

Dossier "Cybersanté" : les étoiles à portée de main

Objektyp: **Group**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): - **(2015)**

Heft 6

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.



Les étoiles

à portée de main

Un monde inconnu?
<http://www.opte.org/maps/>

Un univers insondable? Ce qui ressemble à une lointaine galaxie est en fait une représentation cartographique du worldwide web: un tout aux profondeurs sans fin, certes, mais éminemment terrestre. Tenter d'illustrer ainsi l'internet nous rappelle que la constellation de notre système de santé se dessine elle aussi sous une nouvelle forme: e-health Suisse. La branche du maintien à domicile pourra bientôt y accrocher quelques étoiles, puisque les données médicales vont progressivement faire leurs adieux au papier et entrer dans l'ère du dossier électronique du patient... Une réalité de moins en moins virtuelle, donc. A portée de main.

«Le numérique n'est qu'un instrument»



La cybersanté est finalement moins une question de technologie qu'un changement culturel, dit Adrian Schmid, coordinateur e-health pour la Confédération et les cantons. Il s'exprime ici sur le dossier électronique du patient, la protection des données médicales et les applications tendant à mesurer sa propre santé.

Monsieur Schmid, qu'a donné la Stratégie Cybersanté initiée en 2007?

Adrian Schmid: comme dans tous les domaines, on observe la marche inexorable de la digitalisation dans le système de santé. Nous avons pu faire en sorte que son développement ne soit pas chaotique mais au contraire utile aux patients. Ainsi a pu être élaboré un concept de dossier électronique du patient, ancré politiquement l'été dernier par l'approbation du Parlement.

La loi va probablement entrer en vigueur en 2017 – deux ans plus tard que prévu. Est-ce que la Suisse peine avec le e-health?

D'autres pays ont été plus rapides, c'est vrai. Nous avons en Suisse un système de santé libéral. L'État ne peut pas simplement décréter depuis le haut. Les réformes de santé voient le jour seulement si les acteurs sont impliqués et «portent» les changements. En démocratie directe, une initiative doit pouvoir passer l'examen d'un référendum.

«Avec le dossier électronique du patient, nous pouvons définir pour la première fois des règles de sécurité.»

Cela se voit dans la loi: seul le secteur stationnaire – hôpitaux, EMS – est obligé d’offrir un dossier électronique du patient. Pour les médecins, le choix reste libre. Mais les objectifs peuvent-ils être atteints sans les cabinets médicaux?

Le fait que le Parlement ait soustrait le secteur ambulatoire à cette obligation ne signifie pas que les cabinets médicaux restent à l’écart. Dans le Canton de Genève, qui a introduit le dossier électronique du patient, plus de 8000 patients y participent déjà et les praticiens se rallient de plus en plus au mouvement. Cela représente plus de 450 médecins et plus de 500 autres professionnels de santé.

De votre point de vue, il est donc souhaitable que les médecins eux aussi posent le stylo et se mettent à travailler avec les moyens électroniques?

L’idée est d’amener tous les médecins traitants à travailler avec le dossier électronique du patient, à travers des projets bien organisés et largement soutenus. Si les médecins sont là en phase d’élaboration, ils pourront participer aux décisions et voir rapidement l’utilité du système.

Le dossier électronique du patient est promis à un avenir merveilleux: une qualité des soins améliorée, des coûts de la santé plus bas, des patients mieux informés... Quelle est ici la part de réalisme?

Nous n’avons jamais affirmé que les coûts de la santé vont diminuer avec le dossier électronique du patient. On s’attend à un gain d’efficacité grâce à une meilleure coopération entre les prestataires, mais il faut attendre pour savoir si cela est rentable à moyen terme. Au début, un tel dossier est un investissement. Le but de la cybersanté, ce

n’est pas l’épargne, mais plutôt la sécurité du patient et la qualité des soins.

Et concrètement?

Lorsque le flux d’informations ne fonctionne pas, cela peut avoir de graves conséquences, particulièrement dans les

cas d’urgence. Je connais un patient qui ne supporte pas un certain produit d’anesthésie. S’il lui était administré, il ne se réveillerait plus. Il porte une note portant cette indication dans son portemonnaie, en espérant qu’en cas d’urgence, les se-

couristes voient l’information. Cette intolérance médicamenteuse peut être consignée dans le dossier électronique. D’une manière générale, la fréquence des erreurs de médication devrait diminuer. N’importe où et n’importe quand, les médecins pourront très rapidement se faire une idée de l’historique du malade: cela donnera de meilleurs diagnostics et décisions. En même temps, le système de santé s’en trouvera soutenu au moment de ce changement culturel notable.

