

UNIVERSITÄT BASEL

Design of a Swiss drug database to monitor the use of drugs

Pharmaceutical Technology

Ghislaine Tinguely

Prof. Dr. Jörg Huwyler
Prof. Dr. Ursula von Mandach

05/06/2015

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mes superviseurs Prof. Dr. Jörg Huwyler et Prof. Dr. Ursula von Mandach pour leur aide et conseils qui m'ont été très utiles dans mes recherches.

Je tiens particulièrement à remercier l'académie suisse des sciences pharmaceutique de m'avoir donné l'opportunité de travailler sur ce thème très intéressant.

Je tiens ensuite à remercier monsieur Laurent Médioni, pharmacien cantonal du canton de Fribourg et Dr. Alex Gnaegi, chef de projet Infomed, de m'avoir accordé de leur temps pour m'expliquer leur projet régional.

Je tiens ensuite remercier monsieur Michele Bordoni, Prof. Dr. Christoph Meier, Monsieur Urs Schneeberger, Dr. Matthias Stahl ainsi que madame Elisabeth Perritaz d'avoir pris du temps pour répondre à mes questions et aux discussions très enrichissantes que j'ai pu avoir avec eux.

Et Finalement je remercie mes amies et amis tout particulièrement madame Mélissa Beaud, madame Mélina Michel et madame Pierrine Gilgen pour m'avoir soutenu tout au long de l'écriture de mon travail de Master.

Table des Matières

1	RÉSUMÉ	4
	ZUSAMMENFASSUNG	5
2	INTRODUCTION :	7
3	MÉTHODE :	9
4	RÉSULTATS	10
4.1	Situation en Suisse :	10
4.1.1	Le système actuel de santé suisse :	10
4.1.2	Banque de données	11
4.1.3	La carte d'assurée	13
4.1.4	Objectifs pour le système de santé suisse	14
4.1.5	Dossier électronique du patient :	16
4.1.6	Projets de dossier électronique du patient :	16
4.1.7	Problèmes résultant de la situation en Suisse	20
4.2	Pourquoi un dossier électronique ?	23
4.3	Situation ailleurs en Europe :	25
4.3.1	Angleterre :	25
4.3.2	Hollande :	28
4.3.3	Danemark :	29
4.4	De qui la Suisse devrait-elle s'inspirer ?	32
4.5	Outils informatiques	33
4.5.1	IHE	33
4.5.2	CDA	33
4.5.3	OID	34
4.6	Mise en place du dossier électronique du patient	35
4.7	Législation :	36
5	DISCUSSION	37
5.1	Possibilités de structures du dossier électronique du patient :	37
5.2	Proposition de mise en place d'un dossier électronique du patient en Suisse	38
5.3	Démarches à faire	45

6	CONCLUSION	46
7	TRAVAUX CITÉS	50
8	ANNEXES	53
8.1	Interview Monsieur Laurent Médioni, Pharmacien cantonal Fribourg.....	53
8.2	Interview Dr. Alex Gnaegi, Chef de projet Infomed.....	55
8.3	Interview Monsieur Michele Bordoni, Membre SAPHW	61
8.4	Interview avec Prof. Dr. Christoph Meier, Epidémiologue et Pharmacien.....	63
8.5	Interview avec Monsieur Urs Schneeberger, Collaborateur de l'OFSP.....	70
8.6	Interview avec Dr. Matthias Stahl, Médecin d'hôpital.....	73
8.7	Interview avec Madame Elisabeth Perritaz, Phamacienne d'officine	77

1 Résumé

Introduction : L'objectif du système de santé en Suisse est de permettre les meilleurs soins à toute la population, à des coûts supportables. Dans un monde idéal, la qualité serait sans cesse améliorée et les coûts diminués. Mais la réalité est tout autre, la qualité n'est pas toujours à la hauteur des espérances et les coûts de la santé ne cessent de grimper. Pour y remédier, la mise en place d'une banque de données liée aux dossiers électronique des patients est une possibilité. Le but de ce travail est donc d'étudier et de proposer la faisabilité d'un tel projet.

Méthode : Les différents aspects du système de santé suisse ont été par la lecture de rapports de l'office fédéral de la santé publique ainsi que celui de l'OECD-OMS. Les systèmes de santé \$ l'étranger ont également été étudiés par la consultation des sites internet de leur département de la santé. Il a été recherché si des banques de données existait ainsi que si systèmes régionaux ont déjà été élaborés en Suisse, à l'aide du site internet de la confédération et d'eHealth suisse. Ils ont ensuite fait l'objet d'une recherche sur la faisabilité au niveau national, ceci par la recherche de documents et par des interviews.

Résultats : A l'étranger (en Angleterre, au Danemark et en Hollande), les dossiers patients partagés et les banques de données au niveau national existent déjà. Etant donné que les systèmes de santé ailleurs en Europe se centralisent autour du médecin généraliste, une copie exacte de ceux-ci ne peut être mise en place en Suisse.

Un projet de dossier pharmaceutique, qui contient la médication du patient, a vu le jour dans le canton de Fribourg. Le dossier contient, avec l'accord du patient, toute sa médication, et est visible, par entrée d'un code PIN, par les autres pharmacies liées à l'Ofac. Le canton du valais a un projet plus élaboré, le dossier médical du patient est disponible sur une plateforme, et lié à un datawarehouse. Celui-ci permet de faire des statistiques et d'obtenir des informations sur la santé de la population. Les deux projets, suivent les lois sur la protection des données, l'anonymisation. A Genève un dossier électronique du patient a également été mis en place. Son accès se fait par cartes. Celle du professionnel et celle du patient doivent être inséré dans un lecteur pour permettre la lecture du dossier.

Les outils informatiques pour la mise en place d'un dossier électronique du patient lié à une banque de données sont là. Une loi sur le dossier électronique a été proposée.

Pour une mise en place d'une banque de données au niveau nationale, il y a possibilité de prendre exemple sur le modèle valaisan. Toutes les données se rapportant aux patients peuvent être anonymisées par l'attribution d'un numéro par un serveur d'identité. L'accès peut être autorisé par le patient en mettant en place un système de code PIN comme dans le canton de Fribourg. En mettant en place une plateforme par canton, le stockage de toutes les données à un seul endroit serait évité et pourrait également résoudre le problème des différentes législations selon les cantons. Les utilisateurs interrogés se sont exprimés positivement au sujet d'un tel dossier.

Conclusion : La mise en place d'une banque de données à partir d'un dossier patient électronique est possible, grâce aux outils informatiques existant, mais uniquement avec la volonté de chaque acteurs du système de santé.

Zusammenfassung

Einleitung: Das Ziel des Gesundheitswesens ist die bestmögliche Versorgung für die ganze Bevölkerung. Sie sollte finanziell tragbar sein. Idealweise sollte die Qualität unablässig steigen und die Kosten abnehmen. Die Realität sieht jedoch ganz anders, das Gesundheitswesen bietet nicht immer die erhoffte Qualität und die Kosten erhöhen sich ständig.

Eine mögliche Gegenmassnahme wer die Schaffung bzw. Nutzung einer elektronischen Datenbank im Sinne eines elektronischen Patientendossiers, das neben den Krankendaten auch alle verordneten Medikamente beinhaltet. Das Ziel der vorliegenden Arbeit war, die Machbarkeit einer solchen Datenbank bzw. eines solchen Dossier zu prüfen.

