

Newsletter

TA-SWISS – le Centre d'évaluation des choix technologiques



Discussions et avis sur le dossier électronique du patient et la stratégie eHealth pp.1 - 3

04/2007

Publifocus sur le dossier électronique du patient

Le Conseil Fédéral a approuvé la stratégie eHealth, visant ainsi à réduire les coûts de la santé et à optimiser les prestations fournies au patient, en simplifiant l'accès aux données administratives et médicales. Mais quel est l'avis des citoyennes et citoyens au sujet de l'entrée en fonction d'un dossier électronique de santé pouvant regrouper des données privées sensibles ? Quelle confiance les patients accordent-ils à la protection de données électroniques ? TA-SWISS tentera de répondre à ces questions parmi d'autres, en organisant un publifocus.

Le publifocus est une méthode d'évaluation participative ayant pour but de prendre davantage en compte l'avis des citoyens dans le processus de décision politique en matière de technologie. TA-SWISS s'apprête à interroger différents groupes, afin d'établir le niveau de connaissance, le niveau d'intérêt ainsi que les avis, craintes et suggestions des citoyennes et citoyens au sujet de l'introduction d'un dossier électronique de santé. La prise en compte de l'avis des futurs bénéficiaires de cette technologie est particulièrement importante pour évaluer l'impact que la stratégie eHealth aura réellement. En effet, puisque le patient pourra choisir les fournisseurs de prestations liés à la santé qui administreront ses données médicales et ceux qui y auront accès, il est primordial qu'il ait une grande confiance dans ce système ; notamment au niveau de la protection et de l'utilisation des données. Par conséquent, s'il s'avère que les citoyennes et citoyens émettent des craintes quant au dossier électronique de santé, il se peut que le système n'apporte pas les avantages espérés.

Dans le cadre du publifocus sur le dossier électronique du patient, TA-SWISS a formé un groupe d'accompagnement composé d'experts dans le domaine de la santé publique et de la cybersanté, d'éthiciens, de politiciens, de membres de l'économie et d'organisations concernées par le sujet.

Ce groupe d'accompagnement a pour buts principaux de donner son avis sur le sujet, de participer à l'élaboration d'une brochure informative, d'aider la direction du



Éditorial

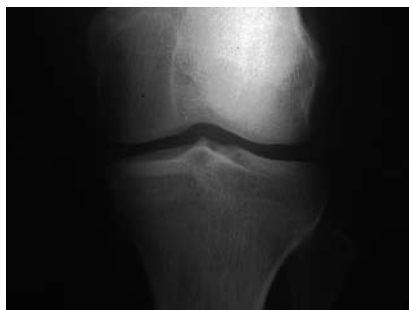


Patrizia Pesenti, *conseillère d'Etat du canton du Tessin et directrice du Département de la santé et des affaires sociales*

L'informatisation du système de santé n'est pas simplement une possibilité, mais une réelle nécessité. C'est la conviction du canton du Tessin, qui a joué un rôle de pionnier dans l'introduction du dossier médical électronique qui devrait bientôt être étendu à l'ensemble de la Suisse.

L'informatisation du système de santé accroît la participation du patient et facilite le travail des médecins et du personnel soignant en améliorant la sécurité et en réduisant les risques pour la santé. Mais il existe d'autres risques – notamment ceux qui concernent la protection des données personnelles. Un sujet qui mérite la plus grande attention, comme l'a fait ressortir une décision récente et contestée du Tribunal fédéral sur le recours d'une caisse-maladie (en bref: la loi sur la santé prime sur la loi sur la protection des données).

Il est toutefois indispensable d'examiner également les nouvelles possibilités technologiques par rapport à d'éventuelles contre-indications. C'est ainsi seulement que l'on pourra répondre pleinement aux exigences des patients, en termes de santé comme de protection de la personne.



Bientôt, on devrait pouvoir accéder directement aux radiographies, comptes rendus et résultats d'examens, ainsi qu'à d'autres informations médicales.

projet dans le choix des participants aux débats et d'établir les questions qui y seront traitées.

La brochure informative sur le dossier électronique du patient est en cours de rédaction. Elle présentera, de manière simple et équilibrée, les avantages et les risques attendant à l'établissement d'un dossier électronique de santé. Chaque participant aux discussions en recevra un exemplaire. Cette brochure gratuite sera également disponible pour le public.

TA-SWISS organisera quatre soirées de rencontre de citoyens au début de

l'année prochaine. Il y aura une soirée dans chaque région linguistique de Suisse, et une soirée consacrée aux stakeholders. Lors de chacune de ces rencontres, sera réunie une quinzaine de citoyennes et citoyens, choisis de manière à représenter au mieux la population. Deux spécialistes du sujet feront chacun un bref exposé en guise d'introduction et de préparation aux discussions. Puis, un modérateur sera chargé de mener la discussion de manière à répondre aux questions préalablement établies.

Courant été 2008, sera émis un rapport présentant les lignes d'argumentation des participants, et leurs espoirs ou craintes éventuels quant à l'introduction d'un dossier électronique du patient. Ainsi, les avis convergents ou divergents des différentes régions linguistiques seront-ils mis en lumière. (nbz)



Edith Graf-Litscher, *Conseillère nationale, Présidente du Service aux patients de Suisse orientale et directrice des ventes et d'agence de l'ÖKK. Membre du groupe d'accompagnement du publifocus «dossier électronique du patient»*

Je m'investis dans le domaine de l'eHealth parce que ce sujet va être crucial pour l'avenir du système de santé. On ne saurait encore évaluer tous les effets des prestations électroniques sur les modes de travail, les systèmes et les hiérarchies dans la santé publique. Toutefois, elles déboucheront certainement sur une transparence accrue. En ce qui concerne le dossier électronique du patient, la maîtrise des données doit revenir aux patientes et patients. Pour moi, il est donc évident que les données médicales personnelles – même si elles sont archivées centralement – ne peuvent être consultées qu'avec l'accord de la ou du propriétaire des données, tout comme un distributeur bancaire ne permet qu'au titulaire d'accéder à son compte. On peut donc envisager divers niveaux d'accès aux données pour les médecins de famille, les caisses-maladie, les hôpitaux ou les employeurs. L'accès rapide et la disponibilité des informations 24 heures sur 24, la transparence des prestations et la prévention de la répétition inutile des mêmes examens sont les avantages du dossier électronique du patient. Les questions de protection des données, en revanche, constituent un défi : les données sensibles doivent être protégées sans compromis, mais les prestataires et les assurances doivent pouvoir faire leur travail. Il importe donc de trouver une solution valable et fonctionnelle.

eHealth : une stratégie en trois phases

1. La mise en place d'une carte d'assuré et d'un dossier électronique du patient.
2. La mise en place d'un système d'information en ligne.
3. La mise en œuvre pratique de la stratégie.

Il est prévu qu'à partir de 2009, chaque personne assurée en Suisse possède une carte contenant certaines données administratives devant faciliter la facturation des prestations médicales. Cette carte pourra également contenir des informations choisies par le patient, telles que son groupe sanguin, les traitements suivis, ou encore le nom des personnes à contacter en cas d'accident. A partir de 2015, chaque patient disposera d'un dossier électronique, afin de rendre possible la consultation des données médicales le concernant en tout lieu et en tout temps. Pour consulter ces données, les professionnels de la santé devront disposer de l'accord du patient. Pourtant, cette stratégie touche à certains points sensibles, tels que la protection des données, ou le rapport entre patient et médecin. Pour que le système fonctionne, il faut que le patient ait confiance dans le dossier électronique de santé et dans l'utilisation qui en sera faite. C'est pourquoi TA-SWISS organise un publifocus visant à sonder l'avis des futurs utilisateurs du dossier électronique de santé.

« La qualité du système de santé est primordiale »

Entretien avec Adrian Schmid

TA-SWISS : Quels sont, à votre avis personnel, les principaux enjeux de l'eHealth ?

Adrian Schmid : De notre point de vue, la discussion sur l'eHealth est trop axée sur la technique. Car en fait, il s'agit de développer une nouvelle culture. Tous les acteurs doivent s'efforcer de faire preuve d'ouverture d'esprit et être prêts à partager leurs données. Il faut également déterminer le rôle et les attributions de chacun. Comparée à tout cela, la réalisation technique est simple.

Un autre aspect central est la promotion de la compétence de la population en matière de santé. Ainsi, à l'heure actuelle, beaucoup de patientes et de patients ne savent pas qu'ils ont le droit de demander leurs dossiers médicaux. Ils ignorent dans une large mesure quels sont les renseignements disponibles et qui a le droit d'y accéder.

Précisément dans le domaine de la santé, le fait que l'on puisse transmettre des informations les concernant à autrui inquiète particulièrement les gens. Comment se fait-il que ce soit justement dans ce domaine sensible que la Confédération préconise de façon offensive davantage d'ouverture et de transparence ?

La stratégie de la Confédération est claire. Elle pèse soigneusement les différents risques, donnant une priorité absolue à la sécurité des patients: les médecins doivent être informés de manière aussi exhaustive que possible sur les résultats d'analyse en laboratoire, examens radiologiques ou médicaments administrés lors de traitements précédents. Ceci est utile pour la sécurité des patients et accroît

la qualité dans le domaine de la santé. Cela paraît moins important pour les jeunes sportives ou sportifs de vingt ans – mais pour les personnes plus âgées prenant divers médicaments, il devient intéressant que d'éventuelles incompatibilités soient mises en évidence par les systèmes électroniques. En outre, les patientes et patients doivent avoir la possibilité de décider qui aura accès aux renseignements les concernant. Il s'agit en fin de compte de prendre des dispositions tant juridiques qu'organisationnelles pour l'eHealth.

Quels sont pour vous les avantages les plus intéressants de l'eHealth – et où voyez-vous des risques ?

J'en ai déjà évoqué les avantages. Il s'agit d'accroître la qualité dans le domaine de la santé – et donc en fin de compte de préserver des vies humaines. La technique doit donc être employée au service de la sécurité. Des applications qui ne répondraient pas aux besoins de la population, des médecins ou des hôpitaux pourraient compromettre la réussite de l'eHealth.