Quel changement culturel?

Je veux parler du développement qui tend vers une meilleure coordination des soins et une plus grande collaboration entre les disciplines. Le patient est au centre de cette évolution. La cybersanté n’en est pas le propulseur, mais elle aide à établir les nouvelles possibilités de façon harmonieuse. Le numérique n’est ici qu’un instrument, comme l’ont été un jour le papier, le fax ou le courrier postal. Aujourd’hui, ce sont les ordinateurs interconnectés.

Le dossier électronique du patient présente surtout un risque quant à la protection des données.

Livrer des données sensibles aux hackers, ça ne vous fait pas peur?

Ce risque n’est pas nouveau. L’échange des informations de santé se fait déjà par voie électronique, y compris des messageries et des canaux peu sûrs. Avec le dossier électronique du patient, nous pouvons définir pour la première fois des règles de sécurité. Les règlements d’application contiennent des dispositions visant à protéger les infrastructures contre les attaques provenant de l’extérieur. Mais vous avez raison: le risque demeure. Il y a cette lutte entre ceux qui veulent protéger les données et ceux qui veulent s’en emparer. C’est pourquoi chacun de nous doit décider ce qui lui importe plus: l’utilité ou le risque. Le libre arbitre est un point central de cette loi: sans l’accord du patient, il n’y a pas de dossier électronique à son sujet.

«Le flux de données n’implique pas automatiquement plus de connaissances.»

Biographie express

Adrian Schmid est responsable de l’organe de coordination eHealth Suisse depuis 2008. Cet organe se compose de représentants de la Confédération et des cantons ainsi que de délégués des fournisseurs de prestations, des assureurs, des organisations de patients et de consommateurs et des préposés à la protection des données. Il est chargé de l’application et du développement de la stratégie dans toute la Suisse. Pédagogue de formation, Adrian Schmid a été rédacteur pendant de nombreuses années dans le domaine de la santé, puis chef de projet à l’OFSP.



«C'est au patient de décider
quels thérapeutes
peuvent consulter son
dossier ou non.»


Le canton du Valais a annulé le lancement du dossier électronique du patient en raison de lacunes de sécurité dans la protection des données. N'est-ce par alarmant?

C'était un bon signal d'alarme, même s'il n'y a eu aucun dommage dans le canton du Valais. Pour l'instant, les projets e-health sont encore sous la responsabilité des cantons; les normes fédérales sont en cours d'élaboration.

Nous pouvons en tout cas tirer les enseignements de l'exemple valaisan.

Le dossier électronique du patient n'est pas obligatoire pour l'aide et les soins à domicile. Pourquoi?

Le Parlement a dispensé l'ensemble du secteur ambulatoire de cette obligation, c'était une décision politique. Pour moi, d'un point de vue professionnel, tout parle en faveur de la



«Si les médecins sont là en phase d'élaboration, ils pourront participer aux décisions et voir rapidement l'utilité du système.»

participation des organisations de maintien à domicile. Elles pourraient, avec les clients, être les premiers bénéficiaires du dossier électronique. Les collaborateurs des soins à domicile sont confrontés de façon quasi quotidienne à des changements : changement du médicament par le médecin, changement de situation après une hospitalisation... une meilleure circulation de l'information est ici d'un intérêt évident.

Comment procéder?

Dans différents cantons, on voit apparaître des communautés d'usagers en relation avec le dossier électronique du patient. La branche du maintien à domicile devrait se joindre à elles et y participer activement, dès le début. Les données ne sont pas stockées dans une banque centrale, mais de manière décentralisée. La manière dont l'échange de données doit se faire peut donc être définie sur place.

Quels investissements faut-il prévoir?

Il n'y aura pas de pic d'investissements, mais une intégration progressive et continue du dossier électronique du patient. Peut-être avec un peu de pression sur les moyens numériques de l'un ou l'autre des prestataires, mais sans changement abrupt. Je prévois un processus de transformation d'une dizaine d'années au cours desquelles entre le papier et le numérique vont coexister. Le changement ne se fera pas sans heurts. Comme d'autres domaines, la santé doit se redéfinir à travers la numérisation.

