

Feu vert pour le eHealth: les citoyennes et citoyens suisses favorables aux services de santé en ligne

Berne, le 27/08/2008. Des citoyens et citoyennes suisses approuvent sur le principe l'introduction du dossier électronique du patient. C'est ce qui ressort d'un rapport du Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS, rendant compte des résultats d'un *publifocus* consacré au eHealth. L'opinion majoritaire estime que des archives numériques comporteraient de nombreux avantages sans que cela donne lieu à un usage abusif des données. Les représentants d'intérêts voient les choses autrement : ils craignent davantage de limitations et de contrôles de la part des assureurs et mettent le doigt sur le surplus de travail et de coût pour le traitement des données.

« On pourrait réunir toutes nos données depuis la naissance jusqu'à aujourd'hui. (...) Ça serait le plus intéressant pour nous en tant que patients, pour une future entrée dans un hôpital, par exemple. » Les participantes et participants au *publifocus* sont nombreux à s'être exprimés de cette manière. Ils attendent de multiples avantages et simplifications aussi lors d'un déménagement dans un autre canton ou à l'étranger. Des archives électroniques simplifieraient également les modalités lors d'un changement de médecin, ainsi que la communication entre professionnels de la santé.

Scepticisme à l'égard des assureurs

Le danger d'un usage abusif de données de santé a été jugé plutôt faible : « Qui pourrait bien s'intéresser à mon dossier médical ! », s'est demandé un des participants. Les seules craintes exprimées ont été que des assureurs ou des employeurs demandent à voir ces données ou y aient accès abusivement. Les professionnels de la santé, les organisations de protection des patients et les organisations de défense de consommateurs considèrent ce point comme extrêmement délicat : ils craignent que les assureurs accroissent leur influence, ce qui pourrait même déboucher sur une standardisation des prestations.

Responsabiliser davantage – mais sur une base volontaire

Selon les professionnels de la santé, les patients ne seraient guère intéressés au contenu de leur dossier médical. Cette appréciation a été relativisée par les citoyennes et citoyens ayant participé au *publifocus*, qui ont en grande majorité accueilli favorablement la possibilité d'accéder à leurs données. Il est également apparu clairement que des patients sont prêts à prendre davantage de responsabilité. Ils veulent par exemple définir eux-mêmes, ou en accord avec leur médecin, qui a droit d'accéder à leurs données. Ceci quand bien même la majorité est consciente que les données médicales ne sont compréhensibles qu'en partie ou que moyennant des explications de spécialiste. Mais citoyens et professionnels ont été unanimes sur un point : le dossier électronique du patient doit être volontaire. Et tenir ou faire tenir un tel dossier devrait être laissé au libre choix tant des professionnels de la santé que des patients.

Confédération ou cantons ?

La plupart des représentantes et représentants d'organisations et d'associations ont soutenu l'idée qu'édifier ces services de santé en ligne est l'affaire des cantons. Tandis que dans les groupes réunissant des citoyennes et citoyens de Suisse romande, alémanique et italienne, la majorité des participants a exprimé l'avis qu'il revient à la Confédération d'assumer cette tâche. Ceci notamment afin d'assurer la compatibilité des systèmes et des standards au moins au travers des frontières cantonales.

Dans un cas comme dans l'autre il ne faut guère compter économiser des coûts, a-t-on estimé dans tous les groupes de discussion. Assurer le bon fonctionnement d'un tel système sur le plan technique et en matière de contenu implique du travail et des coûts supplémentaires.

publifocus – un baromètre de l'opinion en vue de décisions politiques fondées

Le *publifocus* sur les services de santé en ligne a eu lieu au printemps 2008. TA-SWISS se sert de cette méthode de participation depuis 1998 pour l'évaluation des choix technologiques, notamment lorsqu'il s'agit de jeter des ponts entre les opinions de la population et les décisions politiques. En relation avec la mise en œuvre jusqu'en 2015 de la « stratégie nationale eHealth », l'intérêt portait surtout sur les opinions et attitudes d'un public de non-spécialistes au sujet de la protection des données et de la sphère privée ainsi que sur les conceptions relative à la sécurité et au maniement de telles données personnelles.

Information sur le projet : http://www.ta-swiss.ch/f/them_info_pfeh.html

Renseignements : Secrétariat TA-SWISS, 031 322 99 63, ta@swtr.admin.ch

Susanne Brenner, 031 324 13 42, susanne.brenner@swtr.admin.ch

Déclaration d'Edith-Graf-Litscher, Conseillère nationale: « eHealth » répond à des besoins des patientes et patients du futur. La politique a pour tâches essentielles de créer une législation cadre, de définir des normes pour l'échange de données et de s'investir pour plus de sécurité et de qualité.

Déclaration de Margrit Kessler, Organisation suisse des patients OSP: Le dossier électronique du patient sera l'avenir. Cependant, les patientes et patients devront pouvoir définir eux-mêmes quelles données seront enregistrées sur une éventuelle carte de santé et lesquelles ne le seront pas. La sécurité des données est la première priorité en matière de dossier électronique du patient.

Déclaration d'Adrian Schmid, directeur du secrétariat de l'organe de coordination « eHealth Confédération-cantons »: Dans le système de santé, la responsabilité est partagée, la distribution des rôles en ce qui concerne le dossier électronique du patient est en voie de clarification. Il faudra, d'une manière ou d'une autre, un cadre national, mais il y aura toujours des différences régionales.

Nouvelle parution :

- Pour un système de santé plus efficace. Rapport du processus de dialogue *publifocus* eHealth et le dossier électronique. Berne, 2008. Disponible en allemand, français et italien.

Le projet de TA-SWISS a bénéficié du soutien de l'Office fédéral de la communication (OFCOM) et de son Bureau de coordination société de l'information, de l'Académie suisse des sciences techniques (ASST) et de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM).

Anciennes publications de TA-SWISS sur le même thème :

- Nos données de santé en réseau. *publifocus* eHealth et le dossier électronique du patient. Brochure d'information, Berne 2008. Disponible en allemand, français et italien.
- Étude Télémédecine, Berne 2004 (TA 49/2004)
- Studie „Computerbasierte Patientendossiers“, Bern 2000 (TA 36/2000) (Seulement en allemand)

Lien vers la « Stratégie nationale eHealth »

<http://www.ehealth.admin.ch>

Le Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS

TA-SWISS évalue depuis 1992 les impacts de nouvelles technologies et conseille le Parlement et le Conseil fédéral de manière prospective sur des questions scientifiques et technologiques. Il procède à des études pour saisir les tendances en biomédecine, technologie de l'information et nanotechnologie et applique des méthodes de dialogue et de participation pour intégrer la population dans les débats. TA-SWISS est un centre de compétence des Académies suisses des sciences.