Pourquoi ne mentionnez-vous pas la réduction des coûts, parmi les avantages de l'eHealth ?

La perspective de coûts réduits est un argument délicat. Jusqu'à présent, en effet, aucun pays n'a encore pu prouver qu'un système de santé basé sur un réseau électronique fasse baisser les coûts. Lorsqu'on développe une stratégie, c'est le résultat qui compte. Notre stratégie met au premier plan l'efficacité, la qualité et la sécurité des patients dans le système de santé. Il reste toutefois encore trop d'inconnues pour savoir exactement qui endossera finalement les différents coûts. La réflexion sur les coûts et les avantages sera toutefois un aspect important de la mise en œuvre de la stratégie eHealth.

Quelles tâches devrait assumer dans ce contexte l'évaluation des choix technologiques ?

Elle devrait contribuer à sensibiliser à la question et créer ainsi les conditions nécessaires pour que tous les intéressés (patientes et patients, corps médical, assurances) apprennent à bien gérer les données électroniques concernant la santé. (lr)



Adrian Schmid, de l'Office fédéral de la santé publique, directeur du projet « Stratégie eHealth Suisse »

Vieillesse heureuse – jeunesse éternelle

PubliTalk: Médecine «anti-vieillesse»

Cet automne, deux rondes de discussions ont eu lieu sur le thème de la médecine «anti-vieillesse». Présentant un large éventail d'avis émanant de la population, ces PubliTalk servent de complément à l'étude interdisciplinaire «Anti-Aging Medicine: Myths and Chances», qui paraîtra en 2008.

La plupart des participants à ces discussions se sont montrés plutôt critiques face à ce thème. Une réticente bienveillance a cependant accueilli la médecine «anti-vieillesse», en tant que promesse de soulagement ou de vie indépendante plus longue.

Le rapport sur ce PubliTalk paraîtra prochainement (voir le bulletin de commande)

Impressum

Éditeur

TA-SWISS Centre d'évaluation des
choix technologiques

Effingerstrasse 43, CH-3003 Berne

Tél. +41 31 322 99 63

Fax +41 31 323 36 59

Courriel ta@swtr.admin.ch

Rédaction et mise en pages
Susanne Brenner

Textes

Susanne Brenner

Lucienne Rey (lr)

Nadia Ben Zbir (nbz)

Traduction: Pierre Tanner et nbz

Tirage

5000 exemplaires en allemand

1600 exemplaires en français

Paraît 4 fois par an

168557 11.2007 1600

www.ta-swiss.ch

TA-SWISS en bref

Par la publication d'études sur les nouvelles technologies prêtant à controverse, TA-SWISS propose des lignes d'action.

Ces études interdisciplinaires à grande échelle mettent au jour les avantages et les risques potentiels des nouvelles technologies, en présentant différents points de vue scientifiquement fondés. Elles contiennent des recommandations pour les acteurs de la politique, des sciences, de l'économie et de la société.

TA-SWISS présente le point de vue des intéressés grâce à des méthodes participatives : «PubliForum», «publifocus» et «PubliTalk».

Le «PubliForum», à l'occasion duquel un grand groupe, représentant au mieux la population, s'unit pour rédiger un rapport final, est un instrument de premier ordre pour mettre en relief les inégalités de point de vue. Le «publifocus» place au centre la comparaison des points de vue entre différents groupes cibles. Enfin, le «PubliTalk» dresse le portrait d'un éventail d'avis hétéroclites.

TA-SWISS éveille la discussion sur des thèmes importants pour l'avenir, et qui concernent chacun d'entre nous.

Agenda

Jeudi 10 janvier 2008

Repenser l'énergie: Pour une utilisation et conversion efficaces de l'énergie.

heures: 13.30 - 17.00

Lieu: Äusserer Stand, Berne

Organisation: Académies suisses des sciences

Informations: www.academies-suisse.ch

Bulletin de commande

Veuillez me faire parvenir gratuitement les documents suivants (à remplir S.V.P.):

... Ex. PubliTalk «Anti-Aging-Medizin. Zufrieden alt statt krampfhaft jung» (all.)

... Ex. «Le dossier électronique du patient», brochure d'information pour le *publifocus* (franç., all., ital.)

... Ex. «Les nanotechnologies en Suisse: les défis à relever sont désormais connus», rapport du *publifocus* «Les nanotechnologies et leur importance pour la santé et l'environnement» (franç., all., ital., angl., 68p.)

... Ex. «Nanotechnologies - Conséquences pour la santé et l'environnement», brochure d'information pour le *publifocus* (franç., all., ital., angl., 16 p.)

Merci de préciser la langue souhaitée dans la commande.

Je souhaiterais recevoir gratuitement la Newsletter TA-SWISS sur fichier PDF à l'adresse Internet suivante:

Sur papier à l'adresse postale suivante:

Nom

Prénom

Institution

Rue

NLP/Lieu

A retourner à TA-SWISS, Effingerstrasse 43, 3003 Berne, Fax +41 31 323 36 59