée sont en cours de planification.




¹⁸ Bignens; Egger (2019)

3.3 Cantons

Au printemps 2020, la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) a mené auprès des cantons une enquête sur leurs activités en matière de cybersanté et sur le DEP.¹⁹ Les informations suivantes s'appuient sur le rapport d'évaluation de l'enquête et ont été complétées sur la base d'une validation écrite par les cantons en septembre/octobre 2020. Elles donnent un aperçu des mesures déjà prises et des mesures planifiées par les différents cantons pour la diffusion du DEP.


a) Aperçu des mesures

Au niveau cantonal, les mesures suivantes ont déjà été prises ou sont en cours de planification pour la diffusion du DEP :

Thème	Mesures
Information + responsabilisation 	B-6 Mesures de communication destinées à la population
Incitations 	B-7 Prise en charge des coûts liés aux identités électroniques B-8 Promotion de l'ouverture de DEP
Financement de l'infrastructure du DEP 	B-9 Contributions cantonales accordées pour une durée limitée pour l'exploitation des communautés de référence

b) Mesures détaillées

De plus amples informations sur les différentes mesures prises par les cantons sont présentées ci-dessous.

Mesures B-6		Mesures de communication destinées à la population	
Thème :	Information + responsabilisation 	Groupe cible :	
Statut :	partiellement planifiée		

Mise en œuvre en Suisse alémanique : AG, BS, GR, SG, SZ, ZG




Mise en œuvre en Suisse latine : FR, GE²⁰, JU, NE, TI²¹, VS²², VD

¹⁹ Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2020)

²⁰ Le canton de Genève prévoit une campagne de communication qui s'adresse aux professionnels de la santé et aux patients. En particulier aux personnes qui utilisent aujourd'hui la plateforme MonDossierMedical.ch afin de les informer au sujet du passage au DEP et de la communauté de référence CARA.

²¹ Collabore à cet effet avec les organisations de patients du Tessin.

²² Pour garantir une augmentation graduelle du nombre de patients, le canton du Valais concentrera d'abord ses efforts de communications et de recrutement sur les patients qui tirent le plus grand bénéfice du DEP, c'est-à-dire les patients polymorbides (personnes âgées, malades chroniques, personnes multimorbides).

Mesure B-7	Prise en charge des coûts liés aux identités électroniques	
Thème : Incitation 	Groupes cibles :  	
Statut : planifiée individuellement		

Mise en œuvre en Suisse alémanique :

Le canton d'Argovie prend en charge les coûts à titre provisoire.



Le canton de Saint-Gall prendra en charge les coûts de l'identité électronique, pour autant qu'elle puisse être utilisée pour l'ensemble des procédures administratives, au sens de la cyberadministration. Une identité électronique mise en place volontairement

Le canton du Tessin prévoit de prendre en charge les coûts en lien avec l'identité électronique encourus par les patients.

Mise en œuvre en Suisse latine :

Le canton de Genève, du Jura et de Vaud prévoient de certifier un moyen d'identification spécifique à leurs cantons et d'en prendre en charge les coûts encourus.

Les cantons de Neuchâtel et du Valais prendront en charge les coûts des patients, mais pas ceux des institutions de santé/professionnels de la santé.

Mesure B-8	Promotion de l'ouverture de DEP	
Thème : Incitation 	Groupe cible : 	
Statut : planifiée individuellement		

Mise en œuvre en Suisse alémanique :

le canton des Grisons a demandé à son parlement un soutien pour l'ouverture de DEP

le canton de Nidwald pourrait apporter une contribution financière à l'ouverture de DEP individuels.

Mise en œuvre en Suisse latine :

Financement indirect au moyen de contributions d'exploitation accordées aux communautés de référence (cf. mesure B-9)

Le canton du Valais va d'abord financer entre quatre et cinq points d'ouverture de DEP sur les sites de l'hôpital du Valais. Des discussions sont actuellement en cours concernant un éventuel financement limité pour des ouvertures de DEP dans les EMS et les pharmacies.

Une infrastructure du DEP fonctionnelle et en grande partie financée représente la condition de base pour favoriser la diffusion du DEP. Plusieurs cantons prévoient ainsi d'apporter un soutien financier aux communautés (de référence) actives sur leur territoire au-delà de la phase de constitution (au moins durant les premières années d'exploitation).

Mesure B-9 Contributions cantonales accordées pour une durée limitée pour l'exploitation des communautés de référence	
Thème :	Financement de l'infrastructure du DEP
Statut :	planifiée individuellement
Groupes cibles :	

Mise en œuvre en Suisse alémanique : AG, BE²³

Mise en œuvre en Suisse latine : FR, GE²⁴, JU, NE, VS²⁵, VD

3.4 Communautés (de référence)

Les informations suivantes sur les mesures déjà prises ou prévues par les communautés (de référence) en vue de la diffusion du DEP se basent principalement sur une recherche Internet conduite début 2020. En septembre/octobre 2020, les informations ont été étayées par une validation écrite auprès des communautés (de référence).

Mesure B-10 Mesures destinées à responsabiliser la population	
Thème :	Information + responsabilisation 
Statut :	partiellement planifiée
Groupe cible :	

Les communautés (de référence) évaluent de différentes manières l'importance des mesures de responsabilisation : à l'occasion du Swiss eHealth Forum 2020, certaines communautés (de référence) ont mis l'accent sur le besoin important en explications de la population, tandis que d'autres l'ont jugée capable d'utiliser le DEP de manière autonome, à condition qu'elle y voie un avantage. L'engagement des communautés (de référence) en faveur de la responsabilisation devrait vraisemblablement varier en conséquence^{26,27}.

À l'heure actuelle, peu d'informations ont été publiées au sujet des mesures de responsabilisation concrètes prévues par les différentes communautés (de référence). Une mesure à laquelle toutes les communautés de référence sont néanmoins tenues de se conformer en vertu

²³ Le canton de Berne s'est engagé à hauteur d'environ 2,6 millions de francs en faveur de la constitution de la communauté de référence XAD. Le canton a décidé d'octroyer un prêt en tant que financement transitoire pour assurer les liquidités d'Axsana AG.

²⁴ Dans le canton de Genève, ces contributions ne sont pas limitées dans le temps.

²⁵ Dans le canton du Valais, ces contributions ne sont pas limitées dans le temps.



²⁶ Lüschtg (2020)

²⁷ Eglin (2020)

de l'art. 20 de l'ordonnance sur le dossier électronique du patient (ODEP ; RS 816.11) est la mise en place d'un **service d'assistance** pour les patients.

Il n'existe à l'heure actuelle que peu d'informations sur les autres offres disponibles :

- La communauté de référence eHealth Argovie prévoit de collaborer avec des tiers en ce qui concerne la responsabilisation²⁸.
- La communauté de référence sud-est prévoit, entre autres, de créer un site Internet contenant du matériel d'information et de formation ainsi que des offres de formation, d'améliorer la convivialité du portail DEP via le fournisseur de plateforme la Poste, d'intégrer les organisations de patients, les ligues de la santé et les associations spécialisées et de développer un portail santé consacré aux services pour les patients²⁹.
- Xsana (communauté de référence XAD) exploite un site Internet qui, après le lancement du DEP informera la population au sujet du DEP et sera développé en continu.
- MonDossierSanté (eHealth Neuchâtel) : le site Internet sera complété en permanence avec des informations sur le processus d'ouverture d'un DEP ainsi qu'avec du matériel de formation. Un plan de communication consistant en des brochures et en différents outils de communication (presse, réseaux sociaux et surfaces publicitaires publiques, etc.) sera élaboré.



Mesure B-11		Mesures destinées à responsabiliser les professionnels de la santé	
Thème :	Information + responsabilisation 	Groupe cible :	
Statut :	planifiée		

Selon les informations dont dispose eHealth Suisse, plusieurs communautés (de référence) ont déjà élaboré des concepts de formation ; les premières formations ont déjà eu lieu. La Poste est également impliquée dans les formations proposées par les communautés de référence dont elle est le fournisseur de plateforme.

- Xsana (communauté de référence XAD) dispose d'un concept de formation qui couvre l'ensemble des rôles DEP nécessaires et qui sera mis en œuvre avec des modules de formations numériques (formation en ligne).
- MonDossierSanté (eHealth Neuchâtel) prévoit de lancer des mesures d'habilitation sur les facteurs multiplicateurs suivants : points d'accès des 31 communes du canton, réseau des prestataires de soins (pharmaciens, médecins, etc.) et institutions de santé (hôpitaux, cliniques, EMS).

²⁸ Lüschtg (2020)



²⁹ Eglin (2020)

Mesure B-12		Offre de points d'enregistrement vaste et facilement accessible	
Thème :	Accès 	Groupe cible :	
Statut :	partiellement planifiée		

Jusqu'ici, seules quelques communautés de référence ont annoncé où les patients pourront à l'avenir ouvrir un DEP. Au moment de l'introduction du DEP, le nombre de points d'enregistrement devrait rester faible, avant d'augmenter progressivement.

- La communauté de référence sud-est a rendu publique son offre de points d'enregistrement. Elle prévoit 40 points d'ouverture pour l'enregistrement gratuit et simultané de DEP et d'identités électroniques dans son rayon d'activité, dont une vingtaine dans des hôpitaux ou des cliniques pour les patients, et une autre vingtaine dans des bureaux de poste de la région pour la population. Parmi ces points d'enregistrement, 30 seront situés dans le canton des Grisons, et les dix autres dans les cantons d'Appenzell Rhodes-Intérieures, d'Appenzell Rhodes-Extérieures, de Glaris et de Saint-Gall³⁰.
- cara prévoit les possibilités d'ouverture de DEP suivantes : un point d'ouverture électronique via le site Internet et un deuxième point physique à son siège à Lausanne et auprès de prestataires de services, en particulier dans les hôpitaux. La procédure de recours à une identité électronique dépend des cantons membres de cara. Dans certains cantons, il sera possible de recevoir une identité électronique de la part de prestataires de soins affiliés, alors que dans d'autres cantons, les patients devront obtenir une identité électronique auprès de l'administration publique.
- xsana (communauté de référence XAD) choisit une approche d'ouverture numérique du DEP, en particulier en collaboration avec les pharmacies.

3.5 Associations d'institutions de santé / de professionnels de la santé

Mesure B-13		Mesures destinées à responsabiliser les professionnels de la santé et les institutions de santé	
Thème :	Information + responsabilisation 	Groupe cible :	
Statut :	déjà prise et mise en œuvre		

Les associations faîtières des institutions de santé du secteur stationnaire ont pris diverses mesures en vue de diffuser des informations sur le DEP sur le terrain, parmi les responsables des institutions de santé et les professionnels de la santé :

- Le centre de formation H+Bildung propose un séminaire sur le thème « [Protection des données et dossier électronique du patient dans le quotidien hospitalier](#) » (en allemand uniquement).
- L'association CURAVIVA transmettra quant à elle des connaissances de base sur le DEP à l'occasion d'une [journée d'impulsion](#) (en allemand uniquement) ; elle a par ailleurs élaboré un [guide relatif à l'introduction du DEP dans les institutions au service des personnes ayant besoin de soutien](#). Ce guide met à la disposition des responsables et des organes décisionnels le savoir nécessaire permettant d'évaluer correctement les actions possibles dans le contexte du DEP ainsi que leur potentiel pour leur organisation.

³⁰ Patt (2020)

4 Vue d'ensemble des autres mesures possibles pour la diffusion du DEP

Les paragraphes suivants décrivent et évaluent les principales autres mesures possibles en vue de diffuser le DEP. Il est important, pour le lecteur, de garder à l'esprit qu'il ne s'agit **pas** d'une **sélection de mesures recommandées**, mais d'une **vue d'ensemble de possibles mesures** qui ont été abordées ou discutées à plusieurs reprises par les parties prenantes. Il ne s'agit pas uniquement de mesures proposées par la Confédération, mais aussi par différents acteurs concernés.

Toutefois, seules les **mesures de la Confédération** incluent les informations suivantes dans leur description :

Adaptations juridiques nécessaires au niveau de la Confédération ;

Évaluation de la faisabilité juridique par des juristes de l'OFSP ;

Répercussions financières pour la Confédération (une fois la mesure introduite).

La description de la mesure est à chaque fois suivie d'une évaluation de la part des parties prenantes et des auteurs du présent rapport.

4.1 Extension du caractère obligatoire

4.1.1 Mesure n°1 : supprimer, avec un délai transitoire, le caractère facultatif du DEP dans le secteur ambulatoire

Acteur : Confédération

Contexte

Alors que les institutions de santé du secteur stationnaire (hôpitaux, EMS, maisons de naissance) sont tenues de s'affilier à une communauté (de référence) certifiée, cette affiliation est facultative pour les professionnels de la santé du secteur ambulatoire. L'idée de cette mesure est d'encourager la diffusion du DEP de manière déterminante en corrigeant cette incohérence et en rendant le DEP obligatoire pour les professionnels de la santé du secteur ambulatoire également. La mise en place de délais transitoires plus longs vise à ce que les professionnels de cette catégorie ne soient pas obligés d'introduire un dossier médical électronique ni de participer au DEP peu avant leur départ à la retraite.

Rappelons que : le législateur avait décidé de rendre cette participation facultative dans le secteur ambulatoire pour des raisons politiques, car au moment des délibérations sur la LDEP, la FMH avait annoncé qu'elle lancerait un référendum si le DEP devait devenir obligatoire pour les médecins établis en cabinet.

La [motion 19.3955](#) du 4 juillet 2019, déposée par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national, a chargé le Conseil fédéral d'élaborer dans la LAMal une base légale supprimant le double caractère facultatif, et ce, par l'intermédiaire de règles sur l'admission des fournisseurs de prestations. Le CF a rejeté cette motion en septembre 2019, au motif suivant : un pas a déjà été fait dans la direction souhaitée avec la suppression du caractère facultatif *lors de l'admission de nouveaux* médecins exerçant dans le secteur

ambulatoire. En effet, dorénavant, ces professionnels sont autorisés à facturer à la charge de l'assurance obligatoire des soins (AOS) uniquement s'ils sont affiliés à une communauté (de référence) au sens de la LDEP. Pour les médecins et autres professionnels de la santé déjà admis à pratiquer à la charge de l'AOS (p. ex. : personnel infirmier en ambulatoire, physiothérapeutes, psychologues, cf. [objet n°18.047](#)), la participation demeure toutefois facultative. Dans un premier temps, selon le CF, il s'agit d'acquérir de l'expérience avec l'utilisation du DEP ; après quoi, on pourra examiner la possibilité de le rendre obligatoire pour tous les professionnels de la santé du domaine ambulatoire.

Mise en œuvre

La **Confédération** devrait obliger tous les professionnels de la santé qui souhaitent facturer à la charge de l'assurance obligatoire des soins à s'affilier à une communauté (de référence) au sens de la LDEP, par analogie avec les dispositions s'appliquant aux fournisseurs de prestations stationnaires.

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

- | | |
|--|-------------------|
| <input type="checkbox"/> Aucune adaptation nécessaire | |
| <input type="checkbox"/> Adaptation d'ordonnance | |
| <input checked="" type="checkbox"/> Adaptation de loi | LAMal (RS 832.10) |
| <input type="checkbox"/> Examen de la constitutionnalité | |

Évaluation de la faisabilité juridique

La suppression du caractère facultatif du DEP pour les professionnels de la santé du domaine ambulatoire implique une modification de la LAMal (et non de la LDEP).

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

- Presque toutes les parties prenantes interrogées se déclarent favorables, sur le fond, à la suppression du caractère facultatif du DEP dans le secteur ambulatoire. Pour le succès du DEP, il est crucial que tous les professionnels de la santé l'utilisent et que les données pertinentes pour le traitement y soient disponibles au complet. Les patients seront alors de plus en plus nombreux à vouloir l'utiliser.
- Certaines parties prenantes font observer que la mesure n'a que peu de chances de s'imposer face à la résistance de la FMH. La FMH reconnaît que la modification de la réglementation d'autorisation a supprimé dans les faits le double caractère facultatif. Elle maintient toutefois le double caractère facultatif dans le domaine ambulatoire, au sens d'une préservation des droits acquis pour les médecins qui pratiquent actuellement en ambulatoire. Selon la FMH, les professionnels de la santé utiliseront largement le DEP dans la mesure où il apporte une valeur ajoutée en matière de sécurité du patient et de qualité du traitement, p. ex. en intégrant la cybermédication au DEP et en particulier si les frais engagés par les professionnels de la santé dans le cadre du DEP (cf. mesure n°19) sont compensés.
- Certains soulignent que les délais transitoires pour le secteur ambulatoire doivent être suffisamment longs pour que les médecins âgés ne soient pas obligés d'investir du temps et de l'argent dans l'infrastructure nécessaire au raccordement au DEP.

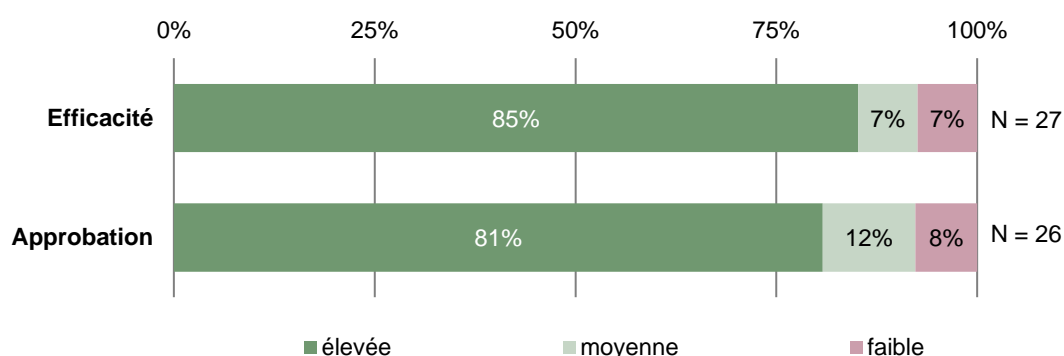
- Les médecins, en particulier, exigent qu'en contrepartie de la suppression du caractère facultatif du DEP, les frais que l'utilisation de cet outil engendre pour les professionnels de la santé soient remboursés.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en vue de la diffusion du DEP :

Confédération : supprimer, avec un délai transitoire, le caractère facultatif du DEP pour les professionnels de la santé dans le secteur ambulatoire.

Cette mesure est jugée très efficace par plus de 85 % des participants à l'enquête en ligne et jouit d'un degré d'approbation élevé auprès d'environ 80 % d'entre eux : elle se place ainsi en deuxième position du classement en termes d'efficacité et d'approbation, derrière la mesure 12 (intégration en profondeur des systèmes primaires).



Quels sont les avantages ?

- La mesure a un effet positif sur le succès, l'utilité et la diffusion du DEP
- Elle a un effet incitatif sur les patients
- Le Covid-19 crée des conditions propices à la numérisation du système de santé
- Étant donné que tous les nouveaux médecins admis à partir de juillet 2021 devront s'affilier au DEP, il serait cohérent de supprimer le caractère facultatif de cet outil pour les médecins et autres professionnels de la santé déjà admis, tout en prévoyant un délai transitoire

Quels sont les inconvénients ?

- Si les systèmes d'information des cabinets médicaux (SIC) ne sont pas connectés au DEP, autrement dit en l'absence d'une intégration en profondeur, les professionnels de la santé se retrouvent face à une surcharge de travail, car ils doivent saisir les données pertinentes pour le traitement à la fois dans leur SIC et sur le portail DEP
- Dans un premier temps, surcoûts pour les professionnels de la santé lorsqu'ils raccordent leur SIC directement au DEP

Évaluation du point de vue des auteurs

Ecoplan estime que la mesure 1 figure parmi les **mesures à privilégier** dans le cadre de la diffusion du DEP. Nous sommes d'avis qu'il ne serait ni efficace ni cohérent que le DEP soit facultatif pour le secteur ambulatoire alors qu'il est obligatoire pour le secteur stationnaire.

Cet avis ressort également des entretiens réalisés et des résultats de l'enquête en ligne : les parties prenantes sont en grande majorité convaincues que la suppression du caractère facultatif du DEP pour les professionnels et les institutions de santé du secteur ambulatoire constitue une mesure efficace.

Évaluation : mesure recommandée



4.1.2 Mesure n°2 : introduire pour la population le principe du consentement présumé

Acteur : Confédération

Contexte

Pour ouvrir un DEP, le patient doit, en vertu de l'art. 3, al. 1, LDEP, donner son consentement explicite après avoir été informé à ce sujet (**principe du consentement explicite**). La responsabilité de recueillir ce consentement éclairé revient aux communautés (de référence).

Dans l'optique d'une diffusion efficace du DEP, l'idée est née de remplacer le modèle du consentement explicite par celui du consentement présumé, qui prévaut en Autriche, par exemple (cf. chap. 5.2.1). Ce changement signifierait qu'un DEP serait automatiquement généré pour tous les assurés. Toutefois, l'assuré (le patient) aurait en tout temps la possibilité d'exprimer son opposition, autrement dit de se retirer du DEP (**principe du consentement présumé**, également nommé **modèle « opt-out »**). Dans l'ensemble, un plus grand nombre de personnes possèderaient par conséquent un DEP : en effet, elles devraient faire activement une demande pour ne pas en avoir, tandis que dans un modèle de consentement explicite, c'est pour disposer d'un DEP qu'elles devraient faire activement une demande.³¹

Mise en œuvre

La **Confédération** devrait créer une base légale dans la LDEP pour l'introduction d'un droit d'opposition et examiner si ce droit d'opposition est compatible avec la législation existante en matière de protection des données et si la Constitution prévoit une base suffisante à cet égard.

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

<input type="checkbox"/> Aucune adaptation nécessaire	
<input checked="" type="checkbox"/> Adaptation d'ordonnance	ODEP (RS 816.11) et ODEP-DFI (RS 816.111)
<input checked="" type="checkbox"/> Adaptation de loi	LDEP (RS 816.1)
<input checked="" type="checkbox"/> Examen de la constitutionnalité	

³¹ Le « mandatory choice » ou « mandated choice » constitue une alternative éventuelle au droit du consentement présumé, qui n'a pas été approfondi dans ce rapport. Selon ce principe, les personnes devraient être légalement obligées d'exprimer explicitement leur volonté d'ouvrir un dossier DEP ou non. Les personnes qui n'expriment pas explicitement leur accord ou leur refus malgré l'obligation légale sont automatiquement qualifiées comme « consentantes » et reçoivent un DEP. L'approche « mandatory choice » se situe entre le consentement explicite et le consentement présumé. En pratique, cette approche consistant à exprimer sa volonté est discutée lors du don d'organe de personnes décédées ou dans les directives anticipées. La question de savoir dans quelle mesure le « mandatory choice » est judicieux, mais surtout applicable et souhaité dans le cadre du DEP, doit faire l'objet d'un examen approfondi.

Évaluation de la faisabilité juridique

Selon les résultats des entretiens, la question de savoir si la Constitution prévoit une base suffisante pour l'introduction d'un droit d'opposition n'est pas claire d'un point de vue juridique. Il faudrait dans tous les cas vérifier cette base constitutionnelle si la mesure était intégrée à la liste plus sélective des mesures à mettre en œuvre et qu'une élaboration concrète de ce droit d'opposition était effectuée.

La mesure nécessiterait sans doute des adaptations de la LDEP (art. 3) et de l'ODEP (art. 15 et 16).

Au préalable, il faudrait en outre s'assurer de leur compatibilité avec la nouvelle loi fédérale sur la protection des données (LPD), qui s'aligne en grande partie sur le Règlement européen sur la protection des données (RGPD), entré en vigueur à la fin de l'année 2018.

Il conviendrait enfin d'examiner si un modèle de consentement présumé peut se concilier avec ce règlement, une des parties prenantes soulignant que tel n'est pas le cas.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

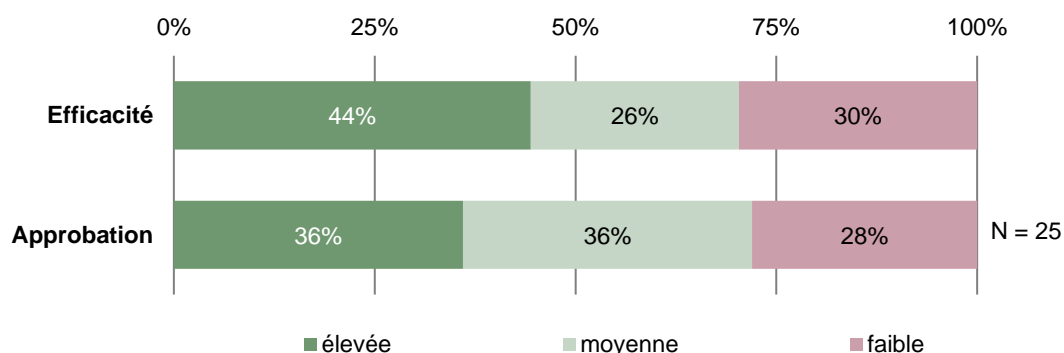
- Un grand nombre des parties prenantes interrogées considèrent qu'en Suisse, un modèle de consentement présumé n'est ni souhaitable ni réalisable sur le plan politique, en raison d'un manque d'acceptation et/ou de l'incompatibilité de ce modèle avec la législation en matière de protection des données. Dans notre pays, l'autodétermination des patients en matière d'information a une grande importance, si bien qu'un modèle de consentement présumé irait à l'encontre du système existant.
- Certaines parties prenantes jugent que ce modèle serait efficace pour la diffusion du DEP.
- Toutefois, d'autres doutent du fait qu'il aurait des avantages pour la diffusion du DEP, car d'un point de vue de santé publique, seuls les DEP actifs présentent un intérêt : si chaque patient recevait automatiquement un tel dossier, on obtiendrait alors un grand nombre de DEP « dormants », c'est-à-dire inutilisés.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en vue de la diffusion du DEP :

Confédération : introduire pour la population le principe du consentement présumé (modèle « opt-out »)

Cette mesure n'est pas appréciée. Elle se classe dans les dernières places, tant du point de vue de son efficacité que de celui de son approbation.



Quels sont les avantages ?

- Davantage de personnes disposeraient d'un DEP en Suisse, car les patients devraient faire une demande activement pour ne pas en avoir
- Promotion de la diffusion du DEP

Quels sont les inconvénients ?

- Beaucoup de personnes possédant un DEP ne l'utiliseraient probablement pas de manière active
- Globalement, un modèle de consentement présumé limite l'autodétermination du patient en matière d'information
- Il conviendrait d'examiner la constitutionnalité de cette mesure
- Un modèle de consentement présumé se heurterait probablement à une forte résistance

Évaluation du point de vue des auteurs

Selon Ecoplan, les arguments des parties prenantes qui s'opposent au principe du consentement présumé sont compréhensibles. Parallèlement, nous constatons qu'en Autriche, ce modèle semble être bien accepté, et qu'il semble également compatible avec le RGPD de l'UE. Il est à prévoir que le modèle du consentement présumé, pour autant qu'il soit réalisable et souhaité sur le plan politique, augmenterait massivement la diffusion du DEP. Bien entendu, il produirait également de nombreux dossiers « dormants ». Dans le même temps, un changement de paradigme s'opérerait : les personnes dont le dossier est aujourd'hui « dormant » sont, du moins en partie, les malades chroniques de demain.

La charge de travail nécessaire à la mise en œuvre d'un tel modèle serait très importante, dans la mesure où celle-ci impliquerait une révision de la législation voire, le cas échéant, la création d'une base constitutionnelle. Étant donné qu'il semble peu réaliste d'introduire un modèle de consentement présumé et, simultanément, de supprimer le caractère facultatif du DEP dans le secteur ambulatoire, nous privilégions cette deuxième mesure. Celle-ci, du reste, devrait être plus facile à mettre en œuvre.

Évaluation : mesure recommandée avec des réserves

**4.1.3 Mesure n°3 : créer pour les patients un droit exécutoire à obtenir un DEP**

Acteur : Confédération

Contexte

Une fois le DEP introduit, tous les patients ont droit à un tel dossier ; toutefois, cette règle n'est pas juridiquement applicable aux professionnels de la santé du secteur ambulatoire, pour qui cet outil est facultatif. La création pour les patients d'un **droit exécutoire** à obtenir un DEP vise à exercer sur les professionnels de la santé une pression supplémentaire pour qu'ils s'affilient au DEP, malgré le caractère facultatif de celui-ci. En cas de refus, ils risqueraient en effet de voir les patients réclamer ce dossier par voie judiciaire. Cette mesure reviendrait presque à supprimer le caractère facultatif du DEP dans le secteur ambulatoire.

Mise en œuvre

La **Confédération** devrait créer dans la LDEP un **droit exécutoire** à obtenir un DEP et définir des sanctions dans le cas où le professionnel ne s'y conforme pas.

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

- Aucune adaptation nécessaire
- Adaptation d'ordonnance
- Adaptation de loi LDEP (RS 816.1)
- Examen de la constitutionnalité

Évaluation de la faisabilité juridique

Si ce droit n'est pas mis en relation avec l'admission des fournisseurs de prestations réglementée par la LAMal (cf. mesure 1), il semble difficile de le faire valoir. Il n'est pas réaliste que des poursuites pénales soient engagées : il faudrait ici que le professionnel ait commis une infraction poursuivie d'office pour que, sur simple signalement, le ministère public ouvre une instruction et, le cas échéant, ordonne une amende ou une peine pécuniaire.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

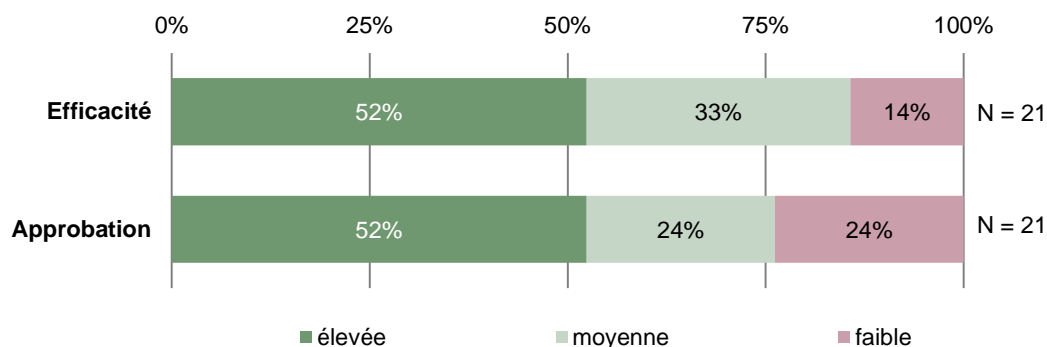
L'ensemble des experts interrogés estiment que cette mesure ne serait ni réalisable ni souhaitable. En effet, il n'est ni probable ni souhaitable que les patients intentent une action contre des professionnels en qui ils ont confiance pour exiger un DEP. Il est davantage probable qu'en cas de refus, les patients changent de professionnel ou renoncent à un DEP.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en vue de la diffusion du DEP :

Confédération : créer pour les patients un **droit exécutoire** à obtenir un DEP de la part des professionnels de la santé.

Comparée aux autres, cette mesure est peu populaire d'après l'enquête en ligne : sur l'ensemble des mesures évaluées, elle se classe dans le dernier tiers, tant du point de vue de l'efficacité que de l'approbation.



Quels sont les avantages ?

- Les droits des patients seraient renforcés

Quels sont les inconvénients ?

- Il est peu probable que les patients fassent réellement usage de ce droit
- De plus, il est difficile de trouver une possibilité de faire appliquer ce droit

Évaluation du point de vue des auteurs

Nous estimons que cette mesure n'est pas pertinente dans l'optique de la diffusion du DEP. En effet, elle vise à supprimer le caractère facultatif du DEP dans le secteur ambulatoire par des voies détournées. Il serait par conséquent plus efficace de mettre en œuvre directement la mesure 1. Il est important de noter que la FMH est revenue sur sa position et qu'elle accepterait probablement la suppression du caractère facultatif du DEP dans le secteur ambulatoire, en particulier si les frais liés à cet outil étaient remboursés.

Évaluation : mesure non recommandée



4.2 Information et responsabilisation

4.2.1 Mesure n°4 : créer pour la population une hotline nationale

Acteur : eHealth Suisse

Contexte

L'idée d'une ligne d'information (hotline) nationale est de permettre aux patients de s'adresser à une centrale téléphonique pour toute question en lien avec le DEP. Les hotlines sont des offres à bas seuil, pour autant que les renseignements soient fournis dans les trois langues nationales à des horaires adaptés aux utilisateurs. Il serait également facile de promouvoir cette hotline nationale dans le cadre de la campagne d'information prévue.

La hotline devrait fournir des renseignements sur les aspects suivants : ouverture du DEP, utilisation, protection des données, sécurité des données. En outre, elle devrait pouvoir répondre aux questions informatiques simples des utilisateurs.

Mise en œuvre

eHealth Suisse pourrait mettre en place une hotline téléphonique nationale en mandatant un prestataire de services adéquat (comme c'est le cas pour les autres hotlines de l'OFSP).

Si la hotline n'est pas à même de répondre à certaines questions informatiques des utilisateurs, ceux-ci devront alors être dirigés vers leur communauté de référence (tri effectué par la hotline).

Évaluation par les parties prenantes**Résultats des entretiens menés**

Un grand nombre d'experts interrogés se sont montrés critiques, voire opposés à la mise en place d'une hotline téléphonique nationale pour les raisons suivantes :

- Des doutes sont émis quant à la capacité des collaborateurs d'une hotline à fournir des informations adéquates sur les DEP des différentes communautés de référence. La hotline ne pourrait donc répondre qu'à des questions générales sur la protection des données, la sécurité des données et les avantages que présente un DEP. Pour rappel : les étapes pour l'ouverture et l'utilisation d'un DEP, ainsi que le portail (« front end ») diffèrent selon les communautés de référence.
- Pour la plupart des questions informatiques, la ligne d'information devrait rediriger les appelants vers leur communauté de référence.
- En outre, les communautés de référence et leurs plateformes se développeront et changeront rapidement, surtout au cours des premières années de fonctionnement, de sorte que le personnel de la hotline devra être formé en continu.

Pour ces raisons, la majorité des parties prenantes interrogées préfèrent avoir recours aux **différentes communautés de références** comme source d'information et de conseil. Les communautés de référence étant dans l'obligation de fournir un service d'assistance aux patients, elles se prédestinent à être des centres d'information. Si nécessaire, les questions techniques concernant le portail DEP devraient également être traitées par le fournisseur de technologie compétent (Swisscom / La Poste Suisse). Dans ce cas, les services d'assistance des communautés de référence devraient renvoyer les appelants à leur fournisseur (tri effectué par les services d'assistance).

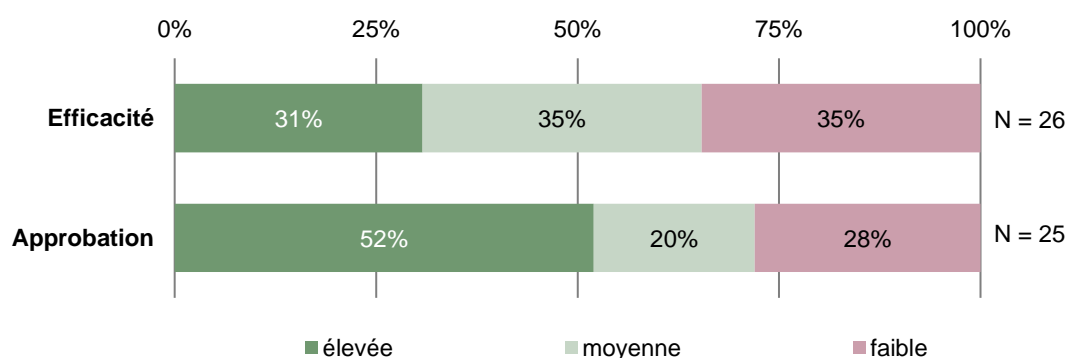
Si la Confédération devait néanmoins opter pour une hotline nationale, il suffirait qu'elle soit disponible aux horaires de bureau normaux cinq jours par semaine, selon les parties prenantes interrogées.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en vue de la diffusion du DEP :

eHealth Suisse : créer pour la population une hotline nationale

Un peu moins d'un tiers seulement des parties prenantes considèrent l'efficacité d'une hotline nationale comme élevée, ce qui signifie que cette mesure obtient le plus mauvais score de toutes les mesures évaluées. En comparaison avec les autres mesures, le niveau d'approbation est également plutôt faible.



Quels sont les avantages ?	Quels sont les inconvénients ?
<ul style="list-style-type: none"> - Offre à bas seuil pour le soutien et la responsabilisation de la population (patients et professionnels de la santé) - Un seul numéro de téléphone pour toute la Suisse - Bonne accessibilité (<i>user friendly</i>) - Les défis en matière d'expérience utilisateur peuvent être enregistrés de manière centralisée et sont disponibles pour le développement ultérieur du DEP 	<ul style="list-style-type: none"> - Une hotline nationale n'est pas adaptée à l'approche décentralisée des communautés de référence - Les collaborateurs de la hotline devront probablement souvent renvoyer les appelants vers d'autres sources d'information en raison des différences entre les communautés de référence et leurs plateformes DEP - Cette solution engendre des coûts qui devront être supportés par la Confédération et les cantons

Évaluation du point de vue des auteurs

Nous trouvons les arguments des critiques convaincants : une hotline nationale n'est probablement pas en mesure de fournir des renseignements adéquats au sujet des huit différentes communautés de référence. Il en résulterait un double tri, ce qui n'est pas adapté aux besoins des appelants. Selon la nature de leur question, la hotline nationale devrait en effet les renvoyer soit à leur communauté de référence, soit à leur fournisseur de plateforme.

Évaluation : mesure non recommandée



4.2.2 Mesure n°5 : concentrer l'information de la population sur les avantages du DEP

Acteur : eHealth Suisse

Contexte

Le postulat de base de cette mesure est que les applications utiles soient couronnées de succès. Si les utilisateurs reconnaissent les avantages du DEP, ce dernier sera largement utilisé à la fois par les patients et par les professionnels de la santé du secteur ambulatoire. La communication d'eHealth Suisse et des cantons doit donc se concentrer sur les avantages et les bénéfices du DEP.

Mise en œuvre

eHealth Suisse peut facilement mettre en œuvre la mesure dans le cadre de sa stratégie de communication déjà prévue et assurer la coordination avec les cantons.

Les **cantons** doivent coordonner leurs mesures de communication avec eHealth Suisse.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

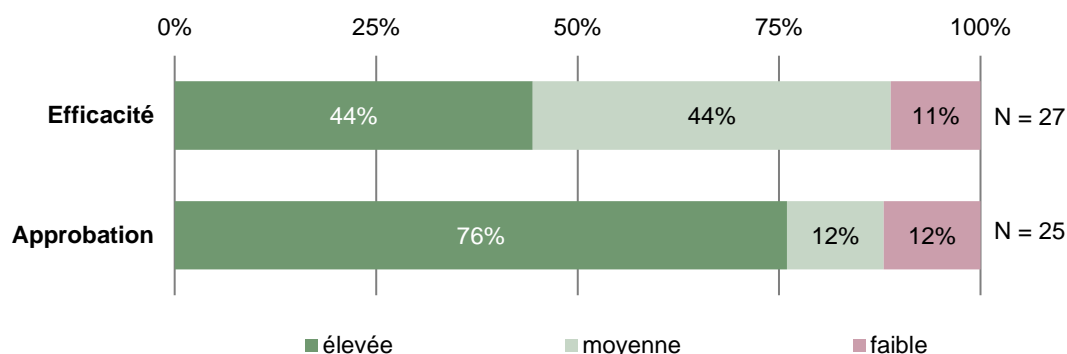
- Les parties prenantes qui se sont exprimées sur cette mesure la considèrent comme un facteur de succès déterminant pour le DEP.
- Les bénéfices doivent être définis pour des groupes cibles spécifiques, c'est-à-dire pour les patients, d'une part, et pour les professionnels de la santé, d'autre part.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en vue de la diffusion du DEP :

eHealth Suisse : insister, dans le matériel et la campagne d'information, sur ce que le DEP apporte au patient (« approche client »)

Cette mesure est jugée un peu moins efficace que la moyenne, mais bénéficie néanmoins d'un niveau d'approbation élevé.



Quels sont les avantages ?

- La condition de base au succès du DEP est que celui-ci procure des avantages ; ceux-ci doivent non seulement être tangibles, mais ils doivent également être reconnus par les utilisateurs

Quels sont les inconvénients ?

Évaluation du point de vue des auteurs

Les auteurs de cette étude sont favorables à la concentration de la communication sur les avantages et les bénéfices du DEP. Néanmoins, les risques potentiels du DEP en matière de sécurité et de protection des données devraient également être communiqués de manière transparente, car ils constituent des aspects essentiels pour gagner la confiance de la population dans le DEP. Nous considérons que, pour que le DEP ait du succès, il doit à la fois offrir des avantages et inspirer confiance.

Évaluation : mesure recommandée



4.2.3 Mesure n°6 : proposer aux multiplicateurs des cours de formation

Acteurs : eHealth Suisse et communautés de référence

Contexte

Les organisations de patients, les ligues de la santé et d'autres organisations à but non lucratif du domaine de la santé sont les interlocuteurs de la population, donc des patients, et jouent ainsi le rôle de multiplicateurs pour le DEP. Les collaborateurs de ces organisations doivent tout d'abord être eux-mêmes compétents en matière de DEP afin de pouvoir informer et conseiller leurs clients sur ce dernier. Ils ont donc exprimé le besoin de bénéficier de mesures de « formation des formateurs »³².

Mise en œuvre

eHealth Suisse et les communautés (de référence) sont les organisations adaptées pour la mise en œuvre de cours de formation destinés aux multiplicateurs.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

- Des mesures de « formation des formateurs » sont nécessaires et souhaitables, en particulier au cours de la phase de lancement du DEP.
- Les mesures de formation des formateurs relèvent également de la compétence de la Confédération. La Confédération informe sur le DEP (art. 15 LDEP) et encourage la coordination entre les cantons et les autres milieux intéressés en soutenant le transfert des connaissances et l'échange d'expériences (art. 16 LDEP).
- eHealth Suisse propose déjà de nombreux supports de formation (kit de formation, test de connaissances). Il est souhaitable de compléter le matériel de formation existant par un outil interactif d'apprentissage en ligne ou des films explicatifs³³.
- De nombreuses communautés de référence développent actuellement du matériel de formation pour les multiplicateurs.

Résultats de notre enquête en ligne

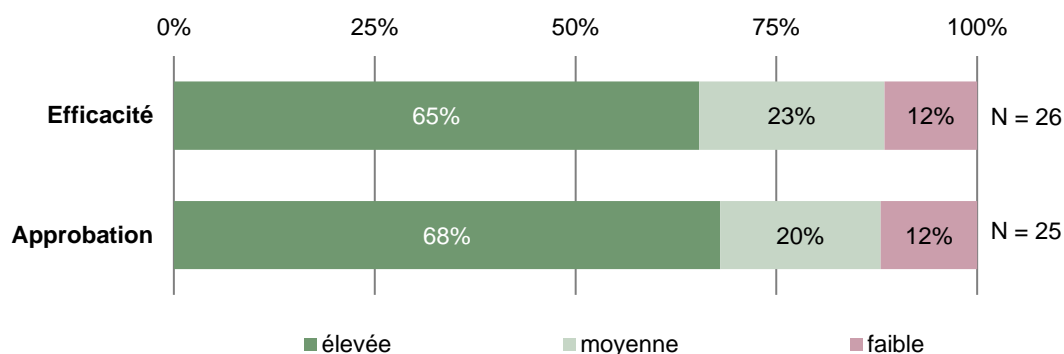
Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en vue de la diffusion du DEP :

eHealth Suisse et les communautés de référence : proposer aux multiplicateurs, telles que les organisations de patients, des cours de formation

³² Cf. Aide à la mise en œuvre « Habilitation de la population à utiliser le DEP » de eHealth Suisse (2020), p. 17. ss

³³ Cf. Aide à la mise en œuvre « Habilitation de la population à utiliser le DEP » de eHealth Suisse (2020), p. 17. ss

En termes de diffusion du DEP, cette mesure est jugée efficace par un peu plus de deux tiers des participants. Elle bénéficie d'un niveau d'approbation élevé (à près de 70 %) et se trouve ainsi dans une fourchette intermédiaire.



Quels sont les avantages ?

- Les multiplicateurs peuvent sensibiliser leur clientèle au DEP ; il est donc important qu'ils soient eux-mêmes compétents en matière de DEP

Quels sont les inconvénients ?

Évaluation du point de vue des auteurs

Selon nous, il est pertinent de former les multiplicateurs aussitôt que les premières communautés (de référence) entrent dans leur phase de lancement. En particulier, les patients atteints de maladies chroniques et de polymorbidités sont régulièrement en contact avec des associations de patients, et ce sont également eux qui bénéficient le plus d'un DEP. En outre, la mesure est très bien accueillie par les parties prenantes.

Évaluation : mesure recommandée



4.2.4 Mesure n 7 : étendre les conventions de prestations conclues avec les multiplicateurs

Acteurs : cantons

Contexte

De nombreux cantons ont conclu des contrats de prestations de plusieurs années avec des multiplicateurs (organisations de patients, ligues de la santé et autres organisations à but non lucratif du système de santé) pour que ces derniers fournissent conseils et informations aux patients. Ces contrats de prestations pourraient être complétés afin que soit incluse l'habilitation à utiliser le DEP. Les multiplicateurs ne disposent ni des ressources financières ni du personnel nécessaire pour élargir l'éventail de leurs offres de conseil à la thématique du DEP sans moyens supplémentaires³⁴. Toutefois, ils ont des contacts réguliers avec les patients, en particulier dans le domaine des maladies chroniques, et sont donc prédestinés à accueillir des mesures d'habilitation.

³⁴ Cf. Aide à la mise en œuvre « Habilitation de la population à utiliser le DEP » de eHealth Suisse (2020), p. 20 ss

Mise en œuvre / options de mise en œuvre

Les **cantons** pourraient compléter les conventions de prestations déjà conclues avec des multiplicateurs afin d'y inclure le conseil et l'information sur le DEP.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

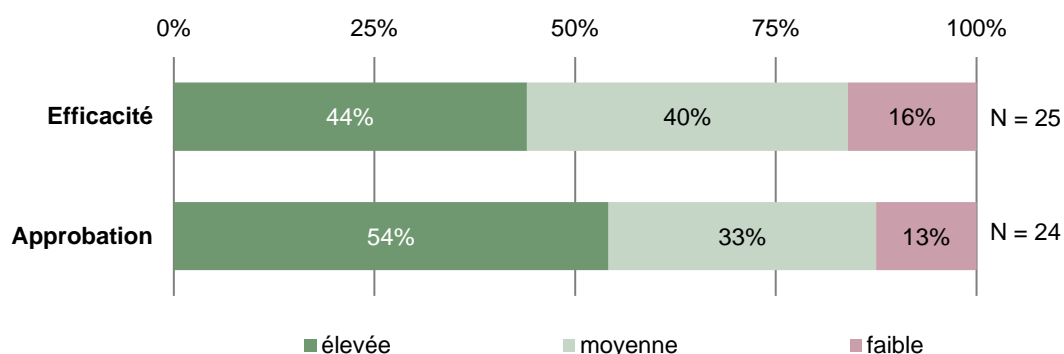
- Les organisations de patients doivent être rémunérées par la Confédération et/ou les cantons pour leurs offres de conseil sur le DEP.
- Une solution nationale serait plus efficace que d'innombrables conventions de prestations cantonales. Pour ce faire, il conviendrait de promulguer une loi fédérale sur les associations de patients, qui réglementerait les droits, les obligations et le financement de ces associations.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en vue de la diffusion du DEP :

Cantons : étendre les conventions de prestations conclues avec les organisations de patients, les ligues de la santé et les ONG pour y inclure l'activité de conseil sur le DEP.

Cette mesure obtient un mauvais score en termes d'efficacité par rapport aux autres mesures évaluées par les parties prenantes. Son niveau d'approbation est lui aussi relativement faible.



Quels sont les avantages ?

- Les organisations de patients ont des contacts réguliers avec les patients, notamment avec les malades chroniques, qui bénéficient particulièrement du DEP
- Les organisations de patients ne disposent ni du personnel ni des ressources financières nécessaires pour offrir à leur clientèle des conseils en matière de DEP

Quels sont les inconvénients ?

- Le soutien financier des organisations de patients par le biais de conventions de prestations cantonales implique que toute organisation de patients doit être mandatée au niveau cantonal dans chaque cas, ce qui engendre une surcharge de travail administratif
- Un financement fédéral permettrait d'adopter une solution uniforme et de réduire la charge administrative pour les associations de patients

Évaluation du point de vue des auteurs

Les besoins de la population en matière d'informations et de conseils sur le DEP seront importants, en particulier durant les premières années suivant l'introduction de celui-ci. De par leur fonction, les organisations de patients ont un contact régulier avec les patients, mais ne disposent pas des ressources nécessaires ; par conséquent, nous estimons que cette mesure est utile pour la diffusion du DEP.

Évaluation : mesure recommandée



4.2.5 Mesure n°8 : sensibiliser les professionnels de la santé durant leur formation

Acteurs : écoles professionnelles, écoles supérieures, hautes écoles spécialisées, universités

Contexte

Si les futurs professionnels de la santé³⁵ sont sensibilisés à une utilisation judicieuse du DEP au quotidien pendant leur formation, ils en reconnaîtront les avantages et les domaines d'application, notamment en matière de coopération interprofessionnelle et intraprofessionnelle. On augmente ainsi la probabilité qu'eux-mêmes utilisent le DEP après leur formation, qu'ils le recommandent à leurs patients et puissent leur dispenser conseils et soutien.

Mise en œuvre

Les **institutions de formation** des professionnels de la santé – c'est-à-dire les écoles professionnelles, les écoles supérieures, les hautes écoles spécialisées et les universités – devraient intégrer des modules d'enseignement sur le DEP dans leurs objectifs pédagogiques et leurs cursus de formation. Il serait judicieux d'intégrer ces modules à tous les enseignements existants sur la numérisation du système de santé.

Cadre juridique

La loi fédérale sur les professions de la santé (LPSan) encourage la qualité de la formation de sept professions de la santé du degré tertiaire³⁶. La mise en œuvre concrète incombe aux institutions de formation. L'art. 3, al. 2, let. j. de la LPSan stipule que les personnes qui suivent une de ces filières d'études doivent posséder les connaissances, les aptitudes et les capacités nécessaires pour utiliser les outils de travail numériques dans le domaine de la santé, dont le DEP fait assurément partie. Il existe donc une base juridique pour cette mesure au niveau fédéral.

La loi fédérale sur les professions médicales universitaires (LPMéd) encourage la qualité de la formation universitaire, de la formation postgrade et de la formation continue de cinq professions médicales universitaires³⁷. La conception et la mise en œuvre concrète de la formation et de la formation continue relèvent de la responsabilité des universités et des sociétés de discipline médicales ; à noter que la numérisation n'est pas explicitement mentionnée dans la LPMéd. La majorité des universités ont déjà intégré des objectifs pédagogiques en

³⁵ Dans ce rapport, le terme « professionnels de la santé » désigne tous les spécialistes en exercice au bénéfice d'une formation dans le domaine de la santé, indépendamment du fait qu'ils soient soumis à la LPSan ou à la LPMéd.

³⁶ soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie, sage-femme, nutrition et diététique, optométrie et ostéopathe

³⁷ médecine humaine, médecine dentaire, chiropratique, pharmacie et médecine vétérinaire

matière de numérisation et de technologies de l'information et de la communication, de sorte que cette mesure est fondamentalement compatible avec le système existant.

Résultats des entretiens menés

Seules quelques-unes des parties prenantes se sont exprimées sur cette mesure ; les arguments suivants représentent donc des voix isolées :

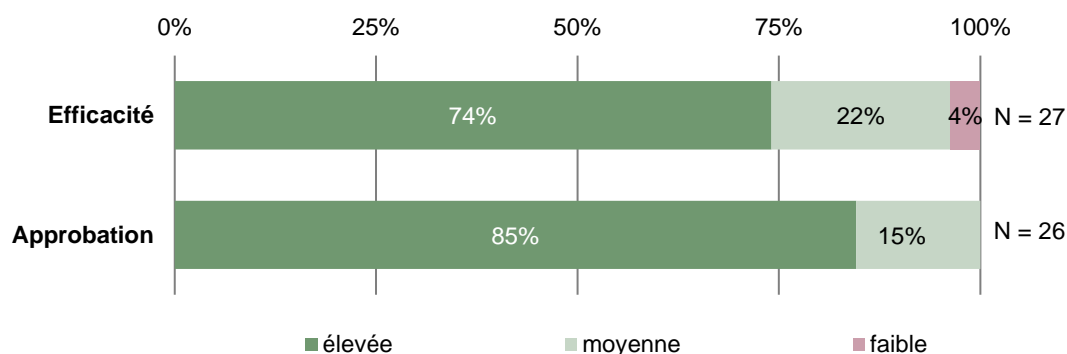
- Dans le cadre de leur formation déjà, les futurs professionnels de la santé doivent être sensibilisés au DEP ainsi qu'à ses avantages et ses inconvénients pour eux-mêmes et pour leurs patients.
- Le cursus de formation des professionnels de la santé étant déjà très fourni, voire surchargé, sur le plan thématique, on peut se demander si le DEP y a vraiment sa place.
- Les professionnels de la santé en formation sont encore trop éloignés des patients et du DEP pour s'intéresser au DEP dans la pratique.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en vue de la diffusion du DEP :

Institutions de formation : tous les professionnels de la santé sont sensibilisés à une utilisation judicieuse du DEP au quotidien dans le cadre de leur formation.

Cette mesure est considérée comme très efficace par trois quarts des parties consultées en ligne. Elle se situe ainsi dans le tiers supérieur des mesures évaluées. En outre, cette mesure bénéficie d'un niveau d'approbation très élevé.



Quels sont les avantages ?

- eHealth Suisse peut mettre à disposition du matériel adapté
- La mesure est compatible avec le cadre législatif existant.

Quels sont les inconvénients ?

- Le cursus de formation des professionnels de la santé est déjà très fourni, voire surchargé, sur le plan thématique
- Les professionnels de la santé en formation sont encore trop éloignés des patients et du DEP pour s'intéresser au DEP dans la pratique

Évaluation du point de vue des auteurs

Les auteurs recommandent de mettre en œuvre cette mesure. La mesure est compatible avec le cadre législatif existant et les objectifs pédagogiques des institutions. Hormis la densité des cursus de formation, rien ne s'oppose à cette mesure, qui a été jugée efficace et bénéficie d'un niveau d'approbation élevé dans notre enquête en ligne.

Évaluation : mesure recommandée



4.2.6 Mesure n°9 : sensibiliser les professionnels de la santé durant leurs formations postgrades et continues

Acteurs : associations de professionnels de la santé

Contexte

Si les professionnels de la santé qui suivent une formation postgrade ou continue sont sensibilisés à une utilisation judicieuse du DEP au quotidien, ils en reconnaîtront les avantages et les domaines d'application, notamment en matière de coopération interprofessionnelle et intraprofessionnelle. On augmente ainsi la probabilité qu'eux-mêmes utilisent le DEP après leur formation, qu'ils le recommandent à leurs patients et puissent leur dispenser conseils et soutien.

Mise en œuvre

Les **associations de professionnels de la santé** devraient intégrer des modules d'enseignement sur la numérisation du système de santé, englobant le DEP, dans leurs programmes de formations postgrade et continue. Ces cours devraient rapporter des crédits à leurs participants, en particulier pour les professions de la santé exigeant une formation continue.

Cadre juridique

La loi fédérale sur les professions médicales universitaires (LPMéd) encourage la qualité de la formation universitaire, de la formation postgrade et de la formation continue de cinq professions médicales universitaires³⁸. La conception et la mise en œuvre concrète de la formation et de la formation continue relèvent de la responsabilité des universités et des sociétés de discipline médicales ; à noter que la numérisation n'est pas explicitement mentionnée dans la LPMéd. La majorité des universités ont déjà intégré des objectifs pédagogiques en matière de numérisation et de technologies de l'information et de la communication. On ne peut pas déterminer dans quelle mesure cela s'applique également aux objectifs pédagogiques des formations postgrade et continue. Mais cette mesure est fondamentalement compatible avec le système existant.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

- Seules quelques-unes des parties prenantes se sont exprimées sur cette mesure. Il s'agit donc de voix isolées.

³⁸ médecine humaine, médecine dentaire, chiropratique, pharmacie et médecine vétérinaire

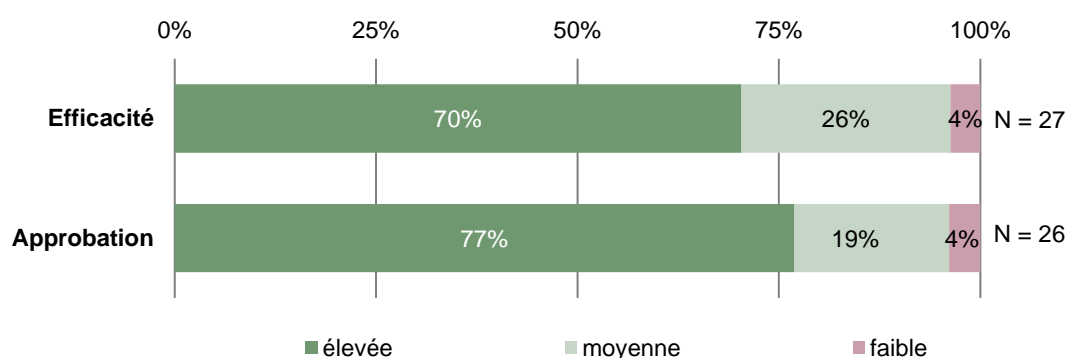
- La sensibilisation est importante, car il est indispensable que les professionnels de la santé connaissent le DEP pour qu'ils l'utilisent pour eux-mêmes et le recommandent à leurs patients.
- La sensibilisation devrait également inclure la thématique de la numérisation du système de santé, parallèlement au DEP.
- Il pourrait être intéressant de mettre en place des formations concrètes sur le DEP accessibles via un portail de formation.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en vue de la diffusion du DEP :

Associations professionnelles : les professionnels de la santé et les institutions de santé sont sensibilisés à une utilisation judicieuse du DEP au quotidien dans le cadre des formations continues proposées.

Tout comme la mesure sur la formation, cette proposition fait partie des mesures bien notées en matière d'efficacité. Elle présente également un niveau d'approbation élevé en comparaison avec les autres mesures.



Quels sont les avantages ?

- Les professionnels de la santé sensibilisés au DEP ont tendance à l'utiliser davantage pour eux-mêmes et à le recommander à leurs patients
- La mesure est compatible avec le cadre législatif existant

Quels sont les inconvénients ?

Évaluation du point de vue des auteurs

Les auteurs recommandent de mettre en œuvre cette mesure. La mesure est compatible avec le cadre législatif existant. En outre, aucun argument allant à l'encontre de cette mesure n'a été relevé ; elle a été jugée efficace dans notre enquête en ligne et bénéficie d'un niveau d'approbation élevé.

Évaluation : mesure recommandée



4.3 Amélioration de la facilité d'utilisation et de la fonctionnalité

4.3.1 Mesure n°10 : autoriser le stockage central des données dynamiques

Acteur :	Confédération
Contexte	

Le stockage central des données dynamiques doit accroître la fonctionnalité du DEP dans le but de rendre la participation à ce dernier plus attrayante et de promouvoir sa diffusion.

Les données médicales dynamiques sont des données qui évoluent en permanence. Elles comprennent par exemple les données sur la médication ou le statut vaccinal du patient. Dans la phase initiale, seuls des documents seront stockés dans le DEP. Bien que cela ne pose pas de problème pour les données statiques telles que les rapports de sortie ou d'opération, les documents contenant des données dynamiques risquent en revanche d'être incomplets et non actualisés.

C'est la raison pour laquelle la cybermédication représente par exemple l'un des cas d'application les plus demandés dans le contexte du DEP. À moyen terme, il devrait être possible de comparer et d'échanger de manière automatisée des données structurées (et non des documents !) sur la médication des patients entre différents systèmes primaires des professionnels de la santé et des institutions de santé dans toute la Suisse. Dans sa forme actuelle, le DEP **ne permet pas l'échange** de données dynamiques (structurées) entre les différentes communautés³⁹. À cet effet, il serait nécessaire d'intégrer des éléments additionnels, c'est-à-dire également de procéder à de nouveaux investissements – indépendamment de la solution choisie.

La mise en place d'un stockage central pour les données dynamiques constitue **une solution possible** à cet égard. Une telle approche s'éloignerait toutefois davantage du principe de la **gestion décentralisée des données**, sur lequel a jusqu'ici reposé l'architecture du DEP. Il convient de noter que ce principe n'est dans tous les cas plus que partiellement applicable à la version actuelle du DEP :

- À l'origine, les données du DEP n'étaient censées être enregistrées que de manière décentralisée dans les systèmes primaires des professionnels de la santé et des institutions de santé, et seules des références à leur lieu de stockage devaient être contenues dans les registres des communautés de référence. Aujourd'hui, les données du DEP (qui représentent des copies issues du système primaire) sont également enregistrées dans le lieu de stockage des documents des différentes communautés de référence.
- Compte tenu du stockage qui a eu lieu auprès des communautés de référence, l'idée d'une gestion décentralisée des données dans les différentes communautés est aujourd'hui elle aussi largement dépassée : l'ensemble des données DEP de tous les patients sont aujourd'hui réparties entre quelques fournisseurs seulement.

Il est toutefois également possible de recourir à une **autre solution décentralisée** pour l'échange de données dynamiques entre les communautés. Plus précisément, le processus

³⁹ En ce qui concerne la cybermédication, la situation est la suivante : un plan de médication structuré avec une vue d'ensemble de la situation actuelle sera bientôt possible sans adapter l'architecture. Cependant, l'architecture actuelle ne permet pas d'échanger les informations relatives à l'ensemble du processus médical, de la prescription à la remise.

de cybermédication dispose d'un concept s'appuyant sur l'architecture actuellement décentralisée du DEP⁴⁰ : toutes les données relatives à la cybermédication d'un patient sont stockées auprès de sa communauté de référence. Les différentes communautés de référence mettent chacune en place leur propre « service Cybermédication », lequel est interopérable entre les différentes communautés.

Un stockage central des données dynamiques devrait en revanche ouvrir la voie à une cybermédication à l'échelle nationale. Toutefois, les données correspondantes seraient désormais stockées auprès de la Confédération (ou d'un service géré par cette dernière), et non auprès d'une communauté de référence.

Mise en œuvre

Les tâches de la **Confédération** en relation avec le DEP seraient élargies : celle-ci devrait désormais exploiter un service destiné au stockage des données dynamiques.

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

<input type="checkbox"/> Aucune adaptation nécessaire	
<input checked="" type="checkbox"/> Adaptation d'ordonnance	ODEP (RS 816.11), ODEP-DFI (RS 816.111)
<input checked="" type="checkbox"/> Adaptation de loi	LDEP (RS 816.1)
<input type="checkbox"/> Examen de la constitutionnalité	

Évaluation de la faisabilité juridique

Moyennant une réelle volonté politique, il serait possible d'ajouter à la LDEP une disposition complémentaire qui règle le stockage central des données dynamiques par la Confédération. Les ordonnances correspondantes devraient être modifiées ou complétées en conséquence. En raison de l'abandon du principe de la gestion décentralisée des données, une telle mesure pourrait toutefois faire l'objet de critiques en termes de protection des données.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

- Lors des entretiens, une nette préférence pour une solution centralisée ou décentralisée n'a pu être identifiée que dans des cas isolés. Les différentes opinions se forgent encore à ce sujet (au vu notamment de la procédure de consultation en cours sur l'approche décentralisée).
- Dans les deux cas, les répercussions financières sont importantes. C'est pourquoi la poursuite initiale d'une approche décentralisée serait vaine si elle était suivie par l'adoption d'une solution nationale (une fois la loi adaptée).
- Certaines voix considèrent la solution d'un stockage central comme étant moins sujette aux erreurs. L'implémentation d'une solution nationale prendrait en revanche plus de temps. À cet égard, l'approche décentralisée est considérée comme avantageuse, car les différentes communautés de référence peuvent amorcer le développement immédiatement. En outre, cette solution est compatible avec l'architecture décentralisée du DEP.
- Une grande importance est accordée à la sécurité des données. Plusieurs experts estiment toutefois que le risque lié à un stockage central au niveau fédéral n'est pas sensiblement accru par rapport à la situation actuelle (stockage interne aux communautés).

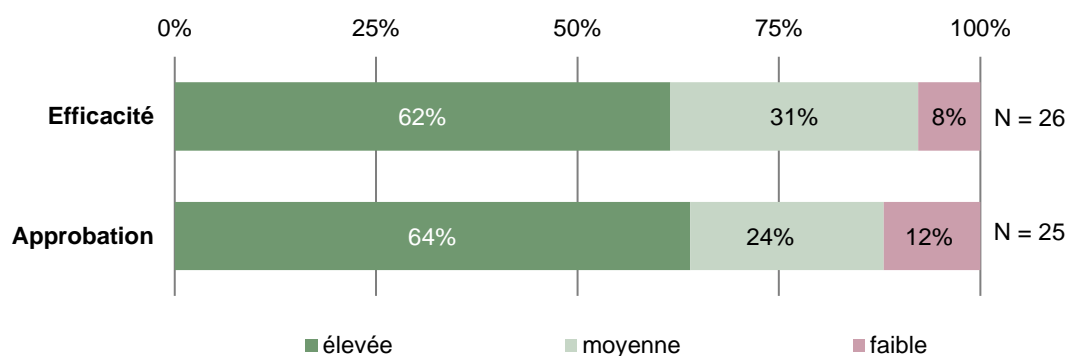
⁴⁰ eHealth Suisse (2020a)

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué la mesure suivante en vue de la diffusion du DEP :

Confédération : autoriser le stockage central des données dynamiques (p. ex. médication ou statut vaccinal), de sorte qu'elles puissent être complétées par différents professionnels de la santé et qu'il soit possible d'obtenir une vue d'ensemble complète et actualisée de ces données durant la procédure de requête.

La majorité des parties prenantes interrogées considèrent le stockage central comme une mesure efficace en vue de la diffusion du DEP et approuve cette mesure. Sur l'ensemble des mesures évaluées, la mise en place d'un stockage central ne se situe toutefois que dans la moyenne.



Quels sont les avantages ?

- L'échange de données dynamiques peut être assuré entre les communautés
- Dans le cas d'une solution nationale, l'interopérabilité est garantie

Quels sont les inconvénients ?

- Conflit avec l'architecture actuelle du DEP
- Long à mettre en place, notamment en raison des adaptations législatives nécessaires (env. 5 ans)

Évaluation du point de vue des auteurs

Les auteurs ne sont pas en mesure de fournir une évaluation finale à cet égard :

- D'une part, une solution nationale semble souhaitable s'agissant de services importants comme la cybermédication. Par ailleurs, une solution externe à l'espace de confiance du DEP ne garantit pas que les mêmes exigences soient respectées en matière de sécurité de données (même si l'on peut supposer que la grande majorité des communautés de référence adhéreront aux mêmes normes de sécurité lors de l'élaboration de solutions décentralisées).
- D'autre part, la stratégie de solutions décentralisées impliquant des évolutions à des vitesses différentes correspond à l'approche suivie jusqu'ici dans le domaine de la cybersanté.

Les deux approches exigeant des investissements considérables en matière de ressources financières et humaines, il n'est pas possible de les poursuivre toutes deux en parallèle dans le but de déterminer laquelle mène plus rapidement à l'objectif. Il convient à cet égard d'étayer la décision sur la stratégie souhaitable. Nous recommandons donc que cette mesure fasse l'objet d'un examen et d'une consultation approfondis.

Évaluation : mesure recommandée



4.3.2 Mesure n°11 : simplifier la gestion des accès

Acteur : Confédération

Contexte

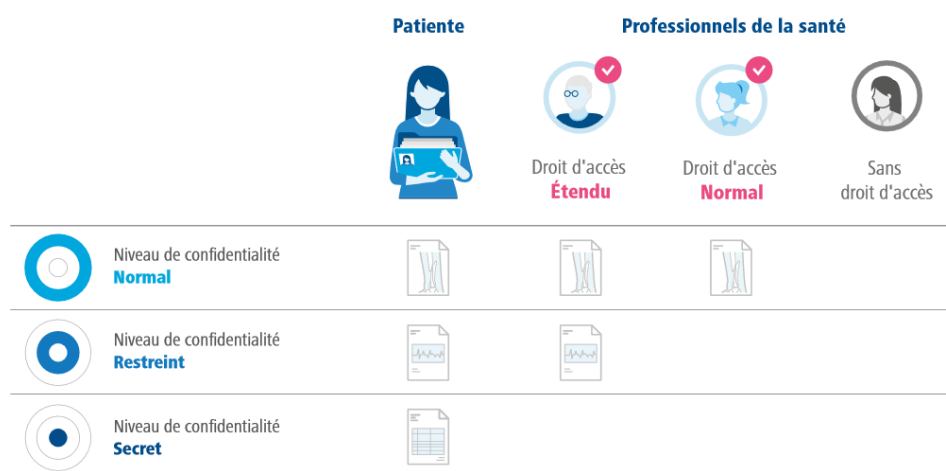
Une simplification de la gestion des droits d'accès devrait rendre le DEP plus facile d'utilisation pour les patients et les professionnels de la santé : plus le DEP est facile d'utilisation, plus il sera diffusé rapidement.

Grâce à la gestion des droits d'accès, les patients définissent quels professionnels de la santé peuvent accéder à quels documents (**autodétermination des patients en matière d'information**) :

- Ils peuvent en tout temps attribuer leurs documents à l'un des trois niveaux de confidentialité prédéfinis : « normal », « restreint » ou « secret ». En règle générale, les nouvelles données médicales ajoutées sont automatiquement classées avec le niveau de confidentialité « normal ».
- Les patients peuvent accorder à un professionnel de la santé un droit d'accès normal ou étendu ou l'exclure complètement de l'accès à leur DEP. Pour ce faire, le patient doit rechercher la personne ou le groupe souhaité dans le répertoire des participants au DEP et définir ses droits d'accès.

Le schéma ci-après illustre la gestion des droits d'accès dans le cadre du DEP, perçue par de nombreuses parties prenantes comme trop compliquée⁴¹ :

Droits d'accès



Mise en œuvre

La **Confédération** pourrait simplifier la réglementation en matière de gestion des droits d'accès notamment en

- réduisant le nombre de niveaux de confidentialité** et de droits d'accès par voie d'ordonnance. S'il n'y avait plus que deux niveaux de confidentialité, à savoir « secret » et « non secret », alors le schéma présenté ci-dessus serait considérablement simplifié.
- renonçant à l'octroi de droits d'accès par les patients et en introduisant le principe selon lequel **tous les professionnels de la santé** impliqués dans le processus de traitement ont

⁴¹ eHealth Suisse (2017b), p. 19

en principe **accès** à ces DEP, mais ne peuvent consulter un DEP spécifique que dans le cadre d'un traitement précis. Afin de prévenir les abus, tout accès illégal (c'est-à-dire qui ne s'inscrit pas dans un contexte de traitement) devrait être sévèrement sanctionné. Grâce aux protocoles d'accès, un patient peut identifier quel professionnel de la santé a consulté son DEP et peut notifier les éventuels abus aux autorités. Cela s'apparente à une solution similaire au modèle scandinave.

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

<input type="checkbox"/>	Aucune adaptation nécessaire	
<input checked="" type="checkbox"/>	Adaptation d'ordonnance	ODEP (RS 816.11)
<input checked="" type="checkbox"/>	Adaptation de loi	LDEP (RS 816.1)
<input type="checkbox"/>	Examen de la constitutionnalité	

Évaluation de la faisabilité juridique

Conformément à l'art. 9 LDEP, les droits d'accès et les niveaux de confidentialité relèvent de la compétence du Conseil fédéral. Ce dernier peut réduire le nombre de niveaux de confidentialité au niveau de l'ODEP sans modification dans la LDEP.

Le principe d'un accès libre pour tous les professionnels de la santé exigerait toutefois une modification de la LDEP. En effet, conformément à l'art. 9, al. 1, LDEP, les professionnels de la santé ne peuvent accéder aux données des patients que dans la mesure où ceux-ci leur ont accordé un droit d'accès.

Dans les deux cas, des réticences et des critiques sont à prévoir en matière de protection des données. La réglementation actuelle a fortement été influencée par le préposé fédéral à la protection des données et à la transparence (PFPDT) ; avec les concessions cédées (p. ex. octroi de droits d'accès aux groupes), elle correspond à l'approche fondée sur les risques selon laquelle les exigences en matière de protection des données doivent être proportionnelles aux risques.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

- De nombreux experts interrogés jugent la gestion actuelle des droits d'accès trop compliquée.
- Certaines des personnes interrogées opteraient pour un modèle radicalement simplifié, qui conférerait à tous les professionnels de la santé un accès au DEP. La transparence des protocoles d'accès devrait toutefois être renforcée, et tout accès injustifié au DEP devrait être sévèrement sanctionné. Ce modèle supposerait que les professionnels de la santé agissent de manière responsable, alors que la mise en œuvre dans sa forme actuelle repose sur la méfiance.
- Un expert souligne que ce ne sont pas les droits d'accès ou les niveaux de confidentialité qui doivent être simplifiés. Il conviendrait plutôt de simplifier directement la gestion concrète des droits d'accès par les patients, ce qui leur permettrait d'octroyer de nouveaux droits d'accès plus facilement (p. ex. en photographiant un code QR dans la salle d'attente d'un

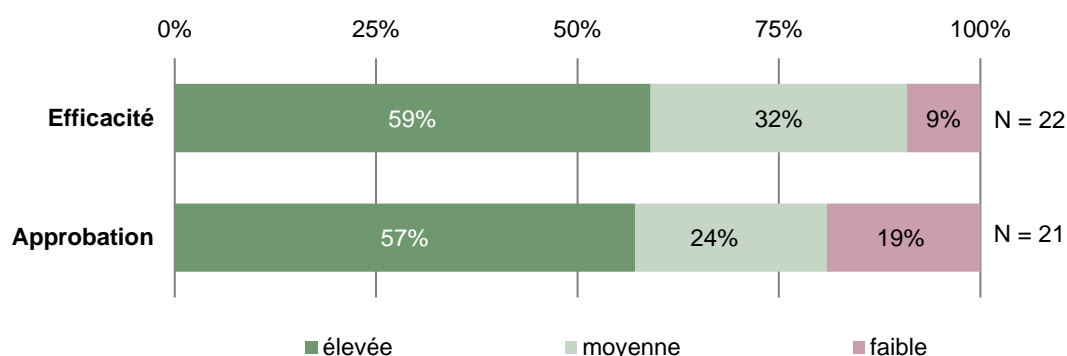
cabinet médical ou, comme dans le projet « MonDossierMédical.ch », en offrant aux professionnels de la santé la possibilité de demander un droit d'accès aux patients, qui le partageraient ensuite au moyen d'un code SMS)⁴².

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué la mesure suivante en vue de la diffusion du DEP :

Confédération : simplifier la réglementation en matière de gestion des droits d'accès

Selon les résultats de l'enquête, la simplification de la gestion des droits d'accès est une mesure que de nombreuses parties prenantes jugent efficace en vue de la diffusion du DEP. Elles ne la placent toutefois pas en tête de liste en matière d'efficacité.



Quels sont les avantages ?

- De nombreuses parties prenantes considèrent la gestion des droits d'accès comme trop complexe

Quels sont les inconvénients ?

- Le facteur décisif pour la facilité d'utilisation du DEP est la mise en œuvre procédurale de la gestion des droits d'accès, et non le nombre de niveaux de confidentialité en soi
- Réticences en matière de protection des données et limitation de l'autodétermination en matière d'information

Évaluation du point de vue des auteurs

Une réduction du nombre de niveaux de confidentialité pourrait certes être mise en œuvre rapidement au niveau réglementaire. Une telle modification exigerait toutefois d'importants ajustements techniques de la part des communautés de référence et pourrait conduire à la réalisation de nouveaux audits par les organismes de certification. Compte tenu de l'introduction imminente du DEP dans toute la Suisse, nous estimons qu'une telle modification n'est à l'heure actuelle pas judicieuse. Nous craignons en effet que cela entraîne d'autres retards et incertitudes lors de l'introduction du DEP.

Il est désormais prioritaire pour la diffusion du DEP que les communautés de référence développent des solutions simplifiées pour la gestion des droits d'accès par les patients et l'octroi d'accès à de nouveaux professionnels de la santé. Il faudrait éviter que l'autodétermination en matière d'information ne crée des obstacles ou une surcharge indésirables. Nous recommandons donc également à l'OFSP/eHealth Suisse de se prononcer rapidement sur de pos-

⁴² eHealth Suisse (2017a), S. 30

sibles exigences applicables aux solutions proposées, de sorte que les communautés de référence ne se retrouvent pas exposées à un risque de non-conformité dans le cadre de leur mise en œuvre.

À notre sens, l'introduction d'un accès au DEP ouvert à tous les professionnels de la santé pourrait avoir des retombées négatives sur la diffusion du DEP. En effet, la population serait alors contrainte de choisir entre « tout » ou « rien », ce qui pourrait conduire à plus de retenue.

Évaluation : mesure non recommandée



4.3.3 Mesure n°12 : promouvoir une intégration en profondeur des systèmes primaires

Acteurs : Confédération, cantons, eHealth Suisse et associations de professionnels de la santé

Contexte

Une **intégration en profondeur** des systèmes primaires permet de renforcer l'efficacité du DEP : si les systèmes d'information des professionnels de la santé et des institutions de santé (systèmes dits « primaires ») sont directement raccordés à la plateforme DEP des différentes communautés (de référence), il est alors possible de transférer de manière automatisée un grand nombre de données dans le DEP. La charge de travail liée à l'exportation et l'importation manuelles de documents DEP, qui constitue un obstacle non négligeable à la diffusion du DEP, disparaît.

Ce raccordement intégré requiert néanmoins des préparatifs techniques de la part des professionnels de la santé et des institutions de santé, ainsi que l'existence d'une **interface DEP** dans les systèmes primaires utilisés. Le développement d'une interface DEP génère des coûts. Le eHealth Connector, mis gratuitement à disposition par eHealth Suisse, ne constitue pas encore à lui seul une solution clé en main.

Cependant, à partir d'un certain nombre de DEP, ces coûts d'investissement sont définitivement rentables, raison pour laquelle une interface DEP a déjà été mise en place dans de nombreux systèmes d'information des hôpitaux (SIH). Ce n'est toutefois pas encore le cas pour la majorité des systèmes primaires des autres professionnels de la santé et établissements de santé. Contrairement à d'autres domaines des soins ambulatoires, tels que Spitex, le nombre très élevé de SIC différents (env. 70 à 80) représente un défi supplémentaire dans ce contexte pour les systèmes d'information des cabinets médicaux (SIC) des médecins établis. Il est par conséquent difficile pour les médecins établis en cabinet d'exercer une pression sur les éditeurs de logiciels afin que ceux-ci installent une interface DEP, la plus avantageuse possible, dans leur SIC.

La participation au DEP est également possible sans intégration des systèmes primaires ; dans un tel cas, l'accès au DEP s'effectue via un **portail web**. Les professionnels de la santé doivent alors travailler dans deux systèmes (le système primaire et le portail DEP) avec des identifiants différents et transférer les documents manuellement, ce qui implique inévitablement une surcharge de travail. Il est par conséquent plus probable que les documents pertinents pour le traitement ne soient pas tous stockés dans le DEP.

Mise en œuvre

Afin d'encourager l'intégration en profondeur des systèmes primaires, des options de mise en œuvre très différentes impliquant divers acteurs sont envisageables : La Confédération et les cantons pourraient exercer une influence sur les professionnels de la santé et/ou les fabricants au moyen de dispositions réglementaires et/ou d'aides financières. eHealth Suisse et les associations de professionnels de la santé pourraient par ailleurs renforcer la transparence du marché afin de faire pression sur les fabricants. La faisabilité juridique des idées de mise en œuvre au niveau de la Confédération est examinée dans la section suivante :

- La **Confédération** pourrait le cas échéant :
 - a) définir des exigences en matière de sécurité et de performance pour les SIH et les SIC et leur raccordement DEP via le **droit des dispositifs médicaux** ; celles-ci obligeraient les fabricants à implémenter une interface DEP (ce d'autant plus que la majorité des SIH et des SIC sont soumis à la législation sur les dispositifs médicaux et doivent par conséquent être certifiés).
 - b) obliger les professionnels de la santé et les fournisseurs de prestations à utiliser des systèmes primaires compatibles avec le DEP via le **droit de l'assurance-maladie** (pour autant qu'il existe une obligation fondamentale de participer au DEP, cf. mesure n°1).
 - c) octroyer des **aides financières** aux professionnels de la santé du secteur ambulatoire afin que ceux-ci investissent dans le raccordement direct de leur système primaire.
- Les **cantons** pourraient, le cas échéant, introduire, dans leurs **lois** respectives **sur la santé**, une obligation de documenter numériquement le traitement et d'intégrer le recours à une interface DEP aux exigences imposées au système informatique utilisé à cet effet. Les conséquences pour les professionnels de la santé et les fabricants seraient les mêmes que dans l'option de mise en œuvre détaillée ci-dessus b).
- **eHealth Suisse**, ou les **associations de professionnels de la santé**, pourraient créer un **label** grâce auquel les fabricants pourraient distinguer (gratuitement) leurs systèmes primaires raccordables au DEP ou leur interface DEP ou définir comme déjà prévu un catalogue de critères pour **l'auto-déclaration** des fabricants. Cela permettrait d'accroître la transparence du marché pour les professionnels de la santé, et les fabricants mettant rapidement en place une interface DEP obtiendraient (temporairement) un avantage concurrentiel.

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

<input type="checkbox"/>	Aucune adaptation nécessaire	
<input checked="" type="checkbox"/>	Adaptation d'ordonnance	OAMal (RS 832.102) et ODim (RS 812.213)
<input checked="" type="checkbox"/>	Adaptation de loi	LAMal (RS 832.10) et LDEP (RS 816.1)
<input checked="" type="checkbox"/>	Examen de la constitutionnalité	Nécessaire pour les aides financières octroyées aux professionnels de la santé

Évaluation de la faisabilité juridique

a) Raccordabilité des SIH/SIC au DEP via le droit des dispositifs médicaux

Le droit des dispositifs médicaux régit les exigences générales de santé et de sécurité en matière de dispositifs médicaux, mais il ne formule aucune exigence spécifique. L'inclusion dans l'ordonnance sur les dispositifs médicaux (ODim) d'exigences de certification (« interface DEP ») aussi détaillées pour un dispositif médical (SIH/SIC) ne serait pas compatible

avec le système. En outre, le droit suisse des dispositifs médicaux est analogue au droit européen, et toute divergence devrait également faire l'objet d'un examen au regard du droit international (→ Accord de reconnaissance mutuelle avec l'UE). Dans ce contexte, la mesure est disproportionnée et irréaliste.

b) Raccordabilité des systèmes primaires au DEP via le droit de l'assurance-maladie

Les idées présentées ci-après ont été brièvement étudiées dans le cadre du présent mandat, mais devraient toutefois faire l'objet d'un examen juridique détaillé. De telles standardisations techniques dans la LAMal exigent toutefois l'introduction d'une obligation fondamentale de participer au DEP (obligation qui ne s'applique à l'heure actuelle pas à tous les fournisseurs de prestations, cf. [mesure n°1](#)).

- Mise en œuvre par le biais d'un projet de renforcement de la qualité : le projet de renforcement de la qualité porte principalement sur des questions au niveau du système (instauration d'une commission fédérale pour la qualité, introduction de contrats de qualité contraignants au niveau des associations). Toutefois, aucune obligation n'est en principe établie au niveau des différents fournisseurs de prestations. Cette approche ne semble par conséquent pas appropriée.
- Mise en œuvre par le biais de modèles d'admission : la modification de l'OAMal donnera lieu à un ajustement des conditions d'admission des prestataires de services dans les secteurs ambulatoire et stationnaire. Les fournisseurs de prestations pourraient, dans un souci de qualité, être contraints d'utiliser des systèmes primaires compatibles avec le DEP.

Il convient ici de mentionner que définir **des exigences minimales** pour les systèmes primaires des professionnels de la santé dans la **LDEP** n'est pas réalisable d'un point de vue juridique. En effet, la Confédération ne dispose pas de la base constitutionnelle requise pour porter atteinte de la sorte à la liberté économique (cf. art. 94 Cst.).

c) Aides financières octroyées aux professionnels de la santé du secteur ambulatoire pour l'acquisition de systèmes primaires raccordables au DEP

L'octroi d'une telle subvention nécessiterait dans tous les cas l'instauration d'une base légale (dans la LDEP). La question de la faisabilité juridique de cette mesure, dans le sens d'un financement incitatif analogue à la mise en place des communautés (de référence), se pose toutefois. La base constitutionnelle à cet égard semble en effet faire défaut (cf. Message concernant la LDEP : ch. 1.3.3 ; FF 2013, p. 4784).

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

- Le manque d'intégration des systèmes primaires est considéré par de nombreux experts comme l'un des **problèmes majeurs** en ce qui concerne la diffusion du DEP. Dans le secteur ambulatoire, les professionnels de la santé et les éditeurs de logiciels ne sont à l'heure actuelle pas prêts à investir et demandent à être payés pour le développement de l'interface.
- L'introduction, par la Confédération ou les cantons, d'une **obligation réglementaire** imposant aux professionnels de la santé ou aux fabricants d'utiliser des systèmes primaires raccordables au DEP, a recueilli des avis divergents : certains experts sont convaincus qu'une telle introduction permettrait de déclencher la dynamique escomptée. Une résis-

tance importante est toutefois attendue, ce d'autant plus qu'une telle introduction représenterait une atteinte importante à la liberté commerciale. La question du financement resterait par ailleurs non résolue.

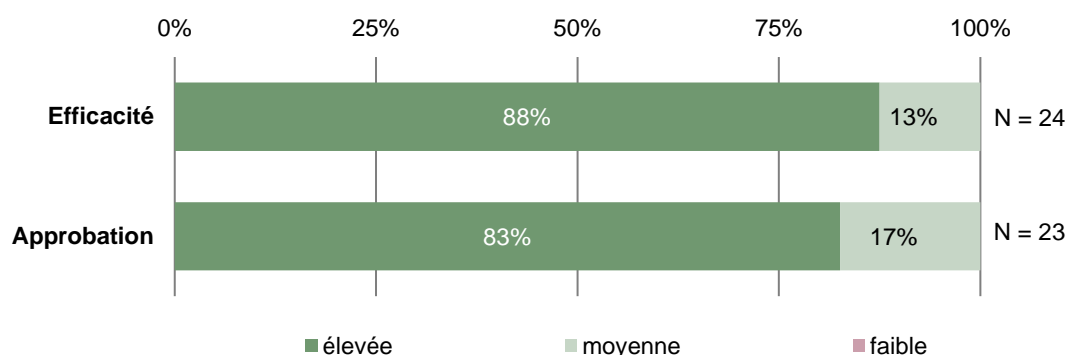
- L'octroi d'**aides financières** aux professionnels de la santé du secteur ambulatoire est jugé d'un œil plutôt critique, notamment car elles pénaliseraient les pionniers ayant déjà réalisé des investissements dans des systèmes primaires raccordables au DEP. Une solution possible serait de soutenir directement les fabricants plutôt que les professionnels de la santé, par exemple en leur octroyant une contribution à hauteur du montant qu'ils seraient prêts à investir eux-mêmes.
- Aucun des experts interrogés n'a formulé d'objection à l'égard de l'instauration d'un **label** pour les logiciels raccordables au DEP. La FMH déploie déjà des efforts considérables pour soutenir les médecins dans l'acquisition de nouveaux systèmes, par exemple avec la publication imminente de la brochure « Standard et interopérabilité ».

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué la mesure globale suivante en vue de la diffusion du DEP :

Confédération et eHealth Suisse : promouvoir l'intégration en profondeur des systèmes primaires des professionnels de la santé et des institutions de santé dans le système DEP afin de favoriser le transfert automatisé des données et de renforcer l'efficacité du DEP.

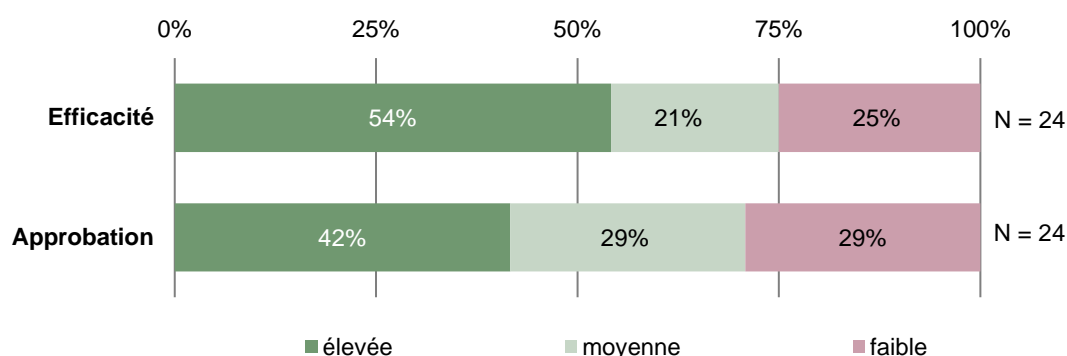
S'agissant de l'efficacité, la promotion d'une intégration en profondeur des systèmes primaires représente la mesure la mieux évaluée par les parties prenantes. Près de 90 % estiment qu'elle s'avérerait particulièrement efficace pour la diffusion du DEP. Le niveau d'approbation est lui aussi élevé : à cet égard, la mesure obtient le troisième meilleur score.



Les parties prenantes ont en outre évalué la mesure concrète suivante :

Confédération : octroyer des **aides financières** de la Confédération aux **professionnels de la santé du secteur ambulatoire** afin qu'ils puissent investir dans les interfaces et les fonctionnalités requises.

Cette mesure ne jouit pas d'une grande popularité : elle se situe dans le tiers inférieur de toutes les mesures évaluées, tant en termes d'efficacité que d'approbation.



Quels sont les avantages ?

- L'utilisation, par les professionnels de la santé, du DEP sans intégration en profondeur des systèmes primaires implique une surcharge de travail considérable (et donc potentiellement aussi un stockage incomplet des informations pertinentes pour le traitement)
- Un label / une auto-déclaration identifiant les systèmes primaires raccordables au DEP apporte de la transparence sur le marché et produit pour les fabricants un certain effet incitatif à intégrer une interface DEP dans leurs logiciels

Quels sont les inconvénients ?

- L'adoption de dispositions réglementaires pour les professionnels de la santé et les fabricants pour encourager une intégration en profondeur restreint fortement la liberté économique
- Une base constitutionnelle fait défaut pour instaurer des aides financières ; elles seraient en outre liées à des incitations inopportunes

Évaluation du point de vue des auteurs

Obliger les fabricants et les professionnels de la santé à mettre en place un système primaire raccordable au DEP nous semble être un **détour** : la suppression du caractère facultatif pour les professionnels de la santé permettrait d'exercer la pression nécessaire plus facilement et plus directement (cf. [mesure n°1](#)).

L'octroi d'**aides financières** aux professionnels de la santé pourrait entraîner des **effets secondaires indésirables** (effets d'aubaine, incitations inopportunes) et conduire à une inégalité de traitement entre les différents groupes professionnels. Ici encore, il convient de rappeler que les professionnels de la santé du secteur ambulatoire, en particulier les médecins établis en cabinet, ont un intérêt direct à investir dans une solution intégrée ou à exiger une interface DEP de la part des fabricants de leurs systèmes primaires en cas d'obligation d'utiliser le DEP.

Nous considérons à l'inverse comme recommandable l'instauration d'un **label** ou d'une **auto-déclaration** (déjà en cours) pour les fabricants : un tel label permettrait d'accroître la transparence du marché et d'amorcer une certaine dynamique.

Évaluation : mesure recommandée



4.3.4 Mesure n°13 : impliquer les utilisateurs du DEP en vue de son optimisation

Acteurs : communautés de référence et fabricants

Contexte

L'implication des patients et des professionnels de la santé utilisant régulièrement le DEP doit permettre d'optimiser en continu sa facilité d'utilisation du point de vue de l'utilisateur. Si le DEP est attrayant pour ses utilisateurs, alors sa diffusion s'accélérera.

Mise en œuvre

Les **communautés de référence** et/ou les **fabricants** mettent en place des formats de participation physiques ou numériques appropriés (p. ex. des ateliers) pour l'échange avec les utilisateurs.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

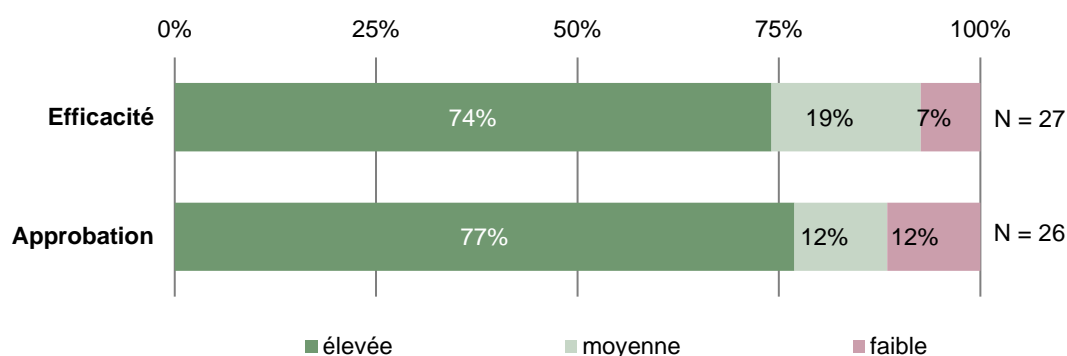
- Aucun des experts interrogés ne s'est montré critique à l'égard de la mesure consistant à impliquer les utilisateurs du DEP. Cette mesure est considérée comme pertinente.
- Il a toutefois été souligné que sa mise en œuvre impliquait des coûts. En effet, la participation des organisations de patients et des ligues de la santé devrait vraisemblablement être rémunérée.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué la mesure suivante en vue de la diffusion du DEP :

Communautés (de référence) / fabricants : intégrer les utilisateurs du DEP (professionnels de la santé et patients) en vue d'optimiser en continu sa facilité d'utilisation (p. ex. groupe de réflexion)

D'après les résultats de l'enquête, l'intégration des utilisateurs revêt une importance majeure : cette mesure se situe dans le premier tiers de toutes les mesures évaluées, tant en termes d'efficacité que d'approbation.



Quels sont les avantages ?

- Prise en compte de l'avis des utilisateurs
- Facilité de mise en œuvre

Quels sont les inconvénients ?

- Besoins en ressources, tant du côté des organisateurs que des participants

Évaluation du point de vue des auteurs

Nous ne nous attendons pas à ce que cette mesure donne une impulsion immédiate à la diffusion du DEP. L'intégration des utilisateurs dans le développement et l'optimisation du DEP en matière de facilité d'utilisation est toutefois essentielle. Indirectement, nous estimons donc que cette mesure aura un effet catalyseur sur la diffusion du DEP.

Évaluation : mesure recommandée



4.4 Accès facilité

4.4.1 Mesure n°14 : faciliter l'obtention de l'identité électronique

Acteurs : cantons et communautés de référence

Contexte

Pour pouvoir accéder au DEP, les patients et les professionnels de la santé doivent disposer d'une identité électronique sécurisée qui permet une authentification forte, conformément à l'art. 7 LDEP. Il existe actuellement deux moyens d'identification certifiés conformément à la LDEP. D'autres fournisseurs de moyens d'authentification (notamment SwissSign ainsi que les cantons de Genève et de Vaud) prévoient d'obtenir une certification conforme à la LDEP. L'obtention de ces moyens d'authentification peut représenter un obstacle à la diffusion du DEP pour les raisons suivantes :

- **Coûts** : les coûts des moyens d'authentification actuellement disponibles sur le marché (y compris les coûts du processus d'authentification requis) sont comparativement élevés. La répercussion de ces coûts sur les patients et les professionnels de la santé aurait une influence négative sur la diffusion et l'utilisation du DEP.
- **Processus** : si l'utilisation de l'identité électronique n'est pas liée au processus d'ouverture du DEP et que les patients (ou leurs représentants) doivent donc s'adresser à différentes instances, cela freine par conséquent la diffusion du DEP.

Mise en œuvre

- Les **cantons** pourraient simplifier l'utilisation de l'identité électronique en assumant les coûts.
- Les **communautés de référence** pourraient faciliter l'utilisation de l'identité électronique en liant ce processus à celui d'ouverture du DEP.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

- Un **processus facilité** avec un **unique point de contact** pour l'obtention d'une identité électronique et l'ouverture du DEP est considéré par beaucoup d'experts consultés comme essentiel, en particulier du point de vue de la population et des patients.
- Les représentants consultés des communautés de référence confirment l'importance de la combinaison des deux étapes du processus : si les points d'obtention d'une identité électronique et le processus ne sont pas clairs, l'introduction du DEP prendra du retard.

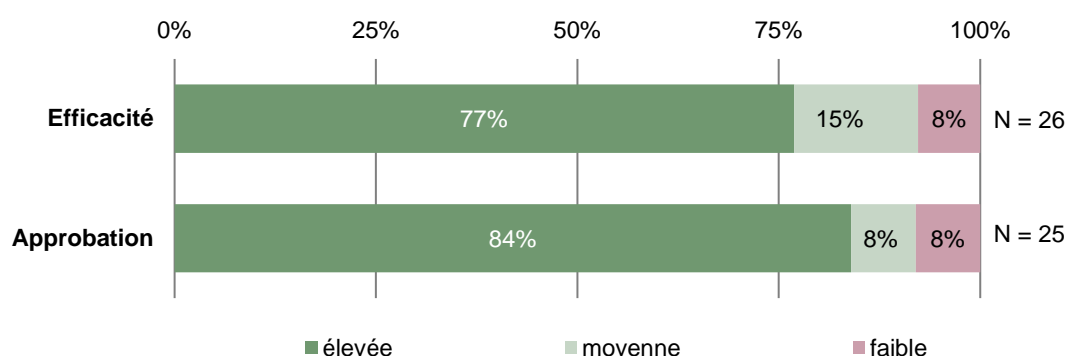
- Les coûts de l'identité électronique (qui, à défaut de prix communiqués publiquement, ne sont pas transparents) ont également été cités par les partenaires consultés comme de possibles obstacles à l'utilisation et à la diffusion du DEP, tant pour les patients que pour les professionnels de la santé :
 - Sans soutien public, dans certaines communautés de référence, les patients devraient à moyen terme assumer eux-mêmes les coûts. Cela signifierait un accès inégal au DEP, ce qui porterait atteinte à l'égalité de chances en matière de santé.
 - Les institutions et professionnels de la santé doivent dès le début prendre eux-mêmes en charge les coûts de l'identité électronique dans la plupart des cantons. Il en résulte, en particulier hors du domaine hospitalier, que peu de professionnels de la santé ont un accès direct au DEP (p. ex. deux personnes désignées par EMS).

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en lien avec la diffusion du DEP :

Cantons : faciliter l'obtention de l'identité électronique par la prise en charge des coûts.

La forte approbation de cette mesure montre que de nombreux acteurs salueraient un engagement des cantons. Son efficacité sur la diffusion du DEP est considérée comme élevée par trois quarts des parties prenantes. La mesure se situe donc parmi le tiers supérieur de l'ensemble des mesures évaluées.



Quels sont les avantages ?

- Prix probablement plus bas si les cantons négocient d'importantes quantités avec les éditeurs
- Égalité des chances d'accès au DEP pour tous
- Davantage de participants au DEP = utilisation renforcée du DEP
- Un processus d'accès facilité est essentiel

Quels sont les inconvénients ?

- Coûts supplémentaires pour les cantons en des temps difficiles pour la politique économique

Évaluation du point de vue des auteurs

Nous recommandons de mettre en œuvre les deux mesures partielles et rejoignons ainsi la forte priorité mentionnée par les parties prenantes : les cantons devraient prendre en charge les coûts pour l'identité électronique et les communautés de référence devraient intégrer la création

de l'identité électronique dans le processus d'ouverture du DEP, là où ce n'est pas encore prévu.

Évaluation : mesure recommandée



4.4.2 Mesure n°15 : simplifier l'ouverture du dossier par son détenteur (*self-onboarding*)

Acteur : Confédération

Contexte

Pour faciliter l'accès au DEP, il conviendrait d'habiliter un **processus d'ouverture de compte** (*self-onboarding*) en ligne, c'est-à-dire que chacun devrait pouvoir ouvrir un DEP sur Internet de manière indépendante. À cette fin, le processus d'ouverture devrait idéalement englober tant la création de l'identité électronique requise par la LDEP que l'ouverture à proprement parler du DEP. En effet, une séparation de ces deux étapes n'est pas dans l'intérêt des patients et représente un obstacle à la diffusion du DEP (tout du moins lors de la phase de lancement ou tant que peu de personnes disposent d'une identité électronique sécurisée).

Les **deux conditions juridiques fédérales** suivantes constituent un **défi** pour la mise en œuvre du *self-onboarding* :

1. Les patients doivent disposer d'une **identité électronique sécurisée**, au sens de l'art. 23 ODEP, pour accéder à leur DEP.
2. Les patients doivent donner leur **consentement écrit** (après des explications) pour la constitution du DEP, conformément à l'art. 3, al. 1, LDEP.

Pour la 1^{re} condition - Identité électronique sécurisée :

- Un niveau de sécurité de « confiance élevée » sera exigé pour les moyens d'identification destinés au DEP. Le niveau de sécurité indique le degré de confiance en l'identité préten due d'une personne dans un environnement électronique et est déterminé principalement par le processus d'enregistrement et de délivrance du moyen d'identification.
 - Conformément à l'art. 23, al. 1, ODEP, le moyen d'identification doit satisfaire au niveau de confiance 3 de la norme ISO/IEC 29115:2013(E). Ce niveau requiert un enregistrement soit en personne auprès de l'éditeur ou à un point d'enregistrement, soit à l'aide d'une identification vidéo sur la base d'un document d'identité officiel.
 - Les deux seuls éditeurs de moyens d'identification à l'heure actuelle certifiés pour le DEP (HIN pour les professionnels de la santé, ELCA pour les patients et professionnels de la santé) proposent une identification par vidéo pendant des heures de bureau prolongées (sur smartphone, tablette ou ordinateur). L'identification ne dure que quelques minutes. Par la suite, l'éditeur valide les données et fournit au demandeur un identificateur et un mot de passe initial avec lequel celui-ci peut clore le processus d'identité électronique.
- S'agissant des conditions régissant l'identité électronique sécurisée, le *self-onboarding* en ligne semble **pouvoir être mis en œuvre** aujourd'hui. Il appartient toutefois à l'organisme de certification de décider si la procédure concrète d'une communauté de référence est admissible.

Pour la 2^e condition - Consentement écrit :

- L'art. 16 ODEP souligne que le consentement du patient doit être signé par celui-ci.
 - Conformément à [l'aide à la mise en œuvre « Consentement à l'ouverture d'un DEP »](#) de eHealth Suisse, les conditions suivantes s'appliquent : « Si le consentement est donné par voie électronique, la forme requise est réputée respectée lorsqu'il porte une signature électronique répondant aux exigences de l'art. 14, al. 2bis, CO (signature électronique qualifiée au sens de la loi sur la signature électronique, SCSE) »⁴³.
- S'agissant des conditions régissant le consentement écrit, le *self-onboarding* en ligne semble pouvoir être mis en œuvre, **juridiquement au moins**. D'après les experts consultés, la signature électronique qualifiée complique et renchérit la mise en place du *self-onboarding* en ligne. Renoncer à cette exigence permettrait une implantation plus rapide. Après une identification sécurisée et une authentification (à deux facteurs) fiable, les patients devraient pouvoir confirmer leur consentement également au moyen d'un simple clic de souris sur le site Internet.

Mise en œuvre

Afin de faciliter le *self-onboarding*, la **Confédération** pourrait :

- a) réduire les exigences concernant le niveau de sécurité de l'identité électronique ;
- b) renoncer à la nécessité d'une signature électronique qualifiée pour donner un consentement dûment informé en ligne.

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

<input type="checkbox"/>	Aucune adaptation nécessaire	
<input checked="" type="checkbox"/>	Adaptation d'ordonnance	ODEP (RS 816.11)
<input checked="" type="checkbox"/>	Adaptation de loi	LDEP (RS 816.1)
<input type="checkbox"/>	Examen de la constitutionnalité	

Évaluation de la faisabilité juridique**a) Réduire les exigences de niveau de sécurité de l'identité électronique :**

Dès lors que la loi fédérale sur les services d'identification électronique (LSIE) entre en vigueur, il faudrait supprimer à moyen terme les dispositions relatives aux moyens d'identification de la LDEP, car il existera alors déjà une e-ID reconnue par la Confédération. Une e-ID avec un niveau de garantie « substantiel », au sens de la LSIE, sera nécessaire pour le DEP. Les exigences correspondantes équivalent dans une large mesure aux exigences actuelles de l'identité électronique pour le DEP. C'est pourquoi réduire les exigences des moyens d'identification au sens de la LDEP pendant une période de transition n'a pas de sens. D'autant plus si le moyen d'identification pour le DEP doit ensuite être reconnu comme e-ID au sens de la LSIE.

b) Renoncer à une signature électronique qualifiée pour donner un consentement en ligne :

Selon l'art. 3, al. 1, LDEP, le consentement écrit est requis pour la constitution d'un DEP. Si le consentement est fourni de manière électronique, il est nécessaire d'utiliser une signature

⁴³ eHealth Suisse (2018), p. 8

électronique qualifiée au sens de la SCSE (cf. précisions ci-dessus). L'intention du législateur est par conséquent claire et univoque (cf. Message concernant la LDEP : commentaires relatifs à l'art. 3, al. 1 ; FF 2013, p. 4799). Renoncer à une signature électronique qualifiée pour l'ouverture d'un DEP serait donc uniquement possible si la LDEP était modifiée. L'obligation de l'utilisation de clés de signature électronique au sens de la SCSE se fonde sur l'art. 59a CO.

En vertu de la législation actuelle, il est possible d'établir des modèles avec lesquels l'ouverture d'un DEP se fait en grande partie en ligne. La demande d'ouverture d'un DEP pourrait ainsi être soumise en ligne : le demandeur imprimerait la déclaration de consentement ou celle-ci lui serait fournie par la communauté de référence, de sorte que le document puisse être retourné signé à la communauté de référence.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

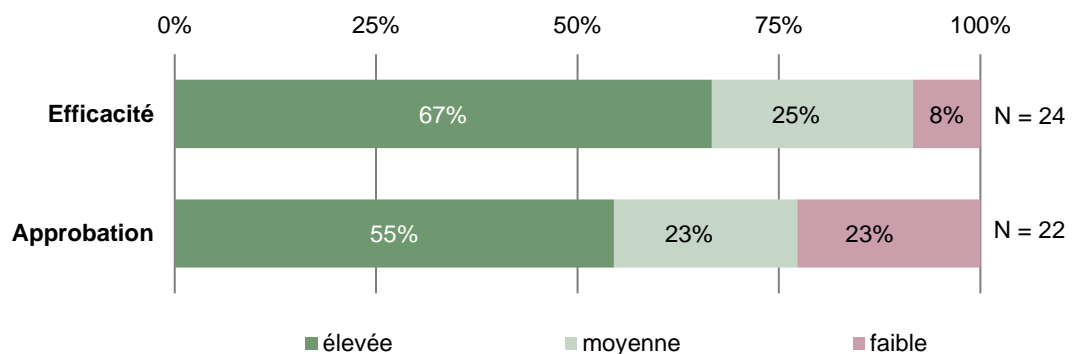
- Personne ne conteste la pertinence d'un accès facilité au DEP pour sa diffusion. Dans cette optique, une simplification du *self-onboarding* est également saluée.
- Le scepticisme règne toutefois concernant une réduction des exigences relatives au niveau de confiance de l'identité électronique. Une telle réduction ne serait de toute façon pas vraiment nécessaire au vu de la possibilité offerte par l'identification vidéo.
- Certaines voix demandent que l'identification vidéo soit déclarée obligatoire pour les éditeurs de moyens d'identification dans le but de faciliter le *self-onboarding*.
- Seuls les experts du domaine du développement ont conscience du défi lié à la signature électronique.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en lien avec la diffusion du DEP :

Confédération : simplifier l'ouverture du dossier par son détenteur (*self-onboarding*), en abaissant les exigences relatives au niveau d'identification.

Les résultats de l'enquête confirment que le *self-onboarding* est considéré comme pertinent pour la diffusion du DEP par de nombreuses parties prenantes. L'approbation est en revanche inférieure à l'évaluation de l'efficacité. Nous présumons que cela est lié à la formulation de la mesure, qui impliquerait que la promotion du *self-onboarding* se ferait au détriment du niveau de sécurité.



Quels sont les avantages ?	Quels sont les inconvénients ?
<ul style="list-style-type: none"> - Le <i>self-onboarding</i> en ligne offre un accès aisé au DEP - Le <i>self-onboarding</i> peut être mis en œuvre sans concessions sur la protection et la sécurité des données 	<ul style="list-style-type: none"> - Une modification législative prend trop de temps : le <i>self-onboarding</i> doit être mis en œuvre rapidement

Évaluation du point de vue des auteurs

Nous sommes d'avis unanime que le *self-onboarding* est pertinent pour une diffusion rapide du DEP au sein de la population. Renoncer à la nécessité d'une signature électronique qualifiée pour donner son consentement à la constitution d'un DEP pourrait accélérer l'utilisation du *self-onboarding*. Il serait toutefois probablement nécessaire de modifier la législation. Si cette modification ne peut être adoptée dans le cadre d'une **révision urgente** de la LDEP, elle perdra considérablement de son utilité puisqu'elle arrivera trop tard : d'ici là, une solution pratique et simple aura été trouvée depuis longtemps pour le *self-onboarding*.

Évaluation : mesure recommandée avec des réserves



4.4.3 Mesure n°16 : garantir une offre large de points d'enregistrement du DEP vaste et facilement accessible

Acteurs : communautés de référence

Contexte

Afin de faciliter l'accès au DEP, il faudrait s'assurer que les points d'ouverture d'un DEP soient accessibles à la population le plus directement possible et se trouvent dans des lieux de la vie quotidienne (donc, par exemple, également en dehors des hôpitaux).

Mise en œuvre

Les **communautés de référence** garantissent une offre vaste et accessible de points d'ouverture d'un DEP.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

- La mesure est globalement incontestée parmi les parties prenantes.
- Une voix discordante est toutefois d'avis qu'un surnombre de points d'ouverture pourrait créer la confusion.

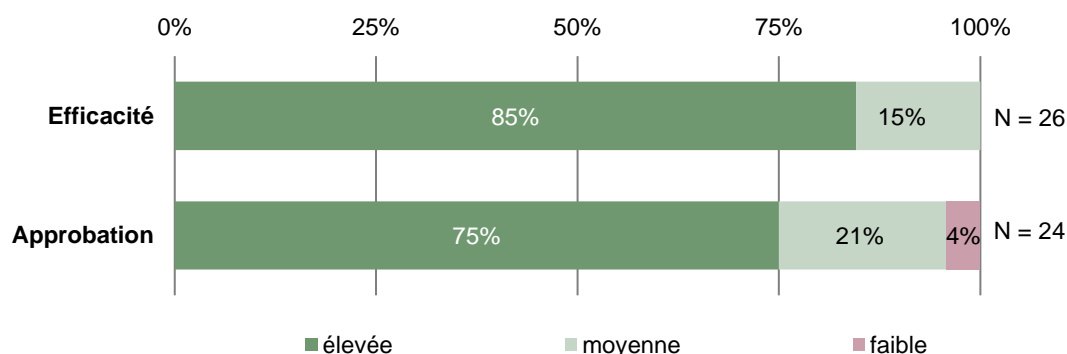
Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en lien avec la diffusion du DEP :

Communautés de référence : garantir une offre large de points d'enregistrement du DEP vaste et facilement accessible.

Une offre vaste de points d'ouverture d'un DEP est la troisième mesure la mieux évaluée du point de vue de l'efficacité. L'approbation est toutefois un peu inférieure, probablement en

raison de ce qui ressort de certains commentaires estimant qu'on ne peut obliger uniquement les communautés de référence de mettre en œuvre cette mesure.



Quels sont les avantages ?

- Des points d'ouverture facilement accessibles et situés dans des lieux de la vie quotidienne diminuent considérablement les barrières d'accès

Quels sont les inconvénients ?

- Coûts supplémentaires pour les communautés de référence déjà aujourd'hui en partie sous-financées

Évaluation du point de vue des auteurs

Nous rejoignons le large consensus des parties prenantes et recommandons de mettre en œuvre cette mesure.

Évaluation : mesure recommandée



4.5 Incitations

4.5.1 Mesure n°17 : permettre l'utilisation de l'infrastructure technique du DEP pour des services supplémentaires interopérables

Acteur : Confédération

Contexte

L'idée de cette mesure est de faire participer des professionnels de la santé au DEP en permettant un développement accéléré de services supplémentaires interopérables par la mise à disposition de l'infrastructure technique du DEP. Ce sont en particulier les professionnels de la santé du secteur ambulatoire, soit avant tout les médecins établis en cabinet, qui attendent un avantage économique direct de ces services :

« Cette situation a conduit à la mise au point de services supplémentaires qui répondent aux besoins de communication des professionnels de la santé et contribuent réellement à la bonne marche des processus et à l'efficacité du système de santé. »⁴⁴

Les services supplémentaires permettent, avec le consentement du patient, d'échanger directement depuis le système primaire avec d'autres praticiens des rapports, des résultats d'examen ou des données sur les transferts par voie numérique. Le DEP et les services

⁴⁴ Gilli (2019)

supplémentaires forment ainsi les deux faces d'une même médaille : si les professionnels de la santé équipent leurs systèmes primaires pour l'échange électronique de données dans le cadre des services supplémentaires, les obstacles à la participation au DEP seront bien moindres.

Les services supplémentaires sont essentiels pour la numérisation dans le système de santé et ils sont par conséquent également complémentaires au DEP, car tous les patients n'auront de loin pas un DEP en raison de la participation facultative.

Il faut aujourd'hui développer une infrastructure parallèle pour ces services supplémentaires, car l'infrastructure du DEP peut uniquement être utilisée pour ce dernier, conformément à la LDEP (principe de finalité). Il serait possible de réduire (en partie) ces coûts d'investissement si l'utilisation des composants techniques de la plateforme du DEP (identifiant du patient, Master-Patient-Index, dépôt de documents) était également autorisée pour les services supplémentaires. Le développement de services supplémentaires serait ainsi considérablement facilité.

Dans l'optique de faire avancer la numérisation dans le système de santé, il est toutefois important d'assurer une **mise en réseau nationale** des services supplémentaires et **d'éviter toute barrière numérique** entre les communautés (de référence) du DEP. Concrètement, il s'agit de garantir l'interopérabilité technique et sémantique des services supplémentaires.

eHealth a émis de premières [recommandations](#) à ce sujet en novembre 2019. La mise en œuvre de cette recommandation rencontre toutefois un obstacle : la plupart des communautés (de référence) repose sur des solutions propriétaires, c'est-à-dire non interopérables. Les fournisseurs de ces solutions cherchent ainsi notamment à obtenir un avantage concurrentiel et à fidéliser leurs clients (= professionnels de la santé).

La mesure suivante permettrait donc de mettre en place une incitation plus forte pour les communautés (de référence) **pour davantage d'interopérabilité** : il convient d'ouvrir l'infrastructure du DEP uniquement à des **services supplémentaires techniquement et sémantiquement interopérables**. Les solutions propriétaires devraient être autorisées uniquement pour les processus internes des communautés.

Mise en œuvre

La **Confédération** devrait prévoir dans la LDEP une disposition qui autoriserait également l'utilisation de l'infrastructure technique du DEP pour des services supplémentaires **interopérables** (sélectionnés et à définir).

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

<input type="checkbox"/> Aucune adaptation nécessaire	
<input checked="" type="checkbox"/> Adaptation d'ordonnance	ODEP (RS 816.11), ODEP-DFI (RS 816.111)
<input checked="" type="checkbox"/> Adaptation de loi	LDEP (RS 816.1)
<input checked="" type="checkbox"/> Examen de la constitutionnalité	

Évaluation de la faisabilité juridique

Il faudrait d'abord déterminer dans chaque cas si la base constitutionnelle nécessaire qu'un service supplémentaire déterminé puisse accéder à l'infrastructure du DEP existe. La Confédération dispose par exemple de compétences exhaustives de réglementation dans le domaine de l'assurance-maladie et de l'assurance-accident (art. 117, Cst.), grâce auxquelles il lui serait possible de réglementer les services supplémentaires. Elle dispose en outre de la compétence de légiférer sur l'exercice des activités économiques lucratives privées (art. 95

Cst.). Il faudrait alors vérifier si l'accès d'un service supplémentaire particulier à l'infrastructure du DEP est conforme à la Constitution et en particulier compatible avec la liberté économique.

Différentes options sont envisageables pour la réglementation concrète dans la LDEP : cette loi pourrait inclure une liste spécifique ou générique de services supplémentaires pour lesquels l'utilisation de l'infrastructure du DEP serait autorisée. Il serait autrement possible d'établir une norme de délégation qui chargerait le Conseil fédéral, le DFI ou même l'OFSP de fixer cette liste.

Étant donné que la séparation claire entre l'espace sécurisé du DEP et les services supplémentaires s'estomperait, il faut s'attendre à des critiques relatives à la protection des données lors de la mise en œuvre de cette mesure.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

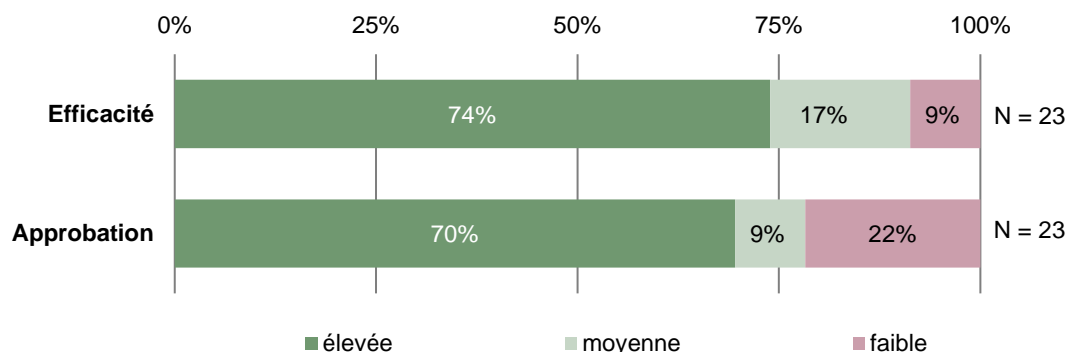
- La grande majorité des experts consultés salue nettement cette mesure.
- Certaines parties prenantes souhaiteraient même aller plus loin : les services supplémentaires ne devraient pas uniquement pouvoir utiliser certains composants de l'infrastructure du DEP, mais ils devraient être développés explicitement sur la plateforme du DEP, sécurisée, et dont la création a été coûteuse. Le risque serait sinon que la sécurité des services supplémentaires soit inférieure à celle de l'espace sécurisé du DEP (bien qu'il s'agisse des mêmes données).
- Un expert est d'avis que l'OFSP (correctement équipé et doté de ressources supplémentaires) devrait prendre la direction du développement de services supplémentaires interopérables. Il estime irréaliste que des fournisseurs privés B2B (*business-to-business*) développent des solutions compatibles à l'échelle nationale. Dans un marché aussi hétérogène (cantons, communautés de référence), les risques d'investissement seraient beaucoup trop importants. Seules des solutions isolées minimales, sans interopérabilité ni protection suffisante des données, verraient le jour. S'il assumait une direction claire, l'OFSP pourrait également continuer à encourager la standardisation sémantique.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en lien avec la diffusion du DEP :

Confédération : permettre l'utilisation de l'**infrastructure technique du DEP** (identificateur du patient, MPI, système de stockage des documents) pour des **services supplémentaires interopérables**, car ceux-ci ont une utilité économique directe pour les professionnels de la santé.

La mesure se place dans le premier tiers en termes d'efficacité dans l'enquête menée en ligne. Elle se trouve dans une fourchette intermédiaire en termes d'approbation.



Quels sont les avantages ?

- Facilitation du développement de services supplémentaires, qui offrent un avantage économique pour les professionnels de la santé et qui sont essentiels pour la numérisation dans le système de santé
- Gain d'efficacité s'il n'est pas nécessaire de construire une infrastructure parallèle intégrale pour les services supplémentaires
- Création d'une incitation pour une mise en réseau nationale et une standardisation des services supplémentaires

Quels sont les inconvénients ?

- L'impact sur la diffusion du DEP est plutôt indirect
- Préoccupations éventuelles concernant la protection des données

Évaluation du point de vue des auteurs

Nous partons du principe que les services supplémentaires considérés comme particulièrement utiles par les professionnels de la santé dans le secteur ambulatoire peuvent réellement générer une impulsion en faveur de la numérisation, cette impulsion étant également bénéfique au DEP.

Même si le caractère facultatif pour les professionnels de la santé du secteur ambulatoire devait être supprimé, nous estimons que cette mesure reste pertinente, car les services supplémentaires sont essentiels pour la numérisation dans le système de santé.

Évaluation : mesure recommandée



4.5.2 Mesure n°18 : créer des incitations monétaires pour la population dans le domaine de l'assurance-maladie

Acteurs : assureurs

Contexte

Grâce à des incitations monétaires dans le domaine de l'assurance maladie, la population devrait être motivée à ouvrir un DEP.

Mise en œuvre

En principe, pour la mise en œuvre, les **assureurs** disposent des possibilités suivantes pour proposer des offres d'économies ou des incitations aux assurés possédant un DEP :

1. Rabais sur les primes dans l'assurance de base, dans le cadre de **modèles d'assurance prévoyant un choix limité de fournisseurs de prestations** au sens de l'art. 41, al. 4, LA-Mal
2. Éventuellement, rabais sur les primes/franchises réduites dans l'assurance de base dans le cadre d'essais de nouveaux modèles d'assurances, qui peuvent être menés sur la base de l'article sur les projets-pilotes. Ce dernier devrait être introduit dans le cadre du 1^{er} volet de mesures visant à maîtriser les coûts.
3. Rabais sur les primes pour l'assurance complémentaire (LCA)
4. Points bonus pour l'assurance complémentaire (LCA)

1^{re} possibilité : dans le cadre des modèles d'assurance qui prévoient un choix limité de fournisseurs de prestations, très répandus (env. 70 % des assurés ayant choisi un tel modèle), les modèles actuels (p. ex., HMO) pourraient être élargis, c'est-à-dire **davantage restreindre le choix des fournisseurs de prestations** en le limitant, parmi le cercle déjà réduit de fournisseurs de prestations, à ceux qui sont affiliés au DEP. Les assurés devraient en outre posséder eux aussi un DEP. Les détails seraient réglés dans les conditions d'assurance. Ces types de « modèles combinés » (p. ex. HMO + DEP) s'appuient sur le cadre juridique actuel, mais restent **facultatifs** tant pour les assureurs que les assurés.

Toutefois, pour ce modèle comme en général pour les modèles d'assurance permis par l'art. 41, al. 4, LAMal, le rabais sur les primes doit correspondre aux **économies** attendues. Il n'est pas nécessaire d'en présenter la preuve lors de l'introduction d'un nouveau modèle, celle-ci devant néanmoins être fournie dans les cinq ans. Conformément à l'art. 101, al. 3, OAMal, le rabais sur les primes peut s'élever à 20 % au maximum. Se pose alors la question de savoir combien de points de pourcentage supplémentaire il est possible d'ajouter en cas d'élargissement d'un modèle existant. En cas de pourcentage de rabais supplémentaire faible (jusqu'à + 2 %), on peut supposer que la vérification des preuves de coûts n'a pas besoin d'être extrêmement rigoureuse étant donné la faible différence. En même temps, un rabais supplémentaire bas ne représente qu'une faible incitation, tant pour les assurés que pour les assureurs. Pour éveiller leur intérêt, par exemple pour des modèles HMO avec affiliation au DEP, il faudrait par conséquent des rabais plus élevés. Une modification de l'ordonnance sur l'assurance-maladie serait à cet égard nécessaire. Il n'est toutefois pas sûr qu'à ses débuts, le DEP permette des économies significatives.

2^e possibilité : étant donné que l'**article sur les projets-pilotes** est toujours débattu au Parlement, il n'est pas possible de se prononcer davantage sur cette éventuelle possibilité.

3^e possibilité : l'attribution d'un rabais DEP dans le domaine de la LCA relève du libre choix des assureurs. Un tel rabais n'est toutefois pas réaliste du point de vue de la branche, car le

DEP générerait (le cas échéant) des économies dans l'assurance de base et non dans l'assurance complémentaire. On ne peut pas non plus s'attendre à ce qu'une assurance complémentaire puisse augmenter sa clientèle de manière considérable grâce à un rabais DEP.

4^e possibilité : de même, l'attribution de **points bonus** relève du libre choix des assureurs dans le **cadre de la LCA**. Toutefois, cette idée est également irréaliste du point de vue de la branche : les assureurs ont constitué leurs propres « dossiers de patients » pour leurs programmes de bonus. Si les clients ouvrent un DEP, ils changeront de plateforme et utiliseront alors le portail santé des communautés de référence. Ce changement n'est pas dans l'intérêt des assureurs. Ils n'ont donc aucune incitation pour encourager le DEP.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

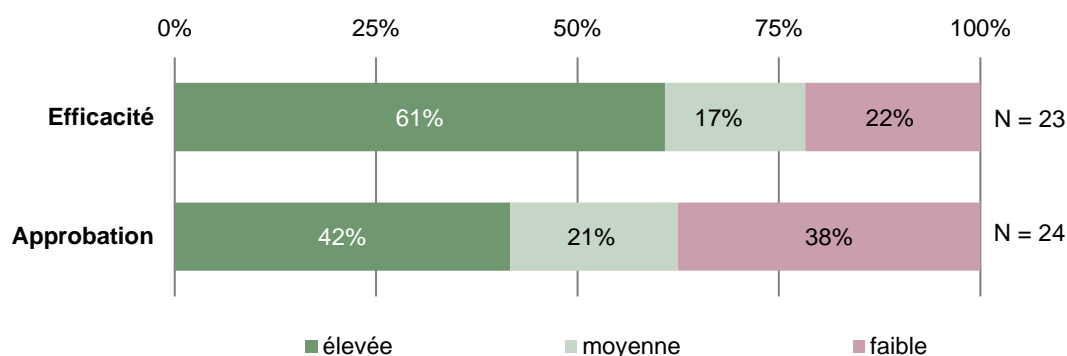
- Plusieurs experts consultés se montrent sceptiques quant à l'opportunité d'une mise en relation entre le DEP et l'assurance maladie pour la population. Cette mesure pourrait porter à confusion, et la situation deviendrait délicate, voire dangereuse, si la population venait à penser de manière erronée que les assureurs maladie ont accès au DEP.
- Certains experts sont également sceptiques quant à cette mesure, car ils présumant que ce sont principalement des jeunes, familiers avec l'informatique et en bonne santé, qui choisiront ces types de modèles d'assurance. Il ne s'agirait toutefois pas du groupe cible pour lequel le DEP serait particulièrement avantageux.
- Les organisations de patients sont en outre critiques face à l'idée d'une mise en œuvre qui passerait par des modèles d'assurance prévoyant un choix limité de fournisseurs de prestations, car des restrictions sévères sur la liberté de choix peuvent causer des problèmes de prise en charge.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en lien avec la diffusion du DEP :

Assureurs et Confédération : créer des incitations monétaires à participer au DEP pour la population dans le domaine de l'**assurance de base et/ou complémentaire**.

Cette mesure se situe dans la fourchette intermédiaire inférieure en termes d'évaluation de l'efficacité. S'agissant de l'approbation, elle appartient clairement aux mesures les moins bien évaluées.



Quels sont les avantages ?	Quels sont les inconvénients ?
<ul style="list-style-type: none"> - Un élargissement des modèles d'assurance actuels qui prévoient un choix limité de fournisseurs de prestations est simple à mettre en œuvre et facilement concevable en particulier pour les modèles HMO - Il devrait être possible d'apporter la preuve d'économies sur les coûts même en cas de faibles rabais supplémentaires 	<ul style="list-style-type: none"> - La motivation de l'assureur à proposer ce type de modèle serait probablement minime en cas de rabais supplémentaire faible (jusqu'à 2 %) - Si peu d'offres sont proposées, l'efficacité de l'incitation pour la population, et par conséquent de l'effet sur la diffusion du DEP, devient modeste

Évaluation du point de vue des auteurs

Nous estimons que les modèles d'assurance alternatifs impliquant une obligation d'utiliser le DEP auraient un effet minime sur la diffusion de ce dernier. En raison de la situation juridique qui limite les rabais à 20 %, seuls des rabais supplémentaires modestes (jusqu'à 2 %) seraient possibles pour des modèles (HMO) avec DEP obligatoire. En parallèle, il semble aujourd'hui improbable que le DEP permette de générer d'ici 5 ans (délai pour la preuve) des économies qui justifieraient des rabais de l'ordre de 5 % et plus.

Évaluation : mesure recommandée avec des réserves



4.5.3 Mesure n°19 : garantir une rémunération adéquate dans le tarif médical ambulatoire

Acteurs : partenaires tarifaires, subsidiairement la Confédération et les cantons

Contexte

L'objectif est de motiver le corps médical du secteur ambulatoire à participer au DEP grâce à une tarification adéquate. Cette mesure tient compte du contexte suivant : le DEP est facultatif dans le secteur ambulatoire et les médecins établis en cabinet sont, parmi les professionnels de la santé sondés, le corps professionnel le moins convaincu par le DEP et le moins disposé à s'affilier à une communauté (de référence), d'après le [Baromètre suisse de la cybersanté 2020](#) (uniquement en allemand).

Les médecins (représentés par la FMH et la Conférence des sociétés cantonales de médecine CCM) exigent des mesures tarifaires depuis la procédure de consultation de la LDEP, car l'utilisation du DEP causerait, selon eux, une charge de travail supplémentaire.

Pour apporter une réponse nuancée sur la question, il faut en particulier différencier trois aspects :

1. Charge de travail supplémentaire pour saisir des informations pertinentes au traitement dans le DEP
2. Charge de travail supplémentaire pour étudier les informations pertinentes au traitement dans le DEP
3. Charge de travail supplémentaire pour répondre aux questions des patients concernant le DEP

1^{re} possibilité – Mise à disposition des informations pertinentes au traitement : cette charge supplémentaire disparaît en grande partie si le SIC est relié directement au DEP via des interfaces adéquates, car, dans ce cas, de nombreuses données peuvent être automatiquement transférées dans le DEP. Comme décrit dans la mesure 12 (chapitre 4.3.3), il faut toutefois que les éditeurs de logiciels développent d'abord ces interfaces avec le DEP. Il est vrai que les coûts d'investissement consécutifs des cabinets sont intégrés avec un certain retard dans les modèles de coûts sur lesquels se base la tarification des prestations d'infrastructure et de personnel dans le tarif médical ambulatoire. Cependant, c'est l'ensemble des médecins qui profite des éventuelles modifications, et non uniquement ceux qui participent au DEP.

Sans raccordement des systèmes primaires au DEP, il faut accéder au DEP via un portail Internet : dans ce cas, il existe effectivement une charge de travail supplémentaire pour l'importation et l'exportation manuelle de documents du DEP. Comme la documentation des prestations n'est pas tarifée séparément, mais rémunérée à travers des traitements/examens tarifés la plupart du temps en tant que prestations de gestion (c'est-à-dire sur la base d'un nombre de minutes fixe, et non d'un tarif au temps consacré), les médecins qui participent au DEP ne reçoivent aucune rémunération spécifique pour la charge supplémentaire (et si la productivité utilisée pour calculer les prestations médicales est ajustée, cela concernerait à nouveau l'ensemble des médecins et non seulement ceux qui participent au DEP). Il faut relever que pour la fixation d'une tarification commerciale, seuls les coûts justifiés de manière transparente qui correspondent à une fourniture efficiente des prestations peuvent être couverts (art. 59c, al. 1, let. b, OAMal). Du point de vue du droit tarifaire, il faut s'attendre à ce que les systèmes primaires soient raccordés au DEP.

2^e possibilité – Étude des informations pertinentes pour le traitement : avec l'arrivée du DEP, les médecins disposent d'un nouveau canal qui transmet des informations qu'ils doivent encore filtrer.

- Une partie des informations pertinentes au traitement déposées dans le DEP concernera des documents que les médecins avaient jusqu'alors reçus par un autre canal, mais qui seront à présent à disposition plus rapidement et toujours sous forme numérique grâce au DEP.
- Toutefois, l'arrivée du DEP permettra également à l'avenir de disposer d'informations qui devaient être reconstituées à partir des discussions avec le patient (avec plus ou moins de difficulté et d'exhaustivité) ou collectées auprès d'autres professionnels de la santé.
- Enfin, vraisemblablement, le DEP contiendra aussi des informations qui ne sont pas pertinentes pour chaque consultation/traitement.

En résumé, le DEP peut amener à la fois une augmentation et une réduction de la charge de travail en termes de collecte d'informations par les médecins. Seules des enquêtes concrètes peuvent déterminer quel sera le bilan définitif. La possibilité de facturer la collecte d'informations en fonction du temps consacré (indépendamment du canal) existe déjà. Plusieurs positions tarifaires sont à disposition à cet égard, par exemple, consultation ou examen du dossier en l'absence du patient. Ces prestations ont toutefois en commun le fait d'être limitées⁴⁵.

⁴⁵ La consultation est limitée à 20 min. (pour les patients entre 6 et 75 ans) ou à 30 minutes par visite (pour les patients de moins de 6 ans et de plus de 75 ans, ainsi que pour les patients avec un besoin élevé de suivi). Les prestations en l'absence du patient (dont l'examen du dossier, mais aussi la consultation de tiers, les renseignements donnés aux proches, les discussions avec des thérapeutes, etc.) sont limitées au total à 30 min. (pour les patients entre 6 et 75 ans) ou à 60 min. tous les trois mois (pour les patients de moins de 6 ans et de plus de 75 ans ainsi que pour les patients avec un besoin élevé de suivi).

3^e possibilité – Réponse aux questions des patients : compte tenu de la confiance élevée dont jouissent les médecins auprès de la population, il faudra s'attendre dans tous les cas à ce que celle-ci pose des questions sur le DEP dans les cabinets médicaux. Même si les médecins peuvent rediriger les patients vers les communautés de référence pour leurs questions sur le DEP, il faut également compter sur une augmentation des questions médicales si les patients disposent d'un accès direct aux informations pertinentes au traitement. Seule la mise en œuvre permettra de déterminer dans quelle mesure ces prestations supplémentaires pourront être adéquatement rémunérées grâce aux positions tarifaires existantes (en particulier, à la consultation limitée à 20 minutes).

Mise en œuvre

Les **partenaires tarifaires nationaux** pourraient procéder aux **modifications** suivantes dans le tarif médical ambulatoire :

- Prévoir une différence entre les médecins avec/sans affiliation au DEP dans les **positions tarifaires existantes**, par exemple, une autre limitation pour la consultation ou l'examen du dossier en l'absence du patient. Il faut tenir compte, à cet égard, que les incitations monétaires appliquées à un tarif ne sont pas conformes à la loi. Conformément à l'art. 43, al. 4, LAMal, les partenaires tarifaires ou, le cas échéant, les autorités compétentes doivent veiller à ce que les conventions tarifaires soient fixées d'après les règles applicables en économie d'entreprise et structurées de manière appropriée. Par ailleurs, une telle modification provoquerait une inégalité de traitement des patients.
- Intégrer **une ou plusieurs nouvelles positions tarifaires** pour des prestations concrètes concernant le DEP, par exemple l'examen du DEP.

La ou les modifications tarifaires devraient ensuite être approuvées par le Conseil fédéral.

Conformément au message concernant la loi fédérale sur le dossier électronique du patient, les partenaires tarifaires doivent à moyen terme tenter de parvenir à une modification du tarif en vue d'une indemnisation des dépenses liées au traitement des données dans le dossier électronique du patient (cf. Message concernant la LDEP : FF 2013, p. 4776. À défaut, le Conseil fédéral se réserve le droit, sur la base de la compétence que lui confère l'art. 43, al. 5^{bis} LAMal, de procéder à une modification de la structure tarifaire. Comme il en ressort de sa réponse du 22 novembre 2017 à [l'interpellation Graf-Litscher 17.3694](#), l'information des patients concernant les principes de traitement des données qui s'appliquent au dossier électronique du patient ne fait en revanche pas partie des prestations facturables selon la LAMal. Ce sont les communautés de référence qui devraient se charger d'informer les patients.

L'autre option serait que les **partenaires tarifaires cantonaux** pourraient en théorie négocier **différentes valeurs de point tarifaire** pour les médecins selon qu'ils sont affiliés au DEP ou non (supplément/réduction) ou que les **gouvernements cantonaux** s'en chargent si les partenaires tarifaires ne trouvent pas d'accord à ce sujet. Une différenciation dans les valeurs de point tarifaire ne serait toutefois pas autorisée en raison des principes de tarification stipulés à l'art. 43, al. 4, LAMal.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

- La majorité des experts consultés est d'avis que c'est principalement en leur démontrant l'utilité du DEP que l'on convaincra les médecins. L'efficacité des mesures tarifaires est mise en doute.

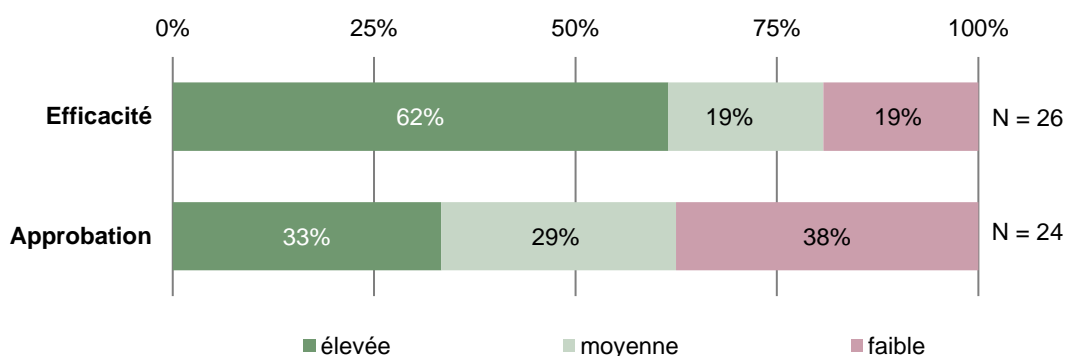
- Certaines parties prenantes comprennent toutefois que les médecins souhaitent être rémunérés pour la charge supplémentaire causée par le DEP, en particulier tant que les systèmes primaires ne disposent d'aucune interface avec le DEP.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en lien avec la diffusion du DEP :

Partenaires tarifaires : introduire dans le **tarif médical ambulatoire** des incitations monétaires à utiliser le DEP.

On constate un décalage entre l'évaluation de l'efficacité et l'approbation des parties prenantes concernant cette mesure. S'agissant de l'efficacité, la mesure n'appartient pas aux mesures jugées les plus efficaces, mais elle se trouve dans une fourchette intermédiaire. Pour ce qui est de l'approbation, en revanche, la modification du tarif obtient l'avant-dernière place.



Quels sont les avantages ?

- Les patients possédant un DEP auront probablement davantage de questions médicales ; il n'est pas encore clair que cette charge de travail puisse être rémunérée dans le cadre des consultations limitées à 20 minutes

Quels sont les inconvénients ?

- La mesure provoque à la fois une augmentation et une réduction de la charge de travail ; il faut des enquêtes concrètes pour modifier le tarif correctement

Évaluation du point de vue des auteurs

Selon nous, il existe des arguments valides pour expliquer pourquoi une participation des médecins au DEP entraînerait une charge de travail supplémentaire.

- Nous estimons qu'en l'absence de systèmes primaires raccordés au DEP, la charge de travail supplémentaire liée à l'importation et à l'exportation manuelles de données du DEP peut constituer un critère d'exclusion. Les motifs sont principalement d'ordre pratique et non financier : il est tout simplement fastidieux de travailler avec deux systèmes différents lors de journées chargées. Un raccordement des systèmes primaires au DEP est essentiel. Une rémunération de la charge de travail supplémentaire subie par les médecins n'étant pas raccordés au DEP aurait pour effet négatif de maintenir la structure existante. En outre, du point de vue du droit tarifaire, une fourniture efficiente des prestations constitue une condition préalable.

- D'éventuelles charges de travail supplémentaires liées à la collecte d'information et aux réponses aux questions médicales peuvent déjà être en partie rémunérées dans le cadre des limitations en vigueur via des positions tarifaires existantes (p. ex., consultation). Seules des enquêtes sur les pratiques concrètes pourront démontrer si les médecins qui participent au DEP sont défavorisés.

Pour nous, une modification immédiate du tarif constitue au mieux une deuxième meilleure solution en ce qui concerne la diffusion du DEP auprès des médecins établis en cabinet (pour autant que l'affiliation reste volontaire) : l'intégration des systèmes primaires (→ « critère d'exclusion ») et les avantages (économiques) concrets dans la pratique quotidienne sont bien plus importants.

Toutefois, à moyen terme, il serait certainement pertinent d'analyser les conséquences du DEP sur la fourniture des prestations dans le secteur ambulatoire et de procéder, le cas échéant, à une modification du tarif dans l'optique d'une rémunération correcte.

Évaluation : mesure recommandée avec des réserves



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

4.6.1 Mesure n°20 : remplacer la procédure de certification par une reconnaissance officielle

Acteur : Confédération

Contexte

La certification des communautés (de référence), réalisée par des acteurs privés accrédités, devrait être remplacée par une reconnaissance officielle : la Confédération assumant les responsabilités finales à cet égard, les procédures d'examen devraient être simplifiées et nécessiter moins de ressources.

La procédure de certification a suscité des retards et du mécontentement lors de la phase d'introduction. Les premières certifications, qui ont nécessité considérablement plus de ressources qu'attendu de la part de toutes les parties, seront bientôt terminées. La procédure de certification nécessitera pourtant toujours beaucoup de ressources de la part des communautés (de référence), qui ne sont pas suffisamment financées (et de leurs fournisseurs de plateforme ainsi que des institutions de santé affiliées).

- Les organismes de certification sont (en raison de l'obligation qui leur est confiée) responsables de l'évaluation des risques dans le cadre du développement futur du DEP et ils décident d'abord si une modification entreprise est suffisamment importante pour nécessiter un examen. En cas d'avis divergent entre une communauté de référence et un organisme de certification, c'est l'OFSP, en tant que propriétaire du système, qui prend la décision finale.
- En outre, en raison de la croissance constante, attendue ou espérée, des institutions de santé affiliées, des audits seront régulièrement réalisés dans les institutions de santé supplémentaires pour que la communauté (de référence) concernée puisse obtenir une extension de la portée de son certificat.
- Selon le cas d'espèce concret, les organismes de certifications se verront reprocher le fait de procéder à des examens supplémentaires en raison de l'incitation monétaire. De leur côté, les communautés (de référence) seront réticentes à un développement du DEP qui engendre des modifications si elles redoutent un audit supplémentaire.

Mise en œuvre

La **Confédération** pourrait remplacer la procédure de certification par une reconnaissance officielle dans la LDEP. Pour la réalisation des examens concrets, un comité d'experts interdisciplinaire serait probablement mandaté, qui remettrait une recommandation à la Confédération, laquelle prendrait la décision finale. La direction du processus reviendrait toujours à la Confédération : elle pourrait décider des modifications qui nécessitent un nouvel examen.

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Aucune adaptation nécessaire | |
| <input checked="" type="checkbox"/> Adaptation d'ordonnance | ODEP (RS 816.11), ODEP-DFI (RS 816.111) |
| <input checked="" type="checkbox"/> Adaptation de loi | LDEP (RS 816.1) |
| <input type="checkbox"/> Examen de la constitutionnalité | |

Évaluation de la faisabilité juridique

La modification de la LDEP n'est juridiquement pas problématique et elle est conforme à la Constitution. Il existe des reconnaissances officielles dans d'autres branches du droit, par exemple la reconnaissance des diplômes étrangers dans la législation sur les professions médicales, sanitaires ou de psychologie ainsi que dans la législation sur les produits chimiques. La question de la responsabilité devrait être réglée dans LDEP. Il serait par exemple concevable, par analogie avec la LSIE, que la responsabilité des acteurs privés soit régie par le droit des obligations et celle des organismes de reconnaissance par la loi sur la responsabilité de la Confédération. La SCSE règlemente expressément la responsabilité des fournisseurs de services de certification et des organismes de reconnaissance aux articles 17 et 18.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

La mesure a été principalement discutée dans les entretiens avec des représentants des communautés (de référence) et des fournisseurs de plateforme. Ils sont tous insatisfaits de la procédure de certification actuelle. Toutefois, le fait qu'une reconnaissance officielle apporte les allègements désirés n'est pas évident en soi pour toutes les parties consultées. Outre l'énorme charge de travail, résultant notamment du fait que les experts doivent d'abord se familiariser avec les organismes de certification et d'accréditation, ils ont principalement critiqué les points suivants :

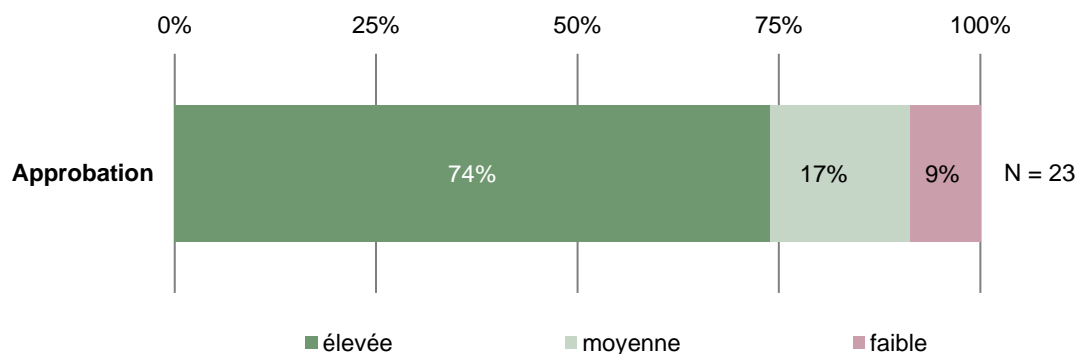
- Le faible nombre d'organismes de certification (seulement deux), ce qui ne permet pas une véritable liberté de choix du fournisseur (en Suisse romande et au Tessin un seul fournisseur est disponible) ;
- l'étendue de l'examen technique, qui est bien trop large et pourrait être réduite ;
- l'incertitude en ce qui concerne le moment où un examen supplémentaire est nécessaire.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en lien avec la diffusion du DEP :

Confédération : remplacer la lourde **procédure de certification** des communautés (de référence) et des portails d'accès par une **reconnaissance officielle**, afin de réduire les coûts et donc la charge financière des communautés (de référence).

Trois quarts des parties consultées approuvent la mesure à un degré « élevé ». Elle se trouve ainsi dans une fourchette intermédiaire en termes d'approbation.



Commentaire : Nous avons uniquement sondé l'approbation des mesures financières par les parties prenantes, et non leur efficacité sur la diffusion du DEP. En effet, le financement ne représente pas une mesure directe en vue de la diffusion du DEP, mais une condition préalable à cette diffusion.

Quels sont les avantages ?

- La procédure de certification nécessite des ressources
- Le faible nombre d'organismes de certification ne permet pas un libre choix du fournisseur
- Elle peut devenir un fardeau pour le développement du DEP

Quels sont les inconvénients ?

- Pour les organismes de certification, qui ont beaucoup investi pour l'obtention de l'accréditation, des recettes sur lesquelles ils pouvaient jusqu'ici compter disparaîtront à l'avenir
- La question de la responsabilité doit être réglée

Évaluation du point de vue des auteurs

Nous estimons qu'un examen de la reconnaissance officielle est une alternative pertinente à la procédure de certification eu égard aux difficultés rencontrées et au choix limité des fournisseurs.

Évaluation : mesure recommandée



4.6.2 Mesure n°21 : garantir un cofinancement durable de l'infrastructure du DEP

Acteurs : Confédération et cantons

Contexte

La LDEP reposait sur l'hypothèse que les communautés (de référence) seraient capables de s'autofinancer grâce aux recettes des cotisations des professionnels de la santé et institutions de santé affiliés et grâce aux services supplémentaires payants (*business case*). Toutefois, cette hypothèse est aujourd'hui jugée irréaliste par la majorité des parties prenantes ainsi que par l'OFSP. Les communautés (de référence) estiment que les coûts annuels totaux se montent à 35 – 40 millions CHF.

Le financement à long terme de l'exploitation et du développement de l'infrastructure du DEP **n'est pas assuré** :

- La Confédération finance la création des communautés (de référence) à hauteur d'environ 30 millions de francs par le biais d'aides financières conformément à l'art. 20 LDEP. Une participation fédérale à leurs frais d'exploitation courants ainsi qu'au développement du DEP ne sont actuellement pas à l'ordre du jour.
- Une majorité des **cantons** participe toutefois au financement de la création des communautés de référence. Environ un tiers des cantons fournira (le plus souvent) des contributions limitées pour l'exploitation des communautés de référence dans leur région (cf. mesure B-9 au chapitre 3.3b). La LDEP n'attribue toutefois explicitement aucune tâche aux cantons. C'est pourquoi leur engagement sur cette question varie beaucoup.

L'absence de financement durable des communautés (de référence) est un problème urgent : si aucune solution n'est trouvée, ce n'est pas seulement la diffusion du DEP qui est en danger, mais son existence même.

Mise en œuvre

En raison des compétences réparties entre la **Confédération** et les **cantons** dans le système de la santé, les deux niveaux politiques devraient participer au financement du DEP. Confédération et cantons devraient déclarer que le cofinancement de l'infrastructure du DEP est **une tâche publique**. Il conviendrait de coupler les aides financières de la Confédération aux contributions des cantons. Il faudrait également déterminer la clé de répartition exacte du financement entre Confédération et cantons. En outre, ce financement pourrait être lié à des indicateurs pertinents pour la diffusion que les communautés (de référence) pourraient influencer (**cofinancement dépendant des performances**), par exemple :

- Nombre de DEP ouverts
- Nombre d'institutions de santé ambulatoires (volontairement) affiliées (cabinets médicaux, pharmacies, organisations d'aide et de soins à domicile)

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

<input type="checkbox"/> Aucune adaptation nécessaire	
<input checked="" type="checkbox"/> Adaptation d'ordonnance	ODEP
<input checked="" type="checkbox"/> Adaptation de loi	LDEP
<input checked="" type="checkbox"/> Examen de la constitutionnalité	

Évaluation de la faisabilité juridique

En Suisse, la santé et le système de santé relèvent fondamentalement de la compétence des cantons. La Confédération n'est compétente que si une **base constitutionnelle** la lui attribue, comme c'est par exemple le cas pour l'assurance maladie et l'assurance-accidents (art. 117 et 117a Cst). Après examen de la constitutionnalité par l'Office fédéral de la justice en 2012, il n'existe pas de compétence ni de base constitutionnelle correspondante pour que la Confédération assure un soutien financier durable aux communautés (de référence).

Théoriquement, le Parlement pourrait aussi adopter des dispositions pour le financement durable du DEP sans base constitutionnelle, car selon l'art. 190 Cst, les lois fédérales sont déterminantes pour les autorités d'application de la loi, indépendamment du fait que la Confédération ait une compétence selon la Constitution. Un tel procédé n'est pas juridiquement

contestable, mais il doit être écarté pour des motifs liés à l'État de droit, car l'ordre fondamental constitutionnel serait ainsi affaibli.

Pour sortir de ce dilemme, il est possible de réaliser une **révision urgente de la LDEP**, dans le but de prolonger de 10 ans le financement initial des communautés (de référence). Un financement initial temporaire est possible, tant qu'il est limité au domaine du DEP et ne mène à aucune inégalité de traitement. Il conviendrait alors d'élaborer un modèle de financement durable pendant la durée prolongée du financement initial.

Il serait possible de mettre cette stratégie en œuvre en cas de volonté politique en ce sens et si la révision urgente de la LDEP est immédiatement déployée.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

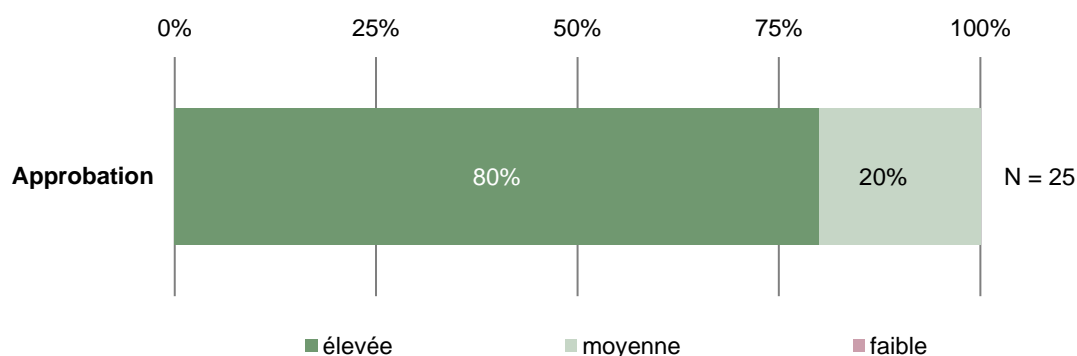
- Pour beaucoup de personnes interrogées, le sous-financement chronique des communautés (de référence) est l'un des principaux obstacles au succès du DEP : le financement durable de l'exploitation et du développement du DEP sont décrits à la fois comme un **casse-tête** et comme la clé pour le succès du DEP. Une enquête de septembre 2020 de eHealth Suisse auprès des communautés (de référence) a montré que les communautés (de référence) ne savent aujourd'hui pas comment financer les coûts d'exploitation ; cela comprend les coûts des bureaux, de l'établissement de l'identité électronique, de l'exécution de nouveaux audits et certifications et des fournisseurs de plateformes. Jusqu'alors, seuls huit cantons prévoyaient un financement pour l'exploitation d'une communauté de référence. La façon dont les coûts pour le développement du DEP seront couverts n'a par ailleurs pas encore été clarifiée.
- Pour de nombreuses parties consultées, le DEP est véritablement une **tâche publique** (Confédération et cantons), autrement dit un **service public** classique, en particulier pendant les 5 à 10 premières années après son introduction. La plupart doutent qu'il existe un plan d'affaires rentable pour les communautés (de référence).
- Certaines parties prenantes sont d'avis que la Confédération ne peut pas se déresponsabiliser après le lancement, car elle est l'artisan de la LDEP. Dans ce contexte, une participation financière substantielle et durable de la Confédération serait une conséquence logique.
- Certaines parties considèrent que le DEP pose un **problème de gouvernance** avec le règlement actuel du financement : il manque un consensus sur les tâches, les compétences et les responsabilités. La Confédération ou eHealth Suisse édictent des directives ou formulent des recommandations dont les conséquences sont ensuite pourtant supportées ou financées par les communautés (de référence). Un cofinancement de la Confédération et des cantons rétablirait la congruence nécessaire. Il est pour cela nécessaire de formuler les règles clairement, de sorte que certains cantons ne puissent pas simplement fuir leurs responsabilités et s'en référer à des tiers, comme pour le financement initial.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en lien avec la diffusion du DEP :

Confédération et cantons : garantir un **cofinancement** durable de l'infrastructure du DEP (exploitation et développement).

Cette mesure a obtenu la troisième meilleure note dans l'enquête en ligne en termes d'approbation.



Commentaire : Nous avons uniquement sondé l'approbation des mesures financières par les parties prenantes, et non leur efficacité sur la diffusion du DEP. En effet, le financement ne représente pas une mesure directe en vue de la diffusion du DEP, mais une condition préalable à cette diffusion.

Quels sont les avantages ?

- La problématique du financement est urgente et compromet gravement le DEP. Le développement du DEP est une condition préalable à son succès, c'est pourquoi il faut assurer le financement de ce développement
- Il convient d'établir des règles claires concernant les compétences et responsabilités de la Confédération et des cantons
- La congruence entre les compétences et les responsabilités est rétablie

Quels sont les inconvénients ?

- Dépenses supplémentaires pour la Confédération et les cantons
- Il s'agit d'un possible obstacle au développement de modèles de financement alternatifs ou privés

Évaluation du point de vue des auteurs

Sans financement assuré, les communautés (de référence) n'auront ni la volonté ni la capacité d'investir dans l'amélioration de la facilité d'utilisation ou dans le développement de fonctionnalités du DEP. À nos yeux, cela menace sérieusement la diffusion et l'implémentation efficace du DEP.

L'infrastructure du DEP peut s'avérer essentielle pour la numérisation du système de santé, en particulier si elle peut également être utilisée à l'avenir pour des services supplémentaires pertinents (cf. [mesure n° 17](#)). Dans ce contexte, nous estimons qu'un financement public est raisonnable et utile.

En raison de l'avancée de la numérisation dans tous les domaines du quotidien (pas seulement dans le système de santé), il sera de plus en plus souvent nécessaire de privilégier des solutions numériques nationales et non cantonales à l'avenir. Dans ce contexte, nous verrions d'un bon œil l'élaboration d'un nouvel article de la Constitution qui octroierait à la Confédération des compétences juridiques dans le domaine de la numérisation.

Évaluation : mesure recommandée



4.6.3 Mesure n°22 : introduire une contribution dans la LAMal pour la numérisation du système de santé

Acteur : Confédération

Contexte

Le financement à long terme de l'exploitation et du développement du DEP n'est pas assuré (cf. à ce propos la [mesure n° 21](#)). Une possibilité pour y remédier serait d'introduire un supplément de prime pour la numérisation du système de santé sur le modèle de la contribution pour la prévention, conformément à l'art. 20 LAMal (chaque assuré paie aujourd'hui 4,80 francs par année pour la promotion de la santé). Les assurés devraient ainsi participer au financement du DEP.

Cette mesure pourrait être combinée à une solution financée par des impôts, conformément à la mesure n° 21.

Mise en œuvre

La **Confédération** devrait instaurer dans la LAMal une base juridique à une contribution pour la numérisation du système de santé.

Répercussions sur les bases juridiques de la Confédération

Aucune adaptation nécessaire

Adaptation d'ordonnance OAMal (RS 832.102)

Adaptation de loi LAMal (RS 832.10)

Examen de la constitutionnalité

Évaluation de la faisabilité juridique

Pour collecter un supplément de prime via la LAMal, il faut un lien suffisamment proche entre le nombre d'assurés payants et celui des bénéficiaires. Pour autant que l'utilisation du DEP permette des économies dans l'assurance obligatoire de soins, tous les assurés profitent du DEP indépendamment du fait qu'ils l'utilisent. Il est toutefois encore nécessaire de procéder à une évaluation détaillée de la faisabilité juridique.

Évaluation par les parties prenantes

Résultats des entretiens menés

- Les parties consultées ont, dans leur majorité, rejeté cette mesure pour les raisons qui suivent.
- La proposition provoquerait probablement une augmentation des primes d'assurance maladie, ce qui n'est pas souhaitable d'un point de vue de politique sociale. La charge financière importante, qui pèse sur les assurés à moyens et bas revenus en raison de la prime par tête, ne doit pas s'alourdir.
- eHealth et le DEP sont un service public. Leurs coûts ne doivent donc pas être supportés par les assurés. Les autorités publiques se déchargeraient de cette façon de leur responsabilité.
- La mise en relation du DEP et de l'assurance maladie serait par ailleurs considérée comme problématique.
- La plupart des parties qui se sont exprimées sur cette mesure préfèrent clairement la [mesure n° 21](#) (cofinancement public de l'exploitation du DEP). Elles partent du principe que

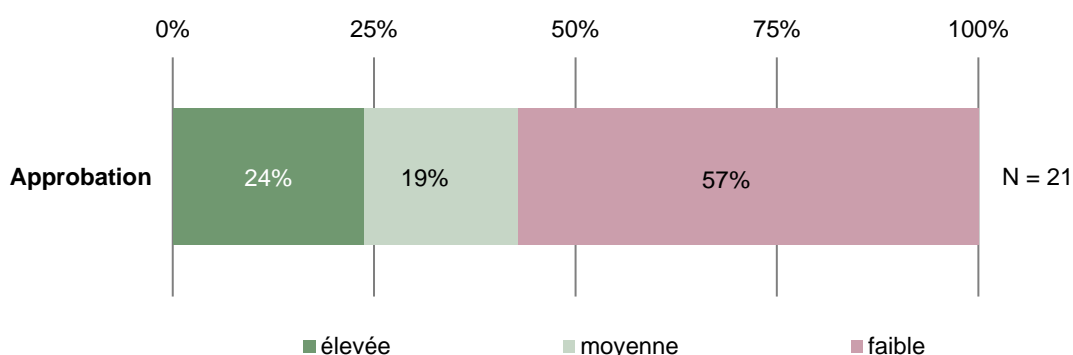
Confédération et cantons doivent substantiellement cofinancer l'infrastructure du DEP dans les 5 à 10 premières années après son lancement.

Résultats de notre enquête en ligne

Les parties prenantes interrogées ont évalué les mesures suivantes en lien avec la diffusion du DEP :

Confédération : introduire une contribution dans la LAMal pour la numérisation du système de santé (similaire au supplément de prime pour la promotion de la santé).

Les sondés rejettent pour la plupart cette mesure ; elle recueille le taux d'approbation le plus faible parmi l'ensemble des mesures.



Commentaire : Nous avons uniquement sondé l'approbation des mesures financières par les parties prenantes, et non leur efficacité sur la diffusion du DEP. En effet, le financement ne représente pas une mesure directe en vue de la diffusion du DEP, mais une condition préalable à cette diffusion.

Quels sont les avantages ?

La problématique du financement est urgente et compromet gravement le DEP

La mesure est constitutionnelle

Si le montant de la prime pour la numérisation se fonde sur celle de la promotion de la santé et de la prévention, le prix par tête serait raisonnable (actuellement 4,80 CHF par an)

Quels sont les inconvénients ?

L'augmentation constante des primes d'assurance-maladie constitue pour beaucoup de ménages une immense charge, raison pour laquelle une augmentation supplémentaire des primes doit être évitée

Évaluation du point de vue des auteurs

Nous partageons les réticences de la plupart des parties d'un point de vue de politique redistributive. À notre avis, le financement de l'infrastructure du DEP relève principalement du domaine public et devrait par conséquent être assumé par le budget financé par l'impôt et non via une prime par tête indépendante du revenu.

Comme cette mesure peut être juridiquement mise en œuvre plus facilement (et donc plus rapidement) qu'un cofinancement durable de la Confédération et des cantons, elle nous semble intéressante et digne d'être examinée en vue d'un financement pérenne des efforts de numérisation dans le système de santé.

Évaluation : mesure recommandée avec des réserves



5 Digression : expérience internationale

Afin de rassembler des idées de mesures de diffusion et d'en apprendre plus sur l'expérience acquise dans d'autres pays, les mesures de diffusion et les structures de cybersanté de trois pays sont analysées à titre d'exemple pour cette étude. En concertation avec le groupe d'accompagnement, nous avons sélectionné trois pays voisins dont le système de santé est comparable à celui de la Suisse, c'est-à-dire des pays qui disposent d'un modèle d'assurance sociale (modèle bismarckien) et d'éléments du système de santé décentralisés. Les pays choisis sont l'**Allemagne** et l'**Autriche**.

La recherche s'est concentrée sur les catégories de mesures de ces pays qui sont pertinentes aussi pour la Suisse et qui sont détaillées dans le présent rapport :

- Organisation juridique (documents électroniques facultatifs ou obligatoires)
- Information + responsabilisation
- Facilité d'utilisation
- Accès
- Incitations

Nous souhaitons à ce propos souligner que seul un acteur par pays a été consulté pour des raisons de ressources à disposition, de sorte que les considérations suivantes n'ont pas vocation à être exhaustives.

5.1 Allemagne

5.1.1 Dossier médical électronique : contexte et situation actuelle

a) Contexte juridique

Le **dossier médical électronique (elektronische Patientakte, ePA)** est l'équivalent allemand du DEP suisse. La législation allemande en matière de cybersanté est complexe et régie par plusieurs lois, la principale étant la eHealth-Gesetz (en vigueur depuis fin 2015), qui fait partie du vaste Code de sécurité sociale. S'y ajoute entre autres la [Terminservice und Versorgungsgesetz](#), en vigueur depuis mai 2019, qui oblige les caisses maladie à mettre à la disposition de leurs assurés un ePA d'ici à 2021.

b) Contexte politique

L'Allemagne ne dispose **d'aucun organisme national en charge de la cybersanté** ni de **stratégie nationale dans ce domaine**. Le système de santé allemand est particulièrement décentralisé. D'un côté les principales organisations du système de santé sont aux commandes dans l'ensemble du système de santé (principe dit d'autogestion) ; de l'autre la santé

relève de la compétence des Länder (fédéralisme). Le principe d'autogestion a pour conséquence qu'en Allemagne, l'État fédéral et les Länder peuvent uniquement définir le cadre juridique et les mandats. Ce sont les **principales associations du système de santé** (assurances, prestataires de services, contributeurs) qui sont responsables de l'organisation concrète et de la mise en œuvre de la cybersanté. Cette situation entraîne une présence d'acteurs fragmentés avec des intérêts très divergents, voire des conflits d'intérêts.

La [société gematik](#) est responsable de la mise en œuvre technique (structure télématique) de l'ePA et de la cybersanté et agit à l'échelle nationale. Les propriétaires de la société sont le ministère fédéral de la santé (51 % depuis 2019), la principale association des caisses maladie (22,05 %) et la principale association des prestataires de services (24,5 %).

c) Participants

L'ePA a initialement été développé dans l'optique des caisses maladie, c'est-à-dire que son objectif était jusqu'à récemment de rendre la prestation et la facturation de services plus efficaces. C'est pourquoi le discours allemand sur la cybersanté est toujours globalement technique. Le point de vue du patient (compétences sanitaires, transparence, contribution ou participation à la santé) n'était pas pris en compte avant 2018. Depuis, l'Allemagne connaît un lent changement de paradigme d'après l'expert consulté, et le rôle des patients commence à peser davantage dans l'ePA.

L'ePA devrait être à disposition de tous les **patients** dès 2021 et n'est pas obligatoire (**caractère facultatif** et **principe du consentement**). C'est-à-dire que chaque assuré décide lui-même s'il souhaite utiliser l'ePA et dans quelle mesure. Comme en Suisse, chaque personne qui souhaite utiliser un ePA décide elle-même qui peut voir quelles données et quels documents doivent être effacés du dossier.

L'ePA est **obligatoire** pour les **professionnels de la santé** et les institutions. L'Allemagne veut d'abord introduire l'ePA chez les prestataires de soins ambulatoires et plus tard dans les institutions de soins stationnaires.

d) Applications

La Terminservice- und Versorgungsgesetz, en vigueur depuis 2019, oblige les caisses maladie à proposer à leurs assurés un ePA dès le 1^{er} janvier 2021. La loi devrait permettre d'accélérer la phase de développement et de mise en œuvre de l'ePA, qui est au ralenti depuis 2005. Différentes applications (dossier médical électronique, ordonnance électronique, plan de cybermédication, données d'urgence) sont graduellement en train d'être intégrées dans l'infrastructure télématique. Ces applications devraient apporter une plus-value aux patients tout en facilitant les processus de travail dans les cabinets et entre les institutions médicales⁴⁶. D'autres applications, appelées « supports d'informations médicales » dans le contexte allemand, comme le passeport électronique maternité et le carnet de vaccination électronique,

⁴⁶ Cf. <https://www.gematik.de/anwendungen/>

seront prises en charge par l'ePA 2.0 dès le 1^{er} janvier 2022, de sorte que leurs données pourrout être produites et lues par les systèmes primaires.




e) Financement

Ce sont les caisses maladie (via les primes des assurés et les cotisations des employeurs), et non les autorités publiques, qui financent l'intégralité de l'ePA et de la mise en place de l'infrastructure de gematik. Les prestataires de services financent les mesures liées à l'infrastructure dont ils ont besoin pour mettre en œuvre l'ePA, en priorité par leurs propres moyens, conformément à la loi. Il existe toutefois certaines possibilités de remboursement. Ainsi les assurances doivent rembourser aux prestataires de services les coûts de matériel informatique nécessaire à la connexion à gematik (connecteurs)⁴⁷.


Les patients ne supportent aucun surcoût pour l'utilisation de l'ePA.

5.1.2 Mesures de diffusion

Le tableau suivant présente les mesures adoptées à l'échelle tant des patients que des professionnels ou des institutions de la santé en Allemagne, dont l'objectif est de promouvoir la diffusion de l'ePA.

Thème	Mesures de diffusion	
Caractère obligatoire		<p>L'ePA est facultatif pour les patients.</p> <p>La connexion technique à l'ePA est obligatoire pour les professionnels et institutions de la santé et des mesures punitives sont appliquées en cas de non-respect. La mesure de l'utilisation et de la mise à jour du dossier par les prestataires de services dépend de leur motivation et des avantages attendus.</p>
Information + Responsabilisation		<p>Mesures de communication :</p> <p>Les assurances planifient des mesures d'information partielles pour leurs assurés ainsi que pour les professionnels de la santé, mais aucune campagne de communication nationale n'a été prévue jusqu'à présent.</p> <p>Mesures de responsabilisation :</p> <p>D'après les renseignements du partenaire consulté, l'Allemagne ne prévoit aucune mesure centralisée de responsabilisation à l'adresse de la population ou des professionnels de la santé.</p>
Facilité d'utilisation		<p>Échange d'informations structuré :</p> <p>Actuellement le plan de cybermédication, les données d'urgence électroniques et le courrier de médecin électronique sont intégrés dans l'échange d'informations structuré. D'autres formats d'échange devraient graduellement être définis dès 2021.</p> <p>Utilisation mobile :</p> <p>Les patients doivent pouvoir utiliser les applications du dossier médical électronique sur un appareil mobile dès 2021.</p> <p>À partir de 2023 environ, les applications devraient également être disponibles sur appareil mobile pour les professionnels, ce qui est par exemple utile pour les sages-femmes.</p>

⁴⁷ Les données de l'ePA se trouvant sur un réseau sécurisé, les prestataires de services de santé ont besoin d'un connecteur autorisé pour pouvoir accéder à l'ePA.

Thème	Mesures de diffusion
Incitations	 Incitations monétaires : Aucune incitation monétaire n'est prévue pour les patients. Les caisses maladie doivent verser 10 euros par utilisation/mise à jour d'un ePA aux professionnels de la santé afin d'inciter ces derniers à utiliser et mettre à jour le dossier dans leur pratique. <hr/> Incitations non monétaires : Aucune mesure n'est prévue.

5.1.3 Conclusion

La mise en œuvre, l'approche et également les objectifs de cybersanté de l'Allemagne et de la Suisse sont très différents, raison pour laquelle la comparaison entre les systèmes de cybersanté des deux pays est limitée. La stratégie de l'Allemagne était jusqu'à il y a peu principalement centrée sur les assurances et les prestataires de service et non sur les patients. C'est pourquoi pour le moment peu de mesures sont prévues pour la diffusion de l'ePA parmi la population. Comme les caisses maladie ont intérêt à ce que les prestataires de services utilisent l'ePA, ils versent à ces derniers 10 euros de prime par dossier actif. Si le changement de paradigme se poursuit, des mesures de diffusion ciblant la population devraient bientôt être d'actualité en Allemagne. En Suisse aussi, il serait possible d'instaurer des primes DEP servant d'incitation pour les professionnels de la santé actifs en ambulatoire (à condition qu'une volonté politique soit exprimée en ce sens et que le financement soit assuré).

5.2 Autriche

5.2.1 Dossier de santé électronique : contexte et situation actuelle

a) Contexte juridique

Le **dossier de santé électronique (Elektronische Gesundheitsakte, ELGA)** est l'équivalent autrichien du DEP suisse. Les bases juridiques du dossier de santé électronique sont l'Elektronische-Gesundheitsakte-Gesetz (loi ELGA) de 2012 ainsi que l'ordonnance ELGA de 2015⁴⁸.

b) Contexte politique

La gestion de la cybersanté en Autriche est pilotée au **niveau national** par l'État fédéral (ministère fédéral des affaires sociales, de la santé, des soins et de la protection des consommateurs). Le cadre juridique est également fixé au même niveau. Les **Länder** sont d'autres acteurs pertinents : leur compétence englobe les soins hospitaliers publics ainsi que les **assurances sociales**. Dès le début, ces acteurs ont été étroitement impliqués dans le développement et la mise en œuvre de l'ELGA. Grâce à une **culture d'implication** et à une période de

⁴⁸ L'[ordonnance ELGA](#) a été révisée en 2017 (état au 15.12.2017)

développement suffisamment longue (le projet ELGA a été initié en 2006), l'Autriche est parvenue, d'après les affirmations de l'expert consulté, à ce que les principaux acteurs suivent des objectifs et des stratégies de mise en œuvre communs.

ELGA GmbH existe depuis 2009 et est chargé de l'introduction, de la coordination, de l'assurance qualité ainsi que de la gestion de l'acceptation de l'ELGA. Les propriétaires d'ELGA GmbH sont l'État fédéral, les Länder et les assurances sociales. En ce qui concerne la politique sanitaire, les [objectifs nationaux de santé](#) 2 (« Égalité des chances en matière de santé ») et 3 (« Renforcer les compétences de santé de la population ») définissent la stratégie de cybersanté. On peut ainsi constater que la cybersanté occupe une **place importante** dans la politique sanitaire de l'Autriche.

c) Participants

Un ELGA est automatiquement généré pour chaque personne assurée. Les **patients** ou les assurés ont toutefois la possibilité de s'opposer à la création d'un dossier de santé dans sa totalité ou à certaines applications (**consentement présumé** ou **modèle « opt-out »**). Le processus d'opposition est simple, le formulaire de désinscription pouvant être complété par téléphone ou via différents sites Internet. Comme en Suisse, chaque personne qui souhaite disposer d'un ELGA peut décider qui a l'autorisation de voir quelles données. Seul un petit nombre d'assurés choisissent l'option opt-out (d'après les derniers relevés, 3,2 % des assurés⁴⁹), ce qui indique une **acceptation très élevée** de la population, mais n'est toutefois pas synonyme d'utilisation active. D'après l'estimation de l'expert consulté, l'ELGA n'est utilisé activement par la population que de manière marginale. Il n'existe aucune donnée d'utilisation empirique qui le prouve, mais la plus-value de l'ELGA est faible pour la population par rapport aux avantages dont bénéficient les prestataires de soins et les assurances sociales. Les patients **profitent de manière indirecte seulement** de l'ELGA (soins de meilleure qualité, sécurité du patient accrue, meilleure qualité de traitement, transparence et échange d'informations entre les praticiens).

L'Autriche a d'abord affilié à l'ELGA les hôpitaux publics, les pharmacies et les médecins établis en cabinet conventionnés (ce processus est déjà en grande partie terminé). Le processus d'affiliation se concentre actuellement sur les établissements de soins et les prestataires de soins ambulatoires (conventionnés) ainsi que sur les laboratoires et les radiologues⁵⁰. L'ELGA n'est pas obligatoire pour les médecins non conventionnés, qui ne peuvent pas facturer leurs prestations à la caisse maladie. Par ailleurs les médecins conventionnés qui prennent bientôt leur retraite n'ont pas besoin de s'affilier à l'ELGA (exemption). En dernier lieu, les dentistes devront s'affilier à l'ELGA, de sorte que l'affiliation devrait être terminée d'ici fin 2022.

⁴⁹ Déclaration de l'expert consulté

⁵⁰ L'affiliation des prestataires de soins ambulatoires devrait si possible être terminée d'ici fin 2020.

d) Applications

Depuis début 2016, des applications ELGA ont été introduites par étapes et par secteurs tant pour la population que pour les professionnels de la santé. On a ensuite introduit, évalué et, si nécessaire, adapté de nouvelles applications dans des **régions pilotes**. Elles sont ensuite mises en œuvre dans tous les Länder.

L'Autriche a déjà introduit des applications relatives à la cybermédication et aux résultats d'examens électroniques dans l'ensemble du pays. Le carnet de vaccination électronique est testé dans des régions pilotes dès l'automne 2020 et devrait être totalement introduit fin 2021. Les applications suivantes sont prévues ou en discussion : passeport électronique maternité, pro-curation électronique et directives anticipées électroniques.

e) Acceptation

Il est **indispensable** d'intégrer directement les applications dans les logiciels des institutions de santé, de sorte que la mise à jour du dossier de santé électronique n'entraîne **aucune charge administrative supplémentaire** pour les prestataires de soins, afin de garantir l'acceptation des applications ELGA. Cela s'accompagne d'un besoin d'**interopérabilité** et de **(modélisation des) données structurées**.

Dès le début, il n'était possible de transférer que des données structurées dans l'application de cybermédication. De plus, avant l'introduction de l'ELGA, une grande partie des ordonnances étaient déjà délivrées sous forme électronique, de sorte que la cybermédication n'a exigé que peu d'adaptation de la part des prestataires de soins. La cybermédication dispose donc d'une importante acceptation parmi les prestataires de soins. Il en va autrement de l'application dédiée aux résultats des examens électroniques, qui rencontre un fort scepticisme. Lors de son introduction, il était possible d'y transférer des données d'examens médicaux sous forme non structurée (format PDF). Il en est résulté une masse d'informations complexe et contre-productive. L'application a été critiquée et traitée de « fourre-tout de documents PDF ». Depuis, il est uniquement possible de transférer des données structurées, mais comme la durée de conservation des examens est de minimum 10 ans, les documents PDF resteront présents dans le système pendant encore de nombreuses années.

L'interopérabilité et une présentation structurée et claire (**bonne expérience utilisateur**) sont par conséquent des conditions nécessaires à l'**acceptation**. Il appartient aux éditeurs de logiciels de garantir une bonne expérience utilisateur, puisqu'ils jouent le rôle d'interface entre l'ELGA et les utilisateurs finaux (institutions de santé). L'expert consulté souligne que l'implication et l'échange avec les éditeurs de logiciels médicaux sont cruciaux pour améliorer l'expérience utilisateur des prestataires de soins tout en assurant la conformité des logiciels aux exigences de l'ELGA.




f) Financement

L'État fédéral, les Länder et les assurances sociales (partenaires du système) financent l'ELGA et ont investi au total environ 100 millions d'euros pour le développement de l'infrastructure de


l'ELGA entre 2010 et 2020. Les applications sont quant à elles financées par les partenaires du système, de sorte que les patients n'assument pas de frais supplémentaires. Les institutions de santé, comme les hôpitaux ou les cabinets médicaux, financent en majorité eux-mêmes les mesures nécessaires pour mettre en œuvre l'ELGA, conformément à loi⁵¹. Les institutions de santé qui ont rendu compatibles leurs logiciels avec l'ELGA ont reçu une prime incitative (de 1314 euros) de l'État fédéral pour l'intégration des applications dédiées aux examens médicaux électroniques et à la cybermédication.

5.2.2 Mesures de diffusion

Le tableau suivant présente les mesures de l'Autriche pour encourager la diffusion de l'ELGA.

Thème	Mesures de diffusion
Caractère obligatoire	<p> L'ELGA est facultatif pour la population. Chaque assuré reçoit toutefois automatiquement un ELGA qui peut être supprimé. Ce modèle de consentement présumé implique que les personnes doivent agir de manière active pour ne pas participer à l'ELGA. L'expérience montre (p. ex. dans le cas du don d'organe) que lorsqu'on utilise ce modèle, davantage de personnes se prononcent en faveur d'une certaine action ou ne s'y opposent pas en cas d'indifférence. Le modèle de consentement présumé constitue une mesure efficace pour encourager une large utilisation de l'ELGA parmi les patients.</p> <p>L'ELGA est obligatoire pour tous les prestataires de soins conventionnés stationnaires et ambulatoires. Le caractère obligatoire pour ces prestataires de soins constitue une mesure très efficace pour encourager le recours à l'ELGA parmi les professionnels de la santé.</p>
Information + Responsabilisation	<p> Offre spécifique de conseil ELGA :</p> <p>La population ainsi que les prestataires de soins peuvent contacter gratuitement et par téléphone la hotline ELGA pour obtenir de l'aide et des informations sur l'ELGA. La hotline est ouverte 5 jours par semaine de 7 heures à 19 heures. Elle a été intégrée à une hotline déjà existante dédiée à la e-Card, de sorte qu'un centre d'appel peut traiter à la fois des questions sur l'ELGA et sur la e-Card.</p> <hr/> <p>Numéro de conseil ELGA pour les éditeurs de logiciels :</p> <p>Il existe une hotline dédiée uniquement aux éditeurs de logiciels qui fournit des informations sur les exigences techniques de l'ELGA.</p> <hr/> <p>Office de l'ombudsman ELGA :</p> <p>Toute personne peut s'adresser à l'office de l'ombudsman ELGA de son Land pour faire valoir ses droits, en particulier dans le domaine de la protection des données.</p> <hr/> <p>Site Internet d'information sur la santé :</p> <p>Le portail d'information sur la santé (gesundheit.gv.at) offre des informations de qualité sur la santé de manière indépendante et vise à renforcer les compétences de santé de la population (objectif de santé 3).</p> <hr/> <p>Vidéos explicatives sur l'ELGA :</p> <p>Une vidéo explicative d'environ 4 minutes existe pour chaque application ELGA développée à l'échelle fédérale (cybermédication et examens médicaux). Des vidéos explicatives générales concernant la participation à l'ELGA et l'architecture du site Internet (page d'accueil, protocole, fournisseurs de prestations de soins) sont en outre également disponibles.</p>
Facilité d'utilisation	<p> Utilisation mobile :</p> <p>Aucune application mobile n'est pour l'heure disponible, toutefois le processus de développement d'une telle application est en cours pour l'introduction du carnet de vaccination électronique.</p>

⁵¹ ELGA GmbH (2020) : <http://www.elga.gv.at/faq/wissenswertes-zu-elga/>

Thème	Mesures de diffusion
	<p>Toutes les applications ELGA doivent être directement intégrées dans le logiciel des institutions de santé (seules des données structurées peuvent être transférées).</p> <p>Les prestataires de soins peuvent voir rapidement quelles données viennent de chez eux et lesquelles d'autres institutions (différenciation visuelle).</p>
Incitations 	<p>Incitations monétaires :</p> <p>Aucune prime n'est payée aux participants pour une utilisation active de l'ELGA.</p> <p>Les prestataires de soins qui rendent compatible leur logiciel avec l'ELGA reçoivent 1314 euros par application connectée. Jusqu'à présent ces primes incitatives étaient versées pour la cybermédication et les examens électroniques. L'Autriche souhaite toutefois développer à moyen et long terme un modèle d'incitation générique pour toutes les applications afin d'éviter des débats autour du montant de la prime pour chaque nouvelle application.</p> <p>Incitations non monétaires :</p> <p>Les participants à l'ELGA ne supportent aucun coût.</p> <p>La plus-value dont profitent les prestataires de soins est l'accès aux données de santé d'autres institutions de santé, qui serait impossible sans l'ELGA. Il s'agit toutefois d'un avantage uniquement si des données pertinentes sont présentées sous forme structurée et avec clarté. Sans quoi les données des patients seront considérées comme un cimetière de données gênant.</p>

5.2.3 Conclusion concernant la diffusion

En Autriche la cybersanté est bien établie et largement diffusée auprès des prestataires de soins par rapport à l'Allemagne. Les principales conditions pour une large utilisation des applications ELGA par les prestataires de soins sont :

- Les prestataires de soins ont connecté leur propre logiciel directement à l'infrastructure ELGA et l'ont ainsi adapté à l'ELGA (intégration approfondie dans le système primaire). --> excellente expérience utilisateur qui ne peut pas être mise en place par l'ELGA, mais seulement par les éditeurs de logiciels
- Les éditeurs de logiciels ont été impliqués tôt dans le projet ELGA et l'ELGA participe aux rencontres de plateforme communes entre les éditeurs de logiciels et les assurances sociales.
- Les prestataires de soins voient rapidement quelles données ils ont eux-mêmes insérées et quelles données ont été enregistrées par d'autres prestataires de soins.
- L'affiliation à l'ELGA ne doit entraîner aucune charge de travail supplémentaire pour les prestataires de soins.
- Il n'existe pas de cimetière de données illisibles.

Bien que les assurés acceptent l'ELGA et lui font manifestement confiance, ils n'utilisent pas eux-mêmes l'ELGA pour mieux gérer leur santé. C'est pourquoi l'ELGA joue aujourd'hui un rôle mineur en Autriche en matière de compétences en santé électronique, ce qui n'est pas surprenant puisque l'ELGA offre un avantage direct principalement aux prestataires de soins et aux caisses maladie.

Annexe A : liste des participants à l'atelier du 24 juin 2020 réunissant les parties intéressées

Organisation	Nom	Prénom
Curafutura	Arnet	Beat
CURAVIVA	Strebel Eva	Jakovina Rahel
FMH	Röthlisberger	Fabian
Communauté AD Swiss	Fickenscher	Michael
Promotion Santé Suisse	Schneider	Jvo
H+ Les hôpitaux de Suisse	Truttmann	Markus
IG eHealth	Hitz	Anna
IG eHealth	Stüdeli	Walter
Canton de Genève	Plaut	Oliver
Canton de Saint-Gall	Looser	Hansjörg
Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé, CDS	Wicki Martin	Magdalena
Conférence des sociétés cantonales de médecine CCM	Gafner	Beat
pharmaSuisse	Leuthold	Claudine
Santé publique Suisse	Wirth	Corina
santésuisse	Jaggi	Adrian
Conférence nationale suisse des ligues de la santé GE-LIKO ou Ligue suisse contre le cancer	Hertel	Isabelle
Fédération Suisse des Associations professionnelles du domaine de la Santé FSAS	Galli	Claudia
Association Suisse d'Assurances ASA	Piaz	Denise
Aide et soins à domicile Suisse	Kooijman	Cornelis
OSP Organisation suisse des patients	Gassmann	Barbara
Communautés de référence abilis	Ruggli	Martine
Communauté de référence axsana AG	Eglin	Samuel
Communauté de référence CARA	Hof	Patrice
Communauté de référence Cybersanté Neuchâtel	Augot	Stephane
Communauté de référence eHealth Argovie	Lütschg	Nicolai
Communauté de référence eHealth sud-est	Patt	Richard
Communauté de référence e-Health Ticino	Belloni	Valeria

Annexe B : liste des personnes interrogées à l'étranger

Organisation	Nom	Prénom	Exécution	Date
OFSP, Division Transformation numérique	Kim	Sang-Il	Entretien sur place	16.10.2020
OFSP, Division Droit	Wagner	Roman	Entretien sur place	22.10.2020
OFSP, Division Surveillance de l'assurance	Motta	Cristoforo	Entretien par vidéo	27.10.2020
	Mäder	Patricia		
	Schütz	Esther		
OFSP, Division Stratégies de la santé	von Greyerz	Salome	Entretien téléphonique	06.11.2020
OFSP, Division Tarifs et bases, Section Qualité et processus	Tschudi	Carlo	Entretien téléphonique	01.12.2020
OFSP, Division Biomédecine Section Droit des produits thérapeutiques	Pellegrini	Allesandro	Entretien téléphonique	01.12.2020
Curafutura ou CPT	Arnet	Beat	Entretien par vidéo	03.11.2020
Fédération suisse des patients (FSP)	Ziltener	Erika	Entretien téléphonique	21.10.2020
Experte en protection des données	Widmer	Barbara	Entretien téléphonique	17.11.2020
dConsulting	Dietschi	Reto	Entretien par vidéo	15.10.2020
eHealth Suisse	Schmid	Adrian	Entretien sur place	16.10.2020
FMH, Division Numérisation/eHealth	Sojer	Reinhold	Entretien par vidéo	26.10.2020
FMH, Département Médecine et tarifs ambulatoires	Oeschger	Christian	Par écrit	23.11.2020
Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé, CDS	Jordi	Michael	Entretien sur place	30.10.2020
OSP Organisation suisse des patients	Gassmann	Barbara	Entretien téléphonique	20.10.2020
Communautés de référence XAD (xsana)	Eglin	Samuel	Entretien par vidéo	05.11.2020
Communauté de référence cara	Hof	Patrice	Entretien par vidéo	19.10.2020
Swisscom	Marmori	Federico	Entretien par vidéo	23.10.2020

Annexe C : liste des participants à l'enquête en ligne auprès des parties prenantes

Organisation	Nom	Prénom
Curafutura	Arnet	Beat
CURAVIVA	Jörger	Anna
Fédération suisse des patients (FSP)	Fattinger	Karin
Communauté AD Swiss	Fickenscher	Michael
IG eHealth	Stüdeli	Walter
Canton de Genève	Plaut	Oliver
Canton de Saint-Gall	Looser	Hansjörg
Conférence des sociétés cantonales de médecine CCM	Gafner	Beat
Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé, CDS	Wicki Martin	Magdalena
Ligue suisse contre le cancer	Hertel	Isabell
pharmaSuisse	Mesnil	Marcel
Post	dos Santos	Petro
Santé publique Suisse	Wirth	Corina
santésuisse	Jaggi	Adrian
Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (palliative.ch)	Baer	Christian
Conférence nationale suisse des ligues de la santé GELIKO	Tschirky	Erich
Fédération Suisse des Associations professionnelles du domaine de la Santé FSAS	Galli	Claudia
Association Suisse d'Assurances ASA	Soltermann	Bruno
Aide et soins à domicile Suisse	Kooijman	Cornelis
OSP Organisation suisse des patients	Gedamke	Susanne
Communautés de référence Abilis AG (abilis)	Notter	Daniel
Communauté de référence cara	Hof	Patrice
Communauté de référence eHealth Argovie (emedo)	Lütschg	Nicolai
Communauté de référence e-Health Ticino	Belloni	Valeria
Communautés de référence sud-est (eSANITA)	Patt	Richard
Communautés de référence XAD (xsana)	Eglin	Samuel
Swisscom	Marmorì	Federico
	Frommer	Klaus

Annexe D : liste des partenaires à l'étranger

Pays	Organisation	Nom, fonction	Méthodes	Date
Allemagne	Gematik GmbH	Charly Bunar, responsable stratégique de produit	Entretien semi- structuré	30.04.2020
Autriche	ELGA GmbH	Günter Rauchegger, directeur général	Entretien semi- structuré	22.05.2020

Bibliographie

Images

Les droits d'auteur des images suivantes sont détenus par eHealth Suisse :



Littérature

BAG, Bundesamt für Gesundheit (2020): Finanzhilfen für das elektronische Patientendossier. URL <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth-schweiz/umsetzung-vollzug/finanzhilfen.html>, abgerufen am 1. Mai 2020.

Bignens, Serge und Egger, Oliver (2019): Grobkonzept Anbindung von mobilen Devices ans EPD. S. 24.

Eglin, Samuel (2020): Standortbestimmung XAD, Referat am Swiss eHealth Forum 2020.

eHealth Suisse (2010): Factsheet „Der Nutzen von eHealth“.

eHealth Suisse (2017a): Erfahrungswerte aus dem Projekt «MonDossierMedical.ch» des Kantons Genf. Umsetzungshilfe. S. 103.

eHealth Suisse (2017b): Informationsbroschüre für die Bevölkerung. Meine Gesundheitsinfos. Zur richtigen Zeit am richtigen Ort.

eHealth Suisse (2018): Einwilligung zur Eröffnung eines elektronischen Patientendossiers. Umsetzungshilfe für die Stammgemeinschaften. S. 29.

eHealth Suisse (2020a): Die eMedikation im elektronischen Patientendossier: Architektur-Konzept.

eHealth Suisse (2020b): Was kostet das EPD? | patientendossier.ch. URL <https://www.patientendossier.ch/de/gesundheitsfachpersonen/informationen/haeufige-fragen/was-kostet-das-epd>, abgerufen am 1. Mai 2020.

Eidgenössisches Departement des Innern EDI (2017): Erläuterungen zum Anhang 4 (Austauschformate) der Verordnung des EDI über das elektronische Patientendossier (EPDV-EDI).

ELGA GmbH (2020): ELGA: Wissenswertes zu ELGA, ELGA - elektronische Gesundheitsakte. URL <http://www.elga.gv.at/faq/wissenswertes-zu-elga/>, abgerufen am 11. Mai 2020.

Ettlin, Ricarda und Wetz, Samuel (2019): Formative Evaluation der Umsetzung des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG): Arbeitsbericht Phase 2.

Gilli, Yvonne (2019): EPD: Restart your computer to finish important updates. In: Schweizerische Ärztezeitung.

Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2020): eHealth und Elektronisches Patientendossier (EPD): Aktivitäten in den Kantonen.

Lütschg, Nicolai (2020): Standortbestimmung eHealth Aargau, Referat am Swiss eHealth Forum 2020.

Patt, Richard (2020): Standortbestimmung eHealth Südost, Referat am Swiss eHealth Forum 2020.

Stiftung Patientensicherheit Schweiz (2020): Sichere Medikation an Schnittstellen. URL <https://www.patientensicherheit.ch/programme-progress/sichere-medikation-an-schnittstellen/>, abgerufen am 1. Mai 2020.