A part le dossier électronique du patient, ce sont des technologies nouvelles, la collecte et l'évaluation de quantités massives de données (Big Data) qui vont marquer l'avenir de la médecine. De nombreuses applications permettent déjà de mesurer nos fonctions corporelles sur nos smartphones. On met au point des appareils qui surveillent tout au moyen de capteurs: pulsations cardiaques, oxygénation du sang... Est-ce une chance ou un danger ?

Il s'agit de garder les deux choses à l'esprit: les chances et les dangers. Nous vivons une époque de mutations incroyablement rapides. Ce développement est stimulé par l'industrie, qui a un intérêt à nous vendre de telles applications, à nous, consommateurs. Ce qui en découlera pour la dynamique entre le patient et les soignants, nous ne le savons pas encore. Jusqu'ici, le milieu des soins – dont les hôpitaux, les médecins, les soins à domicile – réagissent de manière assez détendue à ces nouveautés.

Vous-même, utilisez-vous de tels outils sur votre smartphone?

J'ai testé le podomètre et le pulsomètre, mais ai été lassé très vite. C'est d'ailleurs un comportement typique de l'uti-

lisateur. Mais ces applications peuvent être tout à fait pertinentes à des fins de prévention, ou pour la surveillance de malades chroniques. En dehors des personnes qui souhaitent jouer avec leurs données, cela permet par exemple de surveiller soi-même son diabète ou ses fonctions cardio-vasculaires. Le médecin ou l'hôpital n'intervient alors que lorsque c'est nécessaire. La question est de savoir si les gens sont prêts à participer à cette évolution et à l'intégrer dans leur vie.

Nous sommes des patients de plus en plus transparents. Les compagnies d'assurance pourraient s'en lécher les doigts. Est-ce que bientôt, ceux qui vivent manière peu saine vont être punis et subir des primes plus élevées?

Avec les nouveaux moyens technologiques, on aura de plus en plus de données à disposition, c'est un fait. Et il faut se demander où sont ces données, à qui elles appartiennent et qui y a accès. Lorsque des intérêts commerciaux sont en jeu, il faut le dire clairement aux gens. La loi sur le dossier électronique prévoit que c'est au patient de décider quels thérapeutes peuvent consulter son dossier ou non. Les compagnies d'assurance n'y auront jamais accès, car ils ne font pas partie du traitement. Celui qui veut faire des choix dispose déjà aujourd'hui de suffisamment d'informations pour le faire.

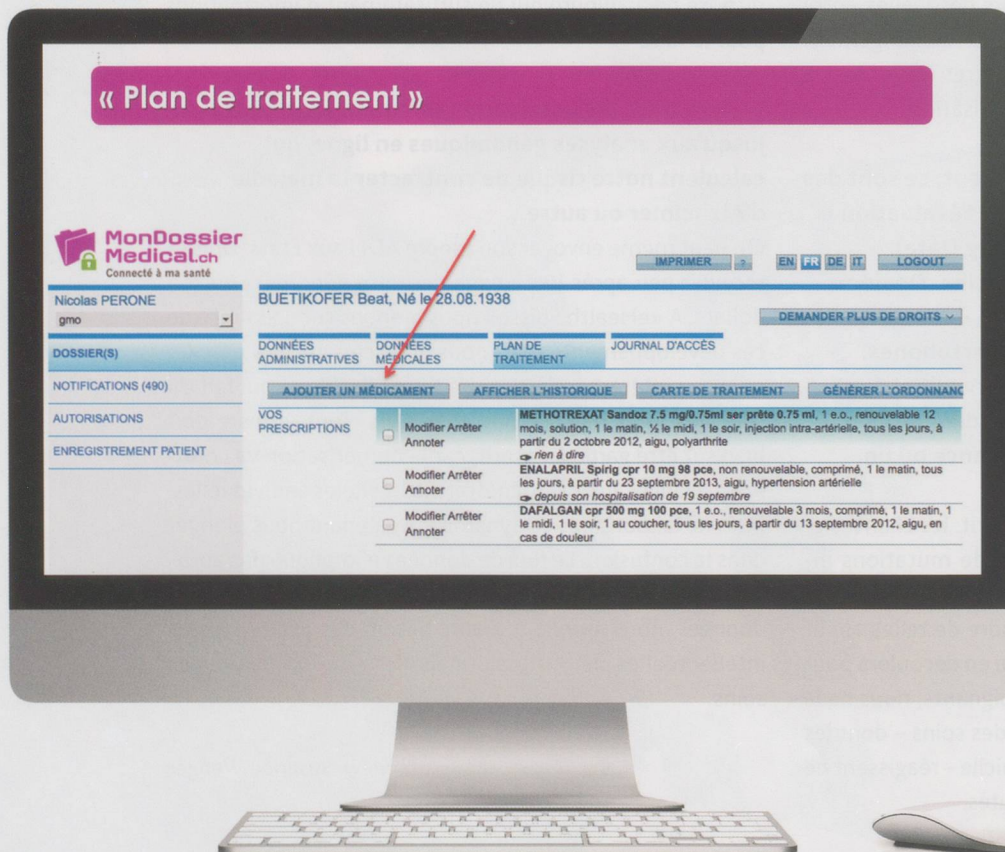
Malgré tout: les possibilités semblent illimitées, jusqu'aux analyses génomiques en ligne, qui calculent notre risque de contracter la maladie d'Alzheimer ou autre...

On peut même envoyer son propre ADN aux États-Unis et recevoir peu après une image de notre génome, pour 99 dollars. A «eHealth Suisse» nous prenons connaissance de ces développements mais nous en occupons très peu. Ce qui nous intéresse, c'est ce qui est réalisable et qui fait du sens aux yeux des principaux acteurs. Tout le reste doit bien sûr être gardé à l'esprit, car la numérisation va continuer d'avancer jusqu'à pénétrer nos cellules individuelles. Mais ne laissons pas ce dynamisme galopant nous plonger dans la confusion. Le flux de données n'implique pas automatiquement plus de connaissances. Pour interpréter ces données, nous aurons toujours besoin des performances intellectuelles de professionnels de la médecine et des soins.

Interview: Susanne Wenger

Dossier électronique du patient: le mouvement est (enfin) lancé! A Genève, les demandes affluent.

Les premiers projets de mise en œuvre du dossier électronique du patient ont été lancés dans neuf cantons. L'évolution a été mesurée chaque année au moyen du Baromètre suisse de la cybersanté. Ce dernier révèle une généralisation croissante de ces thèmes dans les activités cliniques et non cliniques au quotidien. A Genève, depuis quelques mois, les demandes d'inscriptions connaissent une augmentation galopante.



A Genève, 600 à 750
nouveaux inscrits chaque
mois. Photos: DEAS Genève



Aurélie Roseberg,
Cheffe du secteur e-health à Genève

Aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), dans un bureau aux parois de verre nommé le «helpdesk», je suis assise en face de la jeune femme qui va faire mon inscription à "MonDossierMedical.ch". Elle est aimable, calme, méthodique. Et cela lui prend exactement 2 minutes, car un dossier administratif existe déjà à mon nom aux HUG (j'y ai été patiente).

Par ailleurs, ma décision est prise et je n'ai pas d'autres questions. J'en profite donc pour m'entretenir avec elle au sujet de «MonDossierMedical.ch». Mais à deux reprises, des ombres se pressent devant la porte de verre du guichet: les gens font le pied de grue pour s'inscrire! Temps moyen de «consultation» avant enregistrement: 5 minutes. A tous, elle demande de présenter une pièce d'identité. Il y a ceux qui veulent vérifier la confidentialité du système. Ceux qui n'ont pas d'ordinateur à la maison. Ceux qui espèrent retrouver une info d'il y a quinze ans. Et tous ceux qui se renseignent sans conclure, avec le projet de s'inscrire la prochaine fois. Comme Michel, 84 ans, qui veut se synchroniser avec sa diabétologue, mais veut d'abord en parler à son fils...

Le lendemain, je reçois une lettre par la poste, avec mes identifiants. Et le processus peut commencer. Un nom d'utilisateur, un mot de passe, un code à usage unique qu'on reçoit par SMS. C'est simple !

C'est drôle: je constate que les praticiens qui s'occupent de moi dans le privé ne sont pas très à jour: mon généraliste n'est pas inscrit à «MonDossierMdic.ch», ma gynécologue non plus, le cardiologue où je suis allée récemment ne figure pas sur les listes. Il va falloir que je leur parle, car c'est au patient de faire la demande... Et si mon médecin de famille ne veut toujours pas s'inscrire, la direction générale de la santé le relancera gentiment. Après tout, il faut vivre avec son temps!

Un vrai changement de société

A Genève, tout a déjà commencé dans les années 2000, avec un projet de partage d'informations dans le réseau de soins. «C'était assez visionnaire!» souligne Aurélie Roseberg,

cheffe du secteur e-health au Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS) du canton de Genève. Afin

«Il faut lever des obstacles!»

Aurélie Roseberg, cheffe du secteur e-health

Vision jusqu'en 2025

En juin 2007, le Conseil fédéral a approuvé la «Stratégie Cybersanté (e-Health) Suisse» proposant notamment que d'ici à fin 2015, toutes les personnes en Suisse puissent en tout temps donner aux prestataires de leur choix l'accès électronique aux informations sur leur état de santé (dossier électronique du patient). Un groupe de travail pluridisciplinaire sur le dossier électronique du patient (IPAG-EPD) a été créé en 2014 par les associations professionnelles du système de santé suisse afin de fixer un cadre pour l'élaboration et la structure du dossier électronique. Aujourd'hui, les prévisions pour 2015 arrivant à échéance. Une étude préparatoire pour le renouvellement de la Stratégie Cybersanté (e-Health) jusqu'en 2025 a donc été confiée à la Société suisse d'informatique médicale, qui a élaboré un document présentant les tendances et les défis que connaîtra la cybersanté d'ici 2025. Objectifs: optimiser l'efficacité, la qualité et la sécurité des services électroniques dans le domaine de la santé. Plus que jamais, la mise en place et la promotion active du dossier électronique du patient sont considérées comme des mesures prioritaires, non seulement pour renforcer la qualité des soins et la sécurité des patients, mais aussi pour appuyer la collaboration entre les différents prestataires.

A télécharger: «Cybersanté 2025»: du système de soins au système de santé.

d'inscrire son projet dans le cadre de la stratégie nationale, le canton s'est ensuite doté d'une loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (LRCIM) en 2008. A partir de là, il y avait la base légale définissant les conditions d'accès au dossier médical, de stockage des données, etc. mais pas encore les moyens financiers. C'est La Poste Suisse qui a été d'accord d'investir pour le canton et de développer un produit commercialisable ensuite dans toute la Suisse. De premiers essais de dématérialiser le flux d'information ont été menés en 2009: c'était la phase «pilote». Depuis 2013, c'est la «phase intermédiaire: le dossier électronique du patient est ouvert à toute personne prise en soins à Genève. Il a fallu mettre une place une structure vouée au déploiement concret de ces projets au sein du Département.

«Nous travaillons avec les directions des institutions, l'Association genevoise des Médecins, les hôpitaux... Nous souhaitons accroître l'accessibilité pour les inscriptions des patients. C'est pourquoi nous développons avec les institutions de multiples points d'inscriptions dans le canton.», raconte Aurélie Rosemberg. Le laboratoire Dianalabs, partenaire, peut publier ses données, mais pas consulter le dossier médical du patient. Quant aux assureurs, ils sont

empêchés d'accéder à mondossiermedical.ch par la loi LRCIM. La cheffe de la cybersanté sait que les questions relatives à la vie privée ont ici une place prépondérante. «Il n'y a pas de base de données médicales centrale sur la plateforme MonDossierMedical.ch. Toutes les données médicales sont stockées à Genève dans des entrepôts secondaires. Les données sont consolidées au moment de la consultation, mais pas centralisées.»

Moins de redondances dans les examens effectués, moins de risques d'erreur médicale... les avantages de

«MonDossierMedical.ch» semblent manifestes. Pourtant, voici un peu plus d'une année, des réticences s'étaient fait entendre: à quoi s'engage le médecin, quelles sont les informations que l'on partage, comment tout ceci est-il fi-

ncancé? La communication semble porter ses fruits: aujourd'hui, on a moins de préjugés et tout le monde est plus rassuré. C'est le patient qui détient ses clés d'accès et donne les droits au médecin. Via le dossier électronique, les médecins d'un même patient peuvent se transmettre des transmissions ciblées et des notes de suites (auxquelles le patient n'a pas accès) comme ils ont l'habitude de le faire. Ils peuvent charger des documents pdf afin d'éviter des saisies fastidieuses. Le patient, lui, peut masquer cer-

**Sur les 9000 personnes
inscrites à
«MonDossierMedical.ch»,
5000 l'ont fait cette année**

Ce que dit la loi

La loi fédérale sur le dossier électronique du patient a été adoptée le 19 juin 2015 par le Conseil des Etats et le Conseil national. En voici les contenus essentiels:

Le dossier électronique du patient est un dossier virtuel permettant de rendre accessibles en ligne, en cas de traitement concret, des données pertinentes pour ce traitement qui sont tirées du dossier médical d'un patient et enregistrées de manière décentralisée, ou des données saisies par le patient lui-même;

- ☒ Buts: Le dossier électronique du patient vise à améliorer la qualité de la prise en charge médicale et des processus thérapeutiques, à augmenter la sécurité des patients, à accroître l'efficacité du système de santé ainsi qu'à encourager le développement des compétences des patients en matière de santé.
- ☒ Caractère doublement facultatif: l'ouverture d'un dossier électronique est facultative pour les patients; les professionnels de la santé du domaine ambulatoire sont libres de le proposer ou non à leurs patients;

- ☒ Caractère obligatoire pour les institutions stationnaires: Les hôpitaux sont soumis à une obligation de s'affilier à une communauté ou à une communauté de référence dans un délai de trois ans; les maisons de naissance et les établissements médico-sociaux sont tenus de s'y affilier dans un délai de trois ans;
- ☒ Identité électronique: l'ensemble des utilisateurs du dossier électronique du patient devront disposer d'une identité électronique. Un nouveau numéro sera créé pour identifier les patients: le numéro d'identification des patients;
- ☒ Aides financières: des aides financières d'un montant total de 30 millions de francs sont prévues pour soutenir le développement et la diffusion du dossier électronique du patient. Les aides financières sont octroyées uniquement si la participation des cantons concernés ou des tiers est au moins égale à celle de la Confédération;
- ☒ Certification: les communautés et communautés de références ainsi que les portails d'accès et les éditeurs de moyens d'identifications devront être certifiés pour pouvoir participer au système.

tains éléments s'il le souhaite. Sur 1700 professionnels «ayant droit de pratique» et qui sont installés en cabinet dans le Canton de Genève, 450 sont désormais inscrits. 200 autres praticiens sont en attente de connexion mais également acquis à la cause! En effet, les ressources per-

«Je ne suis pas pressé de m'y mettre, je n'ai pas le temps!»

Le Dr Y. R. généraliste à Genève, n'est «absolument pas opposé au principe, au contraire!». Mais il a l'impression pour l'instant que mondoossiermedical.ch lui ferait perdre du temps au lieu d'en gagner. «Cela me paraît compliqué à utiliser» avance-t-il. Sans doute en raison de l'effet décourageant qu'avait eu un système de cartes magnétiques, aujourd'hui supprimé. Mais il a une autre réserve. «Le patient pouvant décider de ne pas mettre certaines choses sur son dossier électronique, celui-ci ne donne donc pas forcément un tableau complet, et pour nous, médecins, n'est pas totalement fiable. En fait, j'attends de voir... peut-être que je vais reprendre tout ça et me mettre à jour.»

sonnelles à déployer sont importantes afin de garantir la sécurité: des visites au cabinet et des contrôles d'identité sont nécessaires pour chaque médecin demandeur. Pour les patients, c'est plus simple: «Nous avons un groupe de 30 personnes habilitées à enregistrer les patients et multiplions les points d'inscription» explique Aurélie Roseberg. Par exemple sur différents sites d'admissions des HUG, dans les pharmacies partenaires, à «Cité Générations», à la clinique de La Tour. Pour les inscriptions du grand public, nous organisons en parallèle des campagnes d'informations saisonnières, comme celle qui a été menée en partenariat avec les pharmacies Amavita cet automne. Nous organisons aussi des séances d'informations dans les communes. Enfin, pour les patients complexes, nous avons plusieurs projets ciblés basés sur les concepts d'intégration des soins, et qui utilisent des outils à valeurs ajoutées disponibles dans «MonDossierMedical.ch». Ces outils sont notamment le «Plan de soins partagé» ou encore le «Plan de médication partagé».

Nicole Dana-Classen

www.bag.admin.ch

Nous pouvons simplifier votre travail, avec notre assortiment de produits pour les soins.



Vous trouvez nos produits:

www.codanshop.ch

CODAN Medical AG; Oberneuhofstrasse 10; 6340 Baar
Tel.: 041 747 00 77 Mail: codan@codan.ch