Methode: Die Aspekte und Probleme des Schweizerischen Gesundheitswesens wurden mit anhand von Berichten des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und der Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) sowie der World Health Organization (WHO) studiert. Es wurde zudem mittels Internetrecherche zum Stichwort eHealth der Frage nachgegangen, ob es solche Datenbanken im EU und in der Schweiz bereits gibt und/oder allenfalls in der Schweiz kleinere regionale Projekte sich mit dieser Problematik bereits befasst haben. Bei ausländischen Gesundheitssystemen wurden die Datenparameter genau angeschaut. Bei bestehenden Projekten in der Schweiz wurden die Projektverantwortlichen inkl. Der beteiligten Informatiker persönlich kontaktiert, um Zugang zu der Art und Weise der Datenerfassung zu erhalten. Es wurde zudem mit ihnen auch über die Voraussetzungen diskutiert, gesamtschweizerisch ein solches Patientendossier anzulegen. Letztlich wurde beim Anwender (Apotheker, Arzt) eine kleine Umfrage über die Einführung und Nutzung eines Patientendossiers durchgeführt.

Resultate: Im Ausland (Dänemark, England und Holland) gibt es bereits elektronische Patientendossiers und nationale Datenbanken. Weil sich dort das Gesundheitssystem direkt auf den Hausarzt bezieht, ist eine direkte Übernahme für die Schweiz nicht möglich. In der Schweiz existiert ein Projekt eines pharmazeutischen Dossiers im Kanton Freiburg. Dieses Dossier enthält, mit Einverständnis des Patienten, seine ganze Medikation. Zudem ist es über einen patientenspezifischen PIN-Code des Patienten für alle mit der Ofac verbundenen Apotheken sichtbar. Im Kanton Wallis gibt es ein grösseres Projekt. Dort ist das elektronische Dossier auf einer Plattform verfügbar und an ein Datawarehouse gebunden. Damit sind statistische Auswertungen möglich, die letztlich Informationen zur Gesundheit der Bevölkerung liefern. Auch im Kanton Genf werden elektronische Patientendossiers getestet. Es ist über zwei Karten erreichbar, über die Karte des Arztes/Apothekers und über die Karte

des Patienten. Um den Zugang zum Dossier zu ermöglichen, müssen beide gleichzeitig sich im System einloggen.

Für die Bereitstellung elektronischer Patientendossiers sind Informatik Tools vorhanden. Ein Gesetz zu elektronischen Patientendossiers wurde im Parlament vorgeschlagen.

Für die Bereitstellung einer nationalen Datenbank könnte man sich vom Walliser Modell inspirieren lassen. Alle Patientendaten würden anonym auf einer Plattform gespeichert und der Zugang könnte durch einen patientenspezifischen PIN-Code wie im Kanton Freiburg geschehen. Die Bereitstellung wäre kantonal, d.h. die Daten würden so pro Kanton gespeichert; damit wäre auch das Problem der verschiedenen Gesetze der Kantone gelöst.

Schlussfolgerung: Auf der Basis einer Zusammenarbeit der verschiedenen Gesundheitsbereiche und der Politik (Gesetzgeber), ist ein solches Projekt realisierbar

2 Introduction :

Au cours des dernières décennies, l'espérance de vie n'a cessé de progresser dans le monde. En Suisse celle d'un homme, était de 80.7 ans en 2012 et celle d'une femme, la même année, était de 85.1 ans. Cette évolution démographique est accompagnée d'une augmentation du taux d'obésité et de maladies chroniques. Ces changements au niveau de la santé ainsi que les avancées technologiques médicales accroissent les coûts de la santé. Dans la société d'aujourd'hui la santé joue un rôle majeur. Elle ne se résume pas au simple fait de l'absence de maladie, mais, elle est en essentielle pour vivre de manière productive et autonome. Le système de santé suisse, qui a fait ses preuves, a pour objectif de garantir la prise en charge médicale de qualité et doit être financièrement supportable. Ceci afin que chaque citoyen puisse prendre soin de lui de manière compétente et responsable. (Office fédéral de la santé publique 2015)

Les résidents suisses ont à leur disposition des services de santé de proximité, un vaste choix de prestataires ainsi qu'une large palette de services médicaux ainsi que de produits pharmaceutiques. Le défi pour les années à venir sera de conserver cette couverture universelle, le grand choix de prestations remboursées par l'assurance de base, sans que les coûts et donc les primes ne prennent l'ascenseur. Ceci peut s'avérer difficile à cause de l'évolution démographique (vieillesse de la population), de la hausse du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, des avancées technologiques dans le secteur médical, mais également par le fait que la population a de plus en plus d'attentes et d'exigences envers la santé.

Plus que sa qualité, son coût se trouve au centre des débats. En effet le système de santé suisse fait partie des plus performants au niveau mondial, mais il est également un des plus chers, derrière les Etats-Unis. Son coût est élevé, en raison notamment d'un manque de coordination entre les secteurs médicaux, ce qui engendre des répétitions, des tests inutiles ou des interactions médicamenteuses qui rallongent une thérapie ou un séjour hospitalier. Pour y remédier, la mise en place d'un dossier électronique du patient est une solution. Elle offre plusieurs avantages à première vue, telle qu'une meilleure coordination ainsi que la possibilité d'études épidémiologiques. (Organisation for Economic Co-operation and Development and World Health Organization 2011).

Des informations fiables à propos de la médication du patient sont indispensables pour l'évaluation clinique et le choix du traitement, car les médicaments, entre autres par interactions, peuvent provoquer des effets secondaires indésirables. (Munck et al. 2014)

L'efficacité des traitements doit pouvoir être évaluée afin de donner la possibilité aux médecins d'administrer la meilleure thérapie possible à leurs patients. Le rapport coût-efficacité est une indication importante pour le choix d'administration d'un traitement, des études épidémiologiques doivent être effectuées pour le définir.

Afin d'en renforcer la qualité et l'économicité, la sécurité et la qualité du système de santé suisse doivent être accrues. Le but est d'augmenter le bénéfice du patient par rapport aux moyens investis dans sa thérapie. On ne parle pas de « meilleur parce que plus cher » ou de « moins cher donc moins bon » mais de « moins cher parce que meilleur ». (Académie Suisse des sciences médicales 2014)

Avec l'organisation actuellement en vigueur en Suisse, de telles statistiques, de même qu'une bonne coordination des soins sont impossibles. En effet, chaque patient ne possède pas un dossier électronique, ce qui ne permet pas la mise à disposition de ses données médicales à chacun de ses médecins ou autres fournisseurs de prestations de santé. Des projets régionaux sont cependant en cours et la Confédération a mis en place un organe de coordinations, pour fixer certaines bases et permettre leur interopérabilité.

La mise au point d'un système informatique pour la santé est le but de nombreux pays, notamment celui de la Suisse. En 2006 déjà, le Conseil fédéral a souligné l'importance de la cyberadministration et de l'utilisation des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) dans le domaine de la santé. Celui-ci rendrait le service de santé plus coordonné et compréhensible. (Office fédéral de la santé publique 2007)

Le but d'une telle mise en place est d'éviter les erreurs de médication, les répétitions de traitements non-nécessaires ainsi que de diminuer le temps de transmission des informations entre les différentes unités. Un dossier électronique de santé assure aux médecins la disponibilité instantanée de toutes les informations importantes, permet la communication entre les différentes disciplines médicales et garantit la continuité des soins. L'informatique rendrait possible l'élaboration de statistiques pertinentes à propos de la santé et des thérapies plus efficaces en résulteraient.

La stratégie eHealth du Conseil fédéral doit contribuer à garantir à la population suisse l'accès à un système de santé de qualité, efficace, sûr et avantageux financièrement. (Office fédéral de la santé publique 2007)

Le pas d'informatiser le système de santé a déjà été franchi dans de nombreux pays. Différents systèmes ont été mis en place, selon le système politique et de santé du pays. Ceci a été le cas, par exemple, en Angleterre avec entre autre GPRC (CPRD), en Hollande avec PHARMO et au Danemark. Chacun ont un système de collecte et de stockage des informations différents. Ils ont été mis en place il y a déjà quelques années, ce qui permet de faire ressortir leurs avantages mais également leurs inconvénients.

Dans ce travail, la possibilité de mise en place d'une banque de données de médicaments au niveau national sera étudiée. Ceci dans le but de freiner la montée des coûts, en proposant aux patients des soins de meilleure qualité et en améliorant leur sécurité lors de l'administration de traitements.

3 Méthode :

Le système de santé actuellement en vigueur en Suisse a été analysé afin d'en ressortir les manquements, pour enfin rendre possible des recherches pour l'amélioration de la qualité et la sécurité des patients. Des renseignements à propos des différents projets de l'office fédéral de la santé ont été recherchés et lus. Ceci a été effectué pour être au courant de ce qui a déjà été fait et des possibilités qui restent pour procurer à la population une meilleure prise en charge ainsi que de meilleurs traitements afin d'améliorer le système de santé publique. Toutes ses informations ont été recherchées dans la littérature, essentiellement trouvées sur le site de la Confédération.

Différents projets mis en œuvre en Suisse ont fait l'objet d'une recherche. Les projets les plus aboutis ont été étudié plus profondément. Afin de mieux comprendre les différentes parties des systèmes, leurs fonctionnements et leur but, des interviews ont été effectuées avec les responsables de projets. A partir des informations récoltées, leur faisabilité au niveau national a été étudiée. Les Interviews ont été enregistrées puis retranscrites par écrit.

Ensuite, il a été recherché à l'étranger ce qui a déjà été fait. Leur système santé a été étudié. Puis leurs banques de données et dossiers patients ont fait l'objet d'une recherche, au niveau de leur système ainsi que de leurs fonctionnements. Les avantages et inconvénients de chacun ont pu être mis en évidence. Les informations ont été en majeure parties trouvées sur les sites des départements de la santé des pays concernés.

A partir des informations obtenues des recherches sur les systèmes régionaux suisses et les systèmes établis à l'étranger, l'élaboration d'un système liant un dossier électronique du patient lié à une banque de données de médicament a été étudiée. Elle devait être compatible avec le système de santé suisse. Une proposition de mise en place d'un dossier électronique lié à un datawarehouse ainsi que les démarches à faire a été émise.

Afin d'avoir une idée de comment le projet sera reçu par les différents acteurs de la santé en Suisse, des Interviews ont été faites avec un membre de l'académie suisse des sciences pharmaceutiques, un épidémiologue, un membre de l'office fédéral de la santé, un médecin d'hôpital et une pharmacienne d'officine. Les interviews ont été enregistrées, sauf celle avec le membre de l'académie des sciences pharmaceutique car elle a eu lieu dans un café, comme elles étaient effectuées en allemand, elles ont été retranscrites en français, sauf celle avec la pharmacienne d'officine, où l'interview s'est déroulée en français.

Une prise de position sur la mise en place d'un tel système a finalement été donnée. A partir des informations obtenues à l'aide des documents et interviews un avis a pu être émis.

4 Résultats

4.1 Situation en Suisse :

4.1.1 Le système actuel de santé suisse :

Le système de santé suisse a un mode fédéraliste, les compétences sont partagées entre la Confédération, les cantons et les communes. L'essentiel des responsabilités est donné aux cantons, chacun peut aménager en partie son système de santé comme il le souhaite. Les communes sont responsables de la mise en place des soins, tels que les aide et soins à domiciles etc, sur leur territoire. Ceci permet une certaine flexibilité et une innovation au niveau local.

Chaque citoyen a l'obligation de s'assurer auprès d'une caisse maladie de son choix. Cette dernière a l'obligation d'accepter toute personne qui souhaite s'assurer auprès d'elle. Tel n'est pas le cas pour les assurances complémentaires.

Ce système de santé comporte des atouts. Il offre une large palette d'accès aux soins payés par les assurances maladies obligatoire (LAMal) et la qualité de ces soins est bonne. Par contre, il manque de transparence et des bases statistiques et le pilotage n'est pas ciblé ce qui provoque un manque de coordination. Ceci résulte du fait que les compétences en matière de politique de santé sont réparties entre la Confédération et les cantons. (Office fédéral de la santé publique 2013b)

La transparence est essentielle pour garder la confiance du patient. Sans celle-ci ce dernier peut émettre des doutes sur la nécessité des traitements qui lui sont administrés.

Le système de santé est très décentralisé en Suisse. La liberté du choix de son prestataire est quasiment totale. Dans le secteur ambulatoire, le patient a le libre choix de son médecin traitant, l'accès aux généralistes ainsi qu'aux spécialistes est illimité. Une telle politique de santé est très onéreuse. Il existe cependant certaines polices d'assurances qui limitent l'accès aux prestataires contre une réduction de primes. Le patient peut, par exemple, choisir de passer par son généraliste avant de consulter un spécialiste, une telle restriction lui confère une diminution des primes. (Organisation for Economic Co-operation and Development and World Health Organization 2011)

Cependant, le système de santé suisse se caractérise par la complexité et la multiplicité des intérêts concernés. (Figure 1 (Office fédéral de la santé publique 2007)) Les compétences de pilotage et d'exécution sont réparties entre la Confédération et les cantons. Ce système peut apporter ses avantages mais également ses limites, tel qu'un manque de coordination peut apparaître. Le rapport de l'OCDE-OMS 2011 confirme ce dernier problème. En renforçant le pilotage du système de santé suisse, une meilleure coordination apparaîtrait ainsi que plus de transparence. (Office fédéral de la santé publique 2013b)

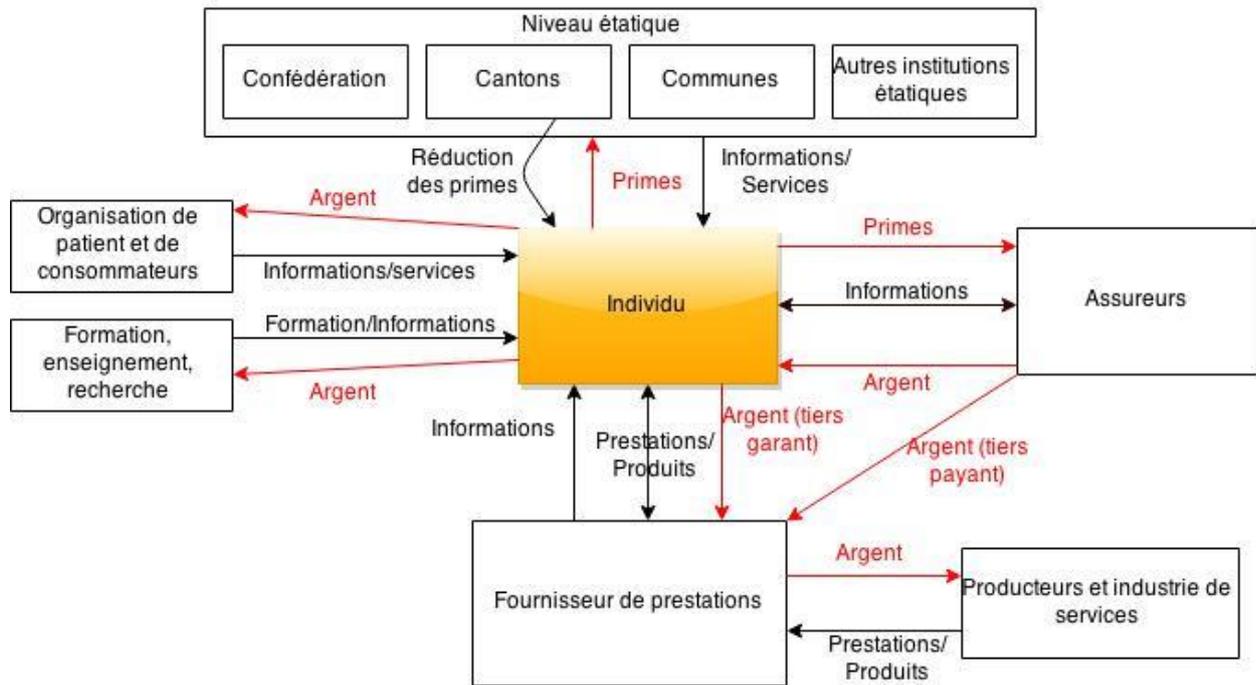


Figure 1 Le système de santé en Suisse- personne la dans un environnement complexe

4.1.2 Banque de données

Il existe différentes banques de données qui traitent de la santé en Suisse. L'Obsan (Observatoire suisse de la santé) les a répertoriées et classées. Il ne possède pas ses propres banques de données mais utilise les données qui lui sont mises à disposition. Il ne réalise pas lui-même les relevés statistiques mais analyse les informations existantes en Suisse dans le domaine de la santé. Cependant, aucune d'entre elles n'est capable de monitorer l'utilisation des médicaments. Seules certaines banques de données ou certains sondages évoquent les coûts des médicaments, mais n'apportent pas vraiment d'informations sur l'efficacité réelle de ceux-ci. (Observatoire suisse de la santé 2014)

En 2011, L'Obsan a publié un rapport « Consommation et coût des médicaments en Suisse ». Cette enquête est réalisée tous les cinq ans. Les données utilisées proviennent d'un sondage réalisé entre 2002 et 2007. 15'000 à 20'000 personnes de 15 ans et plus ont été interrogées sur plusieurs domaines de la santé. Elles ont entre autre été questionnées sur la prise de médicaments lors des sept derniers jours.

L'interview est effectuée par téléphone. Elle est complétée par un questionnaire envoyé après l'entretien téléphonique.

Le sondage comporte certaines limites, seules les personnes possédant un raccordement téléphonique ont pu être questionnées. Les personnes hospitalisées ou vivant en institution ne font pas partie de l'échantillon pris pour l'étude. Ce qui peut entraîner la sous-estimation de la consommation de certains médicaments. En effet, cette population est particulièrement concernée par la polymédication. De plus, seules les personnes parlant une des langues nationales ont pu être interrogées. Ces différentes limites

ne permettent pas d'avoir une représentation correcte de la population résidant en Suisse. Des populations, comme les immigrés ou les personnes âgées nécessitant de nombreux soins sont sous-représentées.

Certains biais peuvent également exister, comme celui de désirabilité, des problèmes de mémoires, etc, ce qui est fréquent dans des enquêtes auto-reportées. Il n'est pas non plus explicitement dit ce qui est considéré comme médicament, ce qui peut provoquer des différences dans les résultats obtenus. Finalement les données relevées ne permettent pas de déterminer si l'usage du médicament était approprié à la maladie ou non, si l'indication était correcte ou si le traitement a été suivi ou non. L'avantage de ce système de sondage, c'est qu'il est possible d'avoir des informations à propos de personnes malades et en bonne santé.

Il en a été conclu que la consommation de médicaments diffère en fonction du sexe, de l'âge, de différentes variables sociodémographiques et de santé. Il a été constaté que la consommation et les coûts des médicaments sont plus élevés en Suisse romande qu'en Suisse alémanique ou qu'au Tessin. Le potentiel de réduction des écarts des frais liés à la médication est plus grand en agissant sur la quantité (habitude de consommation, de prescription) qu'en agissant sur le coût à l'unité des différents médicaments. (S. Roth, Moreau-Gruet, and Schweizerisches Gesundheitsobservatorium 2011)

Il n'existe cependant pas de données plus précises à ce sujet.

Parmi les différentes banques de données, il y a le pool de données et le pool tarifaire. Dans le pool de données, les analyses informent sur l'évolution des coûts de chaque fournisseur de prestation individuel et les groupes de fournisseurs de prestations (ex : généralistes). Il sert d'instrument d'information aux assurances maladie. Le pool tarifaire complète le pool de données. Les évaluations renseignent sur l'évolution des coûts et des volumes chez les différents fournisseurs de prestations et groupes de fournisseurs de prestations. Il sert entre autres à la gestion des tarifs, pour la compétence tarifaire dans le cadre des négociations contractuelles et à déceler les abus tarifaires. (M. Roth, Schmidt, and Osservatorio svizzero della salute 2010)

En plus de ces quelques exemples de banques de données en lien avec la santé en Suisse, il en existe de nombreuses autres, une soixantaine environs. Mais à ce jour, il n'existe aucune banque de données capable de dire quel médicament est pris par quel type de population avec exactitude. (Observatoire suisse de la santé 2014)

Aujourd'hui en en épidémiologie en Suisse, on travaille avec les banques de donnée d'Angleterre ou les banque de données des caisses maladie. La Helsana est un exemple, elle est la plus grande de Suisse, avec un peu plus d'un million de clients. Les épidémiologues reçoivent les informations sur les médicaments délivrés sur ordonnances et remboursés par l'assurance. Ils n'ont cependant pas tous les médicaments car les personnes ayant une franchise élevées ne transmettent pas toujours les factures. Dans ces banques de données, il y a surtout les informations à propos des malades chroniques, car ils dépassent chaque année leur franchise.

En plus des médicaments, quelques informations sur les analyses de laboratoire effectuées sont disponibles. Il n'y a pas les résultats mais juste le fait qu'un test a été effectué.

Pour de bonnes études, complètes, il manque les diagnostics. Les chercheurs ne savent pas toujours pourquoi les traitements ont été prescrits.

Les banques de données des caisses maladie sont intéressantes mais pas complètes et on n'est pas sûr qu'elles représentent réellement la population. Toutes les études ne pas être effectuées car les médicaments en vente libre ne sont pas répertoriés. Alors qu'ils sont aussi sujets à des interactions et effets secondaires.

4.1.3 La carte d'assurée

Une première étape dans la cybersanté en Suisse a été la mise en place de la carte d'assuré.

D'après l'ordonnance sur la carte d'assuré pour l'assurance obligatoire des soins du 14 février 2007, chaque assureur doit délivrer une carte d'assuré à toute personne tenue de s'assurer. Cette carte constitue la première étape en vue d'un dossier électronique des patients. Elle a entre autre pour but d'améliorer la qualité et la sécurité du traitement, de renforcer la responsabilité personnelle de l'assuré et de simplifier le travail administratif. Cette carte comporte des exigences techniques et doit contenir un microprocesseur autorisant les applications suivantes :

- Traitement des données personnelles
- Vérification du droit d'accès aux données
- Blocage de données au moyen d'un code personnel secret (code PIN)
- Application supplémentaire selon les essais pilotes des cantons.

L'assureur doit imprimer les données suivantes sur la carte d'assuré :

- Nom et prénom de la personne assurée
- Numéro d'assuré de l'assurance-vieillesse et survivant (AVS)
- Date de naissance de la personne assurée
- Sexe de la personne assurée
- Nom et numéro d'identification de l'assureur
- Numéro d'identification de la carte d'assuré
- Date d'expiration de la carte d'assuré.

Ces données doivent également être enregistrées électroniquement sur la carte d'assurée. D'autres informations relatives au patient peuvent être encodées sur la puce, comme l'adresse de la personne assurées, l'adresse de facturation de l'assurance etc, mais ce n'est actuellement pas le cas. Cette carte a pour but actuellement de simplifier la tâche administrative des établissements de santé. La personne assurée doit présenter sa carte d'assuré au fournisseur de prestation lors du recours à ses services.

Les personnes du domaine médical, c'est-à-dire médecins, pharmaciens, dentistes, chiropraticiens, sages-femmes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, infirmières/infirmiers, logopédistes,

orthophonistes, diététiciens, peuvent selon la loi, enregistrer les données suivantes sur la carte d'assurée, avec l'accord de la personne assurée :

- Données relatives au groupe sanguin et à la transfusion
- Données relatives au système immunitaire
- Données relatives à la transplantation
- Allergies
- Maladies et séquelles d'accidents
- Dans des cas médicalement fondés, inscription supplémentaires
- Médication
- Une ou plusieurs adresses de personnes à avertir en cas d'urgence
- Mention de l'existence de directives anticipées.

L'accès à ces données s'effectue au moyen d'une attestation électronique justifiant de la qualité de fournisseur de prestation. L'accès n'est autorisé qu'avec l'accord du patient. Ces données peuvent être bloquées par un code PIN par la personne assurée. (Conseil fédéral suisse 2015)

A ce jour, médecins et pharmaciens (FMH et Pharmasuisse) sont contre l'encodage de données d'urgence (informations ci-dessus) sur les puces des cartes d'assurés. Ceci car le risque d'informations partielles ou fausses ainsi que la perte de ses données lors d'un changement de carte ou d'assurance est trop élevé. Le fait qu'il n'y ait pas de rémunération prévue pour les fournisseurs de soins pour le temps passé à saisir ou mettre à jour les données sur les puces ne les encourage guère à fournir ce service à leurs patients.

4.1.4 Objectifs pour le système de santé suisse

Le 23 janvier 2013 le conseil fédéral a approuvé le rapport « Santé2020 » suite aux rejets du projet Managed Care (17 juin 2017) ainsi que de la loi sur la prévention (27 septembre 2012). Ces deux échecs pour changer le système de soins ont obligé le département fédéral de l'intérieur (DFI) à modifier sa stratégie au niveau de la politique de santé. Pour mener ce projet à bien, tous les principaux acteurs de la santé, c'est-à-dire les cantons, les prestataires, les ONG, les scientifiques et l'économie, doivent collaborer. « Santé2020 » est la nouvelle stratégie en matière de santé pour l'horizon 2020.

« Santé2020 » définit quatre domaines d'actions principaux ainsi que douze objectifs. Les quatre thèmes sont : la qualité de vie, l'égalité des chances, la qualité des soins ainsi que la transparence.

Pour garantir la qualité de vie, les objectifs sont : promouvoir une offre de soins moderne, compléter la protection de la santé et renforcer la promotion de la santé et la prévention des maladies. Pour ceci une bonne coordination des soins est indispensable, afin d'avoir le meilleur traitement possible, et pas en recevoir d'inutiles.

Pour renforcer l'égalité des chances et la responsabilité individuelle, les objectifs sont : Renforcer l'égalité en matière de financement, maintenir la santé à un niveau abordable en accroissant l'efficacité et renforcer les droits des patients et des assurés.

Afin de garantir et améliorer la qualité des soins, il faut : promouvoir la qualité des prestations et des soins, renforcer l'utilisation de la cybersanté et disposer de davantage de personnel soignant bien formé. Afin d'y arriver, il faut diminuer la remise de médicaments ou autres prestations inefficaces, et favoriser la formation en augmentant les places disponibles. Optimiser le monitoring permettra d'entreprendre un traitement plus rapidement et ainsi éviter des coûts inutiles.

Finalement pour garantir la transparence, améliorer le pilotage et la coordination, la mise en place des points suivants est nécessaire : simplifier le système et assurer la transparence, améliorer le pilotage de la politique de la santé et renforcer l'ancrage international.

La stratégie « santé2020 » devrait avoir un impact sur les coûts de la santé, qui est un problème majeur, ainsi que sur ceux de pilotage de la Confédération et des cantons.

Ces mesures devraient augmenter l'efficacité des soins donnés ainsi que leur qualité pour qu'au final, la hausse des coûts de la santé soit freinée. (Office fédéral de la santé publique 2013b)

La stratégie de cybersanté en Suisse a pour but d'augmenter l'efficacité, la qualité et la sécurité du système actuellement en place. Pour améliorer l'efficacité, une meilleure coordination par la Technologie de l'Informatique et de la Communication (TIC) est la solution proposée par la Confédération. La TIC peut améliorer la qualité et la sécurité, dans le système de santé suisse est fractionnée et complexe. Elle permet la transmission facilitée des informations, une meilleure coordination en résulte. Des erreurs et des pertes de temps peuvent être diminuées. La TIC peut également être utilisée comme instrument de contrôle, pour éviter les doublons, ou contrôler les données du patient.

En revanche, plus les services électroniques de santé seront développés, plus les données devront être sécurisées. Il est important que les données électroniques liées à la santé du patient ne peuvent être consultées, modifiées ou réutilisées uniquement par des professionnels et explicitement autorisés par le patient en question. Le droit des personnes est un sujet sensible, qu'il ne faut pas sous-estimer dans la mise en place d'un tel système. C'est les données de la population qui sont traitées, il faut alors faire très attention à la confidentialité.

Les plus grands risques pour l'instauration de la cybersanté sont : la protection et sécurité des données, le volume et exactitude des données, la crainte face au dossier électronique du patient (peur qu'il soit disponible à n'importe qui), les coûts (mise en place de services inutiles) et l'incompréhension (de la population). (Office fédéral de la santé publique 2007)

Afin de permettre la coordination entre les cantons et l'élaboration de base pour la mise en place de la cybersanté en Suisse, la Confédération avec les cantons ont mis en place un organe de coordination de la cybersanté en Suisse, eHealth. (Confédération Suisse 2015a)

4.1.5 Dossier électronique du patient :

« On entend par dossier électronique du patient : dossier virtuel permettant de rendre accessible en ligne, en cas de traitement concret, des données pertinentes à cette fin, qu'elles soient tirées du dossier médical d'un patient et enregistrées de manière décentralisée ou par le patient lui-même. » (Conseil des Etats 2014)

Avec un dossier électronique contenant les informations déterminantes à propos de la santé du patient, comme les maladies antérieures, ses thérapies, et la liste des éventuels problèmes, les diagnostics pourraient être plus sûrs et plus rapides ceci permettrait des économies et la sécurité du patient en serait améliorée ainsi que la qualité des soins délivrés.

Ce dossier pourrait être complété après chaque traitement auprès de chaque professionnel de la santé que le patient consulte. Le suivi en serait amélioré et les doublons diminués. Le patient pourrait y avoir accès et ainsi se sentir mieux informé à propos de sa santé, de ses traitements.

4.1.6 Projets de dossier électronique du patient :

A partir du site d'eHealth Suisse, différents projets ont pu être trouvés, les plus pertinents sont les suivants (Confédération Suisse 2015b):

4.1.6.1 Fribourg :

Le « Dossier pharmaceutique partagé (DDP) » a été mis en place dans le canton de Fribourg grâce une étroite collaboration entre médecins, pharmaciens et l'autorité sanitaire fribourgeoise. Ce projet favorise la prise en charge thérapeutique, sûre et rapide des patients, en rendant possible, avec l'accord préalable du patient, l'accès à sa médication pour les médecins et pharmaciens. Un tel système rend possible la prise de décision, en toute connaissance de cause, des thérapies médicamenteuses les plus appropriées.

Ce projet pilote est réalisé dans le canton de Fribourg avec la perspective d'une intégration au niveau Suisse. C'est pourquoi le projet respecte les recommandations techniques et sémantiques de « ehealth Suisse ».

L'idée du dossier patient est de donner aux fournisseurs de soins une vue sur toute la médication prise par le patient, même s'il se rend dans différentes pharmacies et cabinets médicaux.

Le dossier pharmaceutique est une liste regroupant l'ensemble de la médication délivrée au patient, prescrite par le médecin ou conseillée par le pharmacien, lors des 18 derniers mois.

Le dossier pharmaceutique a été construit sur les bases existantes en matière d'infrastructure et de données. En effet, l'idée première de la création d'un tel dossier émane de la société qui s'occupe de la facturation de pharmacies (Ofac). Celle-ci dispose pour se faire de quantités de données personnelles relatives aux médicaments prescrits aux patients. Le soutien de la direction de la santé et des affaires sociale (DSAS) à ce projet est motivé par la solution qu'il propose à une problématique de santé

publique, à savoir la prescription inadéquate de médicaments et les dangers qui y sont liés (interactions, doublons). Une attention particulière a été mise sur l'aspect de la protection des données des patients. (Direction de la santé et des affaires sociales 2011)

Les données sont stockées de manière centralisées (chez l'Ofac) pour un patient donné. Elles peuvent être vues (en lecteur) dans une page HML uniquement. Le fournisseur de prestation ne peut donc pas importer les données dans son système informatique. Les serveurs qui hébergent les informations sont certifiés ISO27001 (sécurité de l'information, LPD (loi protection des données) et goodpriv@cy (certification international de protection des données).

Le dossier pharmaceutique est accessible à toutes les pharmacies de Suisse qui souhaitent y participer. Il peut être consulté par tout prestataire de soins identifié et autorisé, enregistré chez Ofac.

L'ouverture d'un dossier pharmaceutique se fait en pharmacie et ne coûte rien. Pour en bénéficier, le patient doit donner expressément son accord (formulaire d'ouverture). Pour encourager les pharmaciens à proposer ce service, ils sont rémunérés sept francs cinquante par dossier ouvert.

Pour chaque accès à son dossier pharmaceutique, le patient doit donner son autorisation au professionnel de soins (PIN-code). En conformité avec la loi sur la protection des données, chaque accès aux données du patient sans son autorisation, par exemple en cas d'urgence et que le patient est dans l'incapacité de donner son accord, doit être motivé et tracé. Le patient est averti d'une telle manœuvre.

Ce système permet de suivre également la compliance des traitements médicamenteux du patient. Les prescriptions faites à double sont facilement détectées, les médicaments étant classés par ordre de classe thérapeutique. (Ofac 2013)

4.1.6.2 Valais :

Le canton du Valais a également mis en place un projet de « dossier du patient partagé ». Au départ, un projet de mise en place d'un système d'information sanitaire a été créé. Il se déroule en trois étapes. La première consiste à l'informatisation des Hôpitaux du Valais, c'est le projet Infoval. L'informatisation comporte quatre éléments : le système administratif, un dossier patient informatisé, un serveur d'identité et un datawarehouse permettant notamment de regrouper des informations et d'effectuer des études épidémiologiques avec celles-ci. (Figure 2 (Gnaegi, Wieser, and Dupuis 2010))

La deuxième étape est l'intégration des EMS (établissements médico-sociaux) et des CMS (centre médico-sociaux, soins à domicile) au même système d'information de soins que les hôpitaux ainsi qu'au serveur d'identité et au datawarehouse.

La troisième et dernière partie de la mise en place du projet du dossier du patient partagé est le projet « Infomed ». Cela consiste à intégrer la médecine ambulatoire au système d'information sanitaire. (Gnaegi, Wieser, and Dupuis 2010)

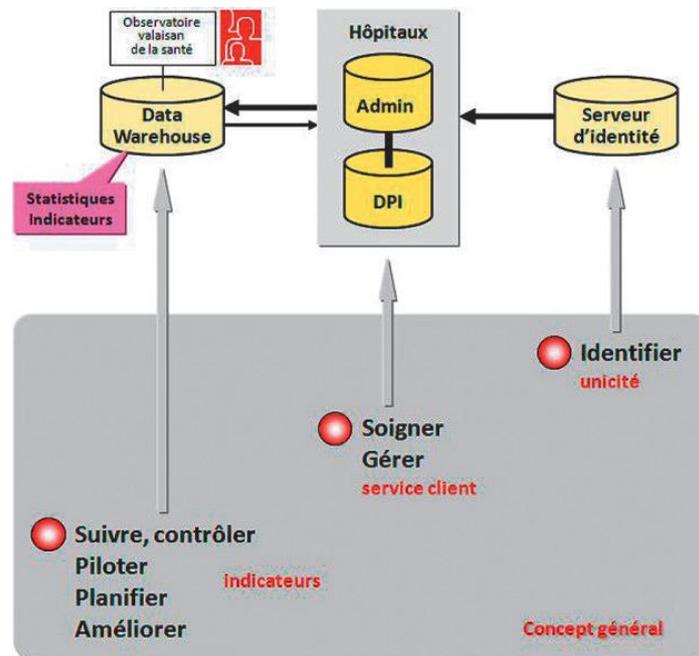


Figure 2 Projet Infoval, Structure

Le projet Infomed est décomposé en 6 étapes.

1. Mise à disposition de documents provenant de l'Hôpital du Valais à destination des médecins en cabinet, mode messagerie.
2. Envoie des documents des médecins, mode messagerie.
3. Création d'un dossier du patient partagé.
4. Intégration des pharmaciens d'officine.
5. Intégration des établissements et centres médico-sociaux.
6. Accès des patients à leur dossier. (Gnaegi and Michelet 2013)

La phase 1 du projet a démarré en mars 2014 pour les médecins du Valais romand, cela après une phase test effectuée avec dix médecins. Les médecins du haut-valais n'avait pas encore accès, car il n'y avait pas assez de documents mis à disposition par les Hôpitaux de la partie germanophone du Valais.

L'échange des données s'appuie sur le standard CDA-CH(10) qui est la spécification pour l'échange électronique de documents médicaux en Suisse, ce qui permet l'interopérabilité dans l'échange ou l'envoi, le transfert de documents. (Groupe d'utilisateurs HL7 Suisse 2011)

L'échange des données et documents s'effectue au moyen d'une plateforme électronique. « Par plateforme, on entend une application informatique capable d'intégrer des documents et données

provenant d'autres applications, ainsi que de rendre disponible cette information aux personnes ou application informatiques autorisées sous formes d'un dossier patient partagé (DPP) ». (Gnaegi and Michelet 2013)

La communauté doit obligatoirement utiliser la norme IHE (Integrating the Healthcare Enterprise) pour la consultation et la soumission de documents sur la plateforme. (Gnaegi 2014)

L'accès pour les professionnels de la santé se fera via la carte « Health Professional Card » par leur numéro GLN (Global Location Number), numéro d'identification d'une personne relevant des professions médicales universitaires. L'identification des patients se fera par un serveur d'identité. (Gnaegi, Wieser, and Dupuis 2010)

L'objectif d'Infomed est de faciliter l'accès aux informations médicales du patient pour améliorer la qualité des soins et la sécurité du patient en créant un dossier patient partagé. Celui-ci ne remplace pas le dossier patient informatisé des hôpitaux valaisans, mais permet le regroupement d'informations utiles pour la prise en charge d'un patient. Ce dossier du patient partagé améliore la qualité des soins dispensés mais permet aussi de limiter des coûts inutiles. En effet, il évite des doublons en mettant à dispositions les examens déjà faits au patient. Il permet de faire gagner du temps aux professionnels de la santé grâce à la mise en commun des informations importantes sur une plateforme sécurisée. (Département de la santé, des affaires sociales et de la culture 2015)

4.1.6.3 Genève :

« MonDossierMédical.ch » a d'abord été connu sous le projet « e-toile ». Il est le réseau communautaire genevois d'informatique médicale. Il a été mis en place dans le but de permettre aux professionnels de la santé d'échanger des informations importantes au sujet de leurs patients. Ceci afin d'améliorer la qualité des soins et la sécurité. (Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé 2012)

Ce projet se fait par un partenariat entre le canton de Genève et La Poste. Cette dernière, par son expérience, possède les connaissances en matière de transfert sécurisé de données.

Le patient peut créer son dossier patient chez son médecin de confiance, dans sa pharmacie, auprès de son infirmière à domicile ou lors d'une visite aux hôpitaux universitaires genevois (HUG). Il décide qui sont les personnes autorisées à consulter son dossier, il a lui-même aussi accès à son dossier. Cet accès au dossier se fait par carte, le patient et le professionnel de la santé en possèdent tous les deux une. Elle peut être la carte d'assuré ou si celle-ci n'est pas compatible, une autre carte est délivrée au patient. Elle permet d'identifier le patient.

Pour consulter son dossier chez lui, le patient doit installer un lecteur de carte à son domicile. L'activation du dossier du patient se fait par l'introduction dans le lecteur des deux cartes ainsi que l'entrée des codes PIN du professionnel de la santé ainsi que celui du patient.

Si le patient change d'assurance, une mise à jour de la clé d'accès est nécessaire. Elle se fait en générale par un changement de carte. (Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé 2013)

4.1.7 Problèmes résultant de la situation en Suisse

4.1.7.1 Problème général

La Suisse accuse un retard au niveau de la cybersanté, en comparaison avec les autres pays européens. Celui-ci est dû entre autres à l'organisation fédérale du système de santé, qui complique l'unification du système.

En Suisse les services de santé sont décentralisés. La spécialisation et la fragmentation du travail dans la médecine ainsi que les problèmes de communication qui en découlent augmentent. Les informations concernant les patients sont dispersées. Le médecin de famille perd de son importance. Les gens se déplacent d'un prestataire à l'autre en Suisse comme à l'étranger, sans passer par le médecin généraliste, ce qui fait apparaître un manque de coordination. Le médecin est moins impliqué dans le traitement du patient, il le connaît moins bien, son dossier n'est pas complet, ce qui peut provoquer une baisse de la qualité et de l'efficacité du traitement donné.

Le système de santé se caractérise par une densité forte de données ainsi que par des informations complexes. Souvent un traitement dépassant la simple consultation implique d'autres services que le cabinet du médecin de famille. Les données de ces différentes structures médicales sont saisies et recopiées plusieurs fois, ce qui rallonge le temps de transmission des données ainsi qu'accroître le risque d'erreurs.

Un autre problème lié à cela est qu'un grand nombre de cabinets médicaux ne sont pas équipé pour des dossiers électroniques des patients, les dossiers sont toujours tenus sous forme papier.

Tous les domaines de la santé investissent dans l'informatique, mais ne le mettent pas en réseau. Plusieurs systèmes incompatibles en découlent ce qui empêche une bonne coordination des informations à propos des patients. A chaque transfert du patient d'un établissement de santé à l'autre, les informations le concernant doivent dans chaque cabinet médical ou hôpital être entrées une nouvelle fois à la main dans le système informatique. Ceci provoque une perte de temps qui élève les coûts, le risque d'erreur augmente également.

Une disparité a été observée entre les différentes régions linguistiques. En Suisse alémanique, les gens optent plus facilement pour le modèle « médecin de famille » pour leur assurance maladie. Ils vont moins chez le médecin et font plus confiance à d'autres professionnels tels que le pharmacien pour des problèmes mineurs. En Suisse romande en revanche, les médecins sont plus sollicités mais font également plus de prévention. (Organisation for Economic Co-operation and Development and World Health Organization 2011)

Dans une étude faite chez les plus de 55 ans, il résulte que les médecins de famille jouent un rôle central en Suisse dans les soins de premiers secours apportés aux personnes âgées. Celles-ci sont satisfaites des soins perçus. Mais elles ont pu constater un manque de prévention et une mauvaise circulation de l'information.

Il a été rapporté que l'information circule mieux si celle-ci est coordonnée par un médecin ou un centre de soin. Les patients bénéficiant d'une prise en charge globale se sentent mieux informés par leur médecin et d'avantage impliqués dans leur traitement. (Office fédéral de la santé publique 2014)

Cependant, le peuple suisse a, en juin 2012, refusé le projet Managed Care qui favorisait un tel système de coordination. Le médecin de famille n'est plus au centre du système de santé. Les structures actuelles et les habitudes des personnes résidant en Suisse sont trop axées sur les soins d'urgence et le secteur hospitalier. Un manque de suivi en résulte, car il n'existe pas de dossier du patient complet. (Office fédéral de la santé publique 2013b)

On constate ces dernières années un manque de médecins généralistes. L'attrait pour cette formation est nettement inférieur à celle d'acquérir une spécialisation.

Les places de formation dans le domaine de la santé sont aussi trop peu nombreuses en Suisse. Pour avoir un personnel de qualité en quantité suffisante, le nombre de places doit être augmenté. (Organisation for Economic Co-operation and Development and World Health Organization 2011)

4.1.7.2 Problème dans le secteur de la médication :

Au jour d'aujourd'hui, le patient est moins fidèle à sa pharmacie qu'à l'époque. Son dossier est incomplet, il est alors difficile pour le pharmacien de conseiller correctement, que ça soit pour un médicament sur prescription ou en vente libre (sans besoin d'ordonnance ou OTC), car il ne connaît pas la médication complète du patient et ne peut alors pas contrôler les éventuelles interactions, contraindications ou doublons. Ce dossier n'est pas complet en raison également du fait qu'il n'existe pas en version électronique, partagé entre les différentes pharmacies en Suisse.

Le système de santé suisse ne possède aucune plateforme nationale centralisée, ce qui rend la coordination des soins mauvaise et laisse apparaître de nombreux doublons et problèmes d'informations.

La protection des données est en majeure partie responsable de ce problème. La peur du jugement de son pharmacien peut amener le patient à visiter plusieurs pharmacies pour ses différents traitements. Il peut ne pas avertir ni ses différents médecins, ni ses pharmaciens qu'on prend d'autres médicaments, quitte à mettre sa santé en danger, pour la simple raison de ce que son interlocuteur pourrait en penser. Les médicaments sont dispensés par différents professionnels, les pharmacies dans la majorité des cas, mais également par les médecins, les hôpitaux et les drogueries. Il n'existe cependant pas de registre, ce qui rend le risque de doublons ou d'interactions médicamenteuses élevés.

4.1.7.3 Problème économique

Les coûts liés à la santé correspondent à environ 11% du PIB, ce qui est légèrement en dessus de la moyenne des pays de l'OCDE. La grande partie de l'argent va dans les frais d'hôpitaux, les établissements médico-sociaux et les services ambulatoires. Les médicaments n'arrivent qu'en quatrième position, avec environ 10 % des coûts de la santé.

Les coûts de la santé augmentent chaque année. Les principales raisons de cette augmentation sont le progrès médical et technique, la demande croissante liée à la hausse de la qualité de vie et l'évolution démographique (le vieillissement de la population). Dans les années à venir, de nouveaux coûts vont venir s'ajouter à ceux-ci, comme la médecine particulière ainsi que la mise au point de médicaments pour le traitement de maladies rares. (Office fédéral de la santé publique 2015)

Pour tenter de limiter cette augmentation au niveau des dépenses dans le secteur de la santé, bon nombre de pays prennent en compte le rapport coût-efficacité des nouveaux traitements pour déterminer ce qui doit être couvert par les assureurs. En Suisse on prend en compte l'efficacité, l'économicité et l'adéquation. Cependant, « le rapport coût-efficacité n'est pas toujours déterminé selon une méthodologie rigoureuse est clairement définie. Afin de ralentir la montée des coûts de la santé » (Organisation for Economic Co-operation and Development and World Health Organization 2011), il est souhaitable que les données sur le rapport coût-efficacité reposent sur des données concrètes et fiables. (Organisation for Economic Co-operation and Development and World Health Organization 2011)

Ce que l'on peut qualifier de problèmes dans le secteur économique de la santé sont : les urgences sont prises fréquemment comme premier lieu de consultation, les interactions médicamenteuses (polypharmacie), le manque de compliance, le manque de coordination qui provoque des doublons.

Des études internationales montrent que, en moyenne, un patient sur dix subit un incident médical lors de son traitement à l'hôpital. Cela peut se manifester par un diagnostic erroné, une infection ou une erreur de médication, par exemple. Le résultat de ce type de complication est une prolongation de séjour à l'hôpital, ce qui engendre des coûts supplémentaires. Parmi ces 10% d'erreurs, 10% provoquent des dommages sévères, et finalement parmi ces 10% de cas sévères, 10% engendrent la mort du patient. (Conseil fédéral, Département fédéral de l'intérieur, and Office fédéral de la santé publique 2014)

Les réactions néfastes (Adverse drug reaction (ADR)) aux médicaments constituent entre 5 et 10% des admissions à l'hôpital, environ la moitié (50%) d'entre elles sont jugées évitables. Les ADR représentent un problème majeur à l'hôpital. Les personnes à risque sont les patients gériatriques (> ou =65 ans), les enfants et celles sous polymédication. En effet, le risque d'ADR augmente exponentiellement avec le nombre de médicaments pris. (Köhler et al. 2000)

Les réactions néfastes dues à une médication inappropriée est plus élevée chez les personnes âgées car la pharmacocinétique et pharmacodynamique (comment le corps et le médicament réagissent ensemble) changent au fil des années. Les risques de médication inappropriée sont aggravés par la

prise de médicaments en vente libre (Over-the-counter). Les ADR amènent à des hospitalisations, des prises en charge aux urgences ainsi qu'à des prolongations d'hospitalisation. Ces coûts supplémentaires sont estimés à plus de 30 billions de dollars aux Etats-Unis. (Sultana, Cutroneo, and Trifirò 2013)

Ceci constitue un problème médical et économique. En évitant les erreurs de médications, la sécurité du patient est augmentée et des économies peuvent être faites. Les réactions secondaires néfastes peuvent être les déclencheurs de cascades de prescriptions, c'est-à-dire lorsqu'on administre un médicament pour « soigner » une réaction faite par une prescription antérieure que l'on n'a pas reconnu comme un ADR mais comme une maladie. (Sultana, Cutroneo, and Trifirò 2013)

L'administration peut aussi être améliorée. Lors de prise en charge aux urgences, le temps pris pour avoir la médication complète auprès des différents médecins du patient est long, ce qui ralentit la vitesse de guérison et augmente entre autres le coût d'une hospitalisation.

4.2 Pourquoi un dossier électronique ?

La mise en place d'un dossier électronique du patient a pour but d'améliorer la qualité de la prise en charge du patient lors de recours à des soins, de la première consultation jusqu'au rétablissement complet. Elle a également pour objectif d'augmenter la sécurité du patient ainsi que l'efficacité du système de santé. Mais aussi d'« accroître le développement des compétences des patient en matière de santé » (Conseil National 2015). Les interactions seraient évitées, le médecin saurait si son patient a déjà été suivi pour un problème similaire, etc. (Conseil National 2015)

Avec un tel système, la prise en charge serait plus rapide et la sécurité augmentée car toutes les informations importantes seraient stockées à un seul et même endroit, la recherche de celles-ci serait alors raccourcie. Sa création fait partie des recommandations proposées par l'OCDE-OMS (2011) dans son rapport.

Dans le domaine de la pharmacie, le dossier électronique partagé apporterait également des avantages. Au jour d'aujourd'hui, le patient n'est plus aussi fidèle à son médecin ou pharmacien. Le tourisme médical est une pratique courante. La spécialisation croissante dans le domaine de la santé amène à une augmentation du nombre de cabinets, de personnels soignant impliqués dans le traitement d'un patient. Il en résulte une hausse de la quantité des informations liées au traitement mais aussi une augmentation des endroits où elles sont enregistrées. Cela résulte à des dossiers incomplets dans chaque cabinet ou officine. Il est alors plus difficile d'avoir toutes les informations nécessaires au bon moment. Une telle conséquence diminue la qualité du traitement et la sécurité du patient.

Le dossier électronique du patient vise à améliorer ces deux aspects. C'est en ayant toutes les informations à propos de la santé du patient qu'ils peuvent être garantis. Le fait d'avoir accès en tout temps et en tout lieux aux documents médicaux du patient permet de réduire les erreurs de diagnostic, les doublons et les interactions. Ce qui n'est actuellement pas le cas lorsque l'on visite différents

fournisseurs de prestations. Malgré le fait que le pharmacien questionne le patient si ce dernier prend d'autres médicaments, le patient peut ne pas vouloir le révéler au pharmacien par peur d'être jugé ou tout naturellement, il peut oublier le nom de ses médicaments.

Le but du dossier électronique n'est pas d'avoir tout le dossier du patient, dans les détails, disponible en ligne mais les informations importantes, les éléments nécessaires aux professionnels de la santé pour poursuivre le traitement ou prendre en charge un patient.

Le dossier patient électronique doit apporter une solution au manque de coordination, tout en respectant le secret médical et la protection des données. Le professionnel de la santé est soumis au secret médical lors de la consultation d'un dossier du patient sous forme électronique. Il permet également d'améliorer l'échange d'informations entre les collaborateurs dans le secteur de la santé.

Si par exemple, le pharmacien a le droit de regard sur certains résultats d'analyse, tel que la GFR (Glomerular filtration rate), il peut ajuster le dosage du médicament. Il s'agit d'un contrôle important pour éviter que le principe actif s'accumule et cause des effets néfastes à l'organisme. En effet lorsque les reins ne fonctionnent plus correctement, ils n'éliminent pas les substances présentes dans le corps, aussi rapidement qu'ils devraient.

Afin d'accomplir les objectifs de « santé2020 », un dossier électronique du patient est nécessaire. En effet il répondrait au critère « Egalité des chances » et pourrait maintenir les coûts de la santé à un niveau abordable, sans prendre de mesures trop radicales telle que la diminution du catalogue des prestations de bases, mais en augmentant l'efficacité du système de soins et en évitant les doublons. La qualité des soins serait également améliorée. Dans les objectifs de la Confédération se trouve l'utilisation de la cybersanté. Cette dernière augmenterait la performance des professionnels de la santé. Le pharmacien serait par exemple plus compétent avec un dossier électronique complet. Le dossier électronique du patient permettrait également le renforcement de la coordination entre les différents secteurs et unités de soins, on éviterait des doublons donc des dépenses inutiles.

En accordant la possibilité de traiter les données, la diminution de remise de traitements inefficients serait également possible. (Office fédéral de la santé publique 2013b)

Le déploiement de la Technologie de l'informatique et de la communication (TIC) liée à la santé a pour but d'améliorer les diagnostics et traitements, de promouvoir une meilleure utilisation des ressources et de réduire le temps d'attente ainsi que les erreurs de traitements, le tout par la possibilité d'échange de données entre les unités de soins.

Avec le stockage de toutes les informations à un même endroit, il sera possible de faire une banque de données avec l'utilisation des médicaments. Une meilleure qualité des traitements en résulterait, car des études pourront être faites sur leur efficacité « dans la vraie vie ». Cela favoriserait les bonnes informations sur les différents médicaments sur le marché et permettrait aux médecins de prescrire les meilleurs traitements avec plus de sûreté. En effet, comme mentionné dans le rapport de l'OCDE-

OMS (2011), « La Confédération doit systématiser la collecte d'un ensemble minimum de données sur la santé dans tous les cantons pour aider à corriger les décalages dans les données mesurées selon les cantons » (Organisation for Economic Co-operation and Development and World Health Organization 2011).

La prise de médicaments dans différentes tranches d'âge pourra également être étudiée. Les statistiques obtenues seront plus significatives que celles disponibles jusqu'à maintenant car les informations ne découleront pas d'enquêtes autoreportées.

4.3 Situation ailleurs en Europe :

4.3.1 Angleterre :

Tous les traitements se centralisent autour du médecin généraliste « General Practitioner (GP) ». Il détermine si un rendez-vous chez un spécialiste est nécessaire, et est responsable de l'organisation d'une hospitalisation (opération prévue). Il possède dans son cabinet un dossier du patient complet.

L'utilisation de banques de données existe depuis 1994, en tant que « General Practice Research Database (GPRD) », les données sont utilisées soit pour l'administration soit pour la recherche, elles sont anonymes. La force de cette banque de données est que chaque partie, chaque degré de la population peut en faire partie, qu'importe le niveau social du patient. Avec GPRD on peut évaluer les avantages d'un médicament dans la « vraie vie ». On l'utilise aujourd'hui aussi pour la recherche d'effets secondaires au médicament, la recherche des causes d'une maladie, l'« outcome » d'un traitement, évