

Dossier électronique du patient : Citoyens et professionnels expriment leur avis

Selon la stratégie nationale eHealth, en 2015 chaque assuré sera doté d'un dossier électronique de santé. Ce dossier devrait faciliter l'accès aux données médicales et en assurer un meilleur suivi. Pourtant le passage à la forme électronique pose un certain nombre de questions, notamment de protection de données personnelles sensibles.

TA-SWISS a recueilli, au printemps 2008, l'avis de citoyens des trois principales régions linguistiques de Suisse, lors de trois *publifoci*. Une quatrième manifestation est venue élargir ce point de vue en donnant la parole à des représentants de groupes d'intérêt du domaine de la santé. Les citoyennes et citoyens accueillent généralement d'un bon œil le passage de la forme papier à la forme électronique. Ils y voient notamment un moyen d'améliorer l'accessibilité à leurs données médicales, plus particulièrement en cas d'urgences ou lors d'un voyage à l'étranger. Ce dossier doit aussi leur permettre de garder une vue d'ensemble de leur histoire médicale.

Certaines personnes interrogées se disent prêtes à prendre plus de responsabilités face à l'enregistrement et surtout à l'utilisation de leurs données de santé. Ils souhaitent pouvoir décider de qui aura accès à quelles données. Cependant, même assistés d'un portail d'informations médicales, comme prévu par la stratégie eHealth, ils ne sont pas prêts à se passer de leur médecin. Mais le patient «nouvelle génération» sera, selon eux, plus autonome et plus responsable. Les professionnels de la santé estiment, au contraire, que les patients ne s'intéresseront pas davantage à leur dossier médical.



Et quid de la protection des données? La majorité des personnes interrogées ne considère pas le passage à une forme électronique comme entraînant plus de risques d'abus. Imaginant des outils comparables à ceux utilisés pour sécuriser les transactions bancaires électroniques, la plupart des participants se sont dits confiant dans la protection de leurs données de santé. Pourtant, les participants ne se méfient pas moins de l'utilisation que pourraient en faire les assureurs ou leur employeur. Les représentants de groupes d'intérêt rejoignent les néophytes sur cette préoccupation, tout comme sur le fait que les citoyens payeront d'une manière ou d'une autre l'introduction et la gestion

Éditorial



Thomas Zeltner, Directeur de l'office fédéral de la santé publique (OFSP)

Trop souvent les dossiers médicaux utiles sont enfermés dans les archives d'un médecin ou l'ordinateur d'un hôpital. À l'ère de la mise en réseaux des données, c'est inacceptable – oui, cela met en danger la sécurité des patientes et patients. Les résultats du *publifocus* confirment, selon moi, l'axe emprunté par la stratégie suisse eHealth : citoyennes et citoyens veulent un dossier électronique du patient permettant une plus grande transparence entre médecins, pharmaciens, hôpitaux ou soignants liés à leur traitement médical. Mais les gens veulent décider eux-mêmes quelles données sont accessibles à qui et réclament un dossier facultatif. Ils montrent ainsi un désir de responsabilisation par rapport à leurs données de santé. L'abord pragmatique de la protection des données surprend, car ce sont souvent les gens en bonne santé (comme bien des participants au *publifocus*) qui réclament la protection des données plutôt que les malades. L'avis des néophytes et des représentants de groupes d'intérêt divergent sur le rôle que doit jouer la Confédération dans l'introduction du dossier électronique du patient. Ce qui confirme que Confédération et Cantons doivent traiter cette thématique en collaboration avec tous les acteurs, comme le fait le nouvel organe de coordination eHealth.

de leur dossier électronique de santé. Cependant, les participants n'en calculent pas moins les avantages. Et, même s'ils n'escomptent aucune diminution des frais médicaux, ils estiment, pour la plupart, que les avantages attendus valent les coûts financiers attenants.

Une profonde divergence de point de vue entre groupes d'intérêt et citoyens est apparue dans la question de la gestion de l'introduction du dossier électronique de santé. En effet, pour les représentants de groupes d'intérêt, il semble indiqué que ce projet soit conduit par les Cantons, alors que les citoyens estiment au contraire que la Confédération doit le chapeauter. (nbz)

Le rapport du *publifocus*

Le rapport «Pour un système de santé plus efficace. Rapport du processus de dialogue *publifocus* eHealth et le dossier électronique du patient» présente les résultats de trois discussions citoyennes s'étant tenues en Suisse allemande, romande et italienne, ainsi que d'une ronde de discussion avec des représentants actifs dans le système de santé.

Cette publication présente, en plus de l'essentiel de ces débats, les fondements méthodiques du *publifocus* et une annexe avec des détails sur son déroulement.

Ce rapport peut être commandé auprès de TA-SWISS, Effingerstrasse 43, CP 8461, 3001 Berne.
Fax : 031 323 36 59
courriel : info@ta-swiss.ch.

publifocus : Citations

Légende: (a) Suisse alémanique; (f) Suisse romande, (i) Tessin, (re) Groupe de représentants

On ne peut arrêter le progrès:

«Dans tous les domaines on a avancé avec l'électronique, aussi bien chez un vigneron qu'ailleurs. On doit avancer, on est dans une situation mondiale aujourd'hui. On doit avancer, sinon on recule. Même quand on n'avance pas, on recule déjà.» (f)

«On ne doit pas oublier qu'une nouvelle génération émerge. De jeunes médecins, de jeunes consommateurs. (...) la génération qui se profile abord de cette thématique d'une toute autre manière, selon moi. Avec plus de fraîcheur, d'impertinence.»(re)

De l'avantage des données et informations en réseau :

«J'y suis constamment confronté, lorsque je veux changer d'assurance. (...) J'ai été opéré trois fois, je ne sais jamais les dates exactes. (...) Je ne l'ai jamais écrit. Je n'en ai jamais pris note. Alors je ressors une vieillerie et je la copie. Je ne sais pas si elle est juste. Ce serait peut-être plus simple.» (a)

«Potentiellement, on pourrait faire d'énormes progrès dans la médecine pratique avec ces données, si elles peuvent être rassemblées. Je pense que cela serait une avancée considérable pour les médecins eux-mêmes.» (re).

Du rapport médecin-patient:

«En tant que patient, je ne me considère pas comme un patient. Je suis un client. (...) Et j'ai le droit de savoir ce qui se trouve dans ces dossiers.» (a)

«(Le dossier électronique du patient) contraindra le médecin à être plus transparent.» (i)

«Pour moi, un médecin n'est pas omniscient. Les médecins commettent

aussi des erreurs. C'est pourquoi je trouve intéressant qu'un autre médecin voie ce que son prédécesseur a fait. Aussi pour pouvoir le contrôler.» (a)

Modèles et comparaisons:

«Je pratique l'e-banking, pour lequel on reçoit de PostFinance un petit boîtier dans lequel on introduit la carte à puce et on doit recopier un numéro. Ainsi on peut faire des réservations depuis son ordinateur. Et je pense que ce ne sera pas plus compliqué que cela.» (a)

«Pour moi il y a plus de risque qu'un cheval de Troie se glisse dans mon compte bancaire, qu'il ne s'intéresse à ma santé.» (a)

Dossier électronique du patient – pour qui ?

«C'est sûrement une facilité pour les personnes qui sont vraiment concernées par la maladie. De ce fait, je trouve qu'il devrait être facultatif.» (a)

«Je pense que facultatif, ça ne fonctionnera jamais, ça sera beaucoup trop cher.» (a)

Qui en porte la responsabilité?

«Si c'est seulement un projet, il doit assurément prendre une direction nationale et non cantonale.» (i)

«Je suis maintenant de l'avis que la Confédération doit le faire et non pas 26 Cantons séparément.» (a)

«On arriverait parfaitement bien, au niveau des Cantons, à se réunir et à se mettre d'accord sur un standard. (...) je ne pense pas qu'on puisse placer ça au niveau national.» (re)

Et les coûts?

«Théoriquement cela devrait contribuer à diminuer les coût globaux du système en économisant les doubles examens. Lorsqu'on veut vendre quelque chose, on dit toujours «nous économiserons au final». Mais nous ne savons pas si c'est le cas.» (i)

«Le bénéfice n'arrive pas toujours où on investit le plus»

Entretien avec Peter Fischer

Monsieur Fischer, actuellement les discours sont remplis de «stratégies»; comment s'articulent la stratégie eHealth, la stratégie pour une société de l'information, ou encore la stratégie informatique de la Confédération ?

Peter Fischer: La stratégie pour une société de l'information traite de domaines très différents, allant de la formation, à l'économie, en passant par la culture. Dans le cadre de cette stratégie, l'eGovernment et l'eHealth apparaissent comme des domaines où les mesures à prendre sont particulièrement importantes. La stratégie informatique de la Confédération se situe en revanche un échelon en dessous et s'occupe de l'implantation de l'informatique au sein de la Confédération. Elle représente ainsi la première pierre de construction de la stratégie eGovernment.

Vous avez été mêlé à la stratégie eHealth. Comment jugez-vous aujourd'hui le calendrier proposé ?

2015, date à laquelle chacun doit être muni d'un dossier électronique du patient, est une référence très importante. Je considère cette date comme réaliste : Il y a deux ans encore, on parlait du fait que seulement 5 pourcents des médecins employaient un ordinateur hors des simples tâches administratives. Mais pour l'utilisation et l'édification d'un dossier électronique du patient, le PC est incontournable. Pour changer, cela prendra bien jusqu'à 2015. De plus nous avons besoin de standards, de processus, de protocoles et devons édicter des règles, pour que les patients puissent

contrôler l'accès à leurs données. Cela implique beaucoup de choses, notamment une très grande facilité d'utilisation du système.

Une demande du citoyen est de pouvoir contrôler lui-même ses données de santé. Le dossier électronique du patient permettra-t-il cela ?

Si aujourd'hui j'étais en traitement chez un oto-rhino-laryngologiste, un psychiatre et un dermatologue, ces médecins ne verraient pas les dossiers de leurs collègues – mais je pourrais souhaiter qu'ils y aient accès, parce que mon eczéma pourrait être psychologiquement conditionné, et que je demande à mon dermatologue d'envoyer cette information à mon psychiatre. Nous pouvons également faire cela de manière électronique. Les informations sont décentralisées, mais peuvent être réunies, si le patient accorde son autorisation grâce à sa carte de santé faisant office de clé d'accès sécurisée. La technique existe, même si elle n'est pas encore d'utilisation très facile.

Les avis s'opposent sur la question de savoir qui, de la Confédération ou des Cantons, doit édifier l'eHealth. Qu'en pensez-vous ?

En principe, il en va de l'eHealth comme de l'eGovernment. Nous reconnaissons le fédéralisme. Il a ses forces, notamment le pouvoir d'innovation engendré par la concurrence entre Cantons. D'un autre côté, le manque de système unifié ne doit pas conduire à la mise en danger l'interopérabilité. L'eHealth vise aussi à développer des



Peter Fischer est, depuis le 1er mai 2007, le délégué à la stratégie informatique de la Confédération. Auparavant, en tant que directeur suppléant de l'Office fédérale de la communication, il s'occupait de la libéralisation du marché des télécommunications et était responsable de la stratégie du Conseil fédéral concernant la société de l'information en Suisse.

applications qui seront utilisées par la majorité. Cela permet des économies de temps et d'argent.

Comment rendre l'eHealth séduisante pour les sceptiques ?

Dans l'eGovernment, on peut montrer la réduction du temps de travail pour les «clients» de l'administration. Si, par semaine, une PME doit investir une heure en moins pour ses contacts avec les autorités, c'est réjouissant et convainquant. Mais, comme pour l'eGovernment, les plus grands bénéfices de l'eHealth ne devraient pas toujours se produire là où l'on aura investi le plus. Dans ce cas, il faudra rendre ce système attrayant par des changements intelligents. (lr)

Éditeur

TA-SWISS Centre d'évaluation des
choix technologiques
Effingerstrasse 43, CP 8461,
CH-3001 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 Nadia Ben Zbir (nbz),
Lucienne Rey (lr), Adrian Rüegsegger (ar)
Traductions
Nadia Ben Zbir
Tirage: 5000 ex. allemand,
1600 ex français, Paraît 4 fois par an
860191321 09.2008 1600

www.ta-swiss.ch

Biocarburants

Au cours de la session de l'été dernier, plusieurs interventions ont été déposées au Conseil national au sujet des bio- et agrocarburants. Elles demandent entre autres que les avantages fiscaux sur les agrocarburants soient supprimés au cas où ces derniers concurrenceraient la production de denrées alimentaires, voire même que la Suisse s'investisse en faveur d'une interdiction mondiale de produire des carburants à partir de denrées alimentaires.

TA-SWISS aussi se préoccupe des carburants à base de biomasse. Mais particulièrement attentif aux nouvelles technologies, TA-SWISS entend examiner dans son étude les biocarburants de seconde génération. Ceux-ci ne seront pas tirés de parties comestibles des plantes, mais par exemple du bois, de la paille ou de déchets végétaux. Les procédés de fabrication sont toutefois à un stade de développement encore moins avancé que pour les biocarburants «ordinaires». Il est donc important de s'enquérir des possibilités techniques les plus récentes. Des questions se posent aussi au sujet de l'efficacité énergétique et du bilan écologique de ces carburants. Il faudra en outre examiner de façon approfondie si le recours à des matières premières renouvelables est judicieux pour la traction automobile ou si une autre utilisation énergétique serait plus efficace. L'étude de TA-SWISS «Carburants de 2e génération à base de biomasse» aborde de telles questions. Elle sera mise sur le métier en automne. (ar)



Un centre de compétence des
Académies suisses des sciences

Agenda

Judi 25 septembre 2008

«Datenschutz: In Zukunft überflüssig oder lebenswichtig?»

Inscription: www.risiko-dialog.ch/verletzlichkeit/

Vendredi / samedi 17 /18 octobre 2008

«Hallers Gletscher heute». Conférence et excursion.

Information: www.scnat.ch

Lundi 27 octobre 2008

Albert Kündig: Die Verselbständigung des Computers: Computer agieren - wie reagieren wir Menschen? Hochschule für Technik, Windisch.

Bulletin de commande

Veuillez me faire parvenir gratuitement les documents suivants:

- ... Ex. Pour un système de santé plus efficace. Rapport du processus de dialogue «*publifocus* ehealth et le dossier électronique du patient», (franç., all., ital.)
- ... Ex. brochure d'information du *publifocus* «le dossier électronique du patient», (franç., all., ital.)
- ... Ex. Rapport d'activité 2007 de TA-SWISS, (franç. / all.)

Merci de préciser la langue souhaitée dans la commande.

Je souhaite 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

.....

NPA/Lieu

.....

A retourner à : TA-SWISS, Effingerstrasse 43, CP 8461, 3001 Berne,
Fax +41 31 323 36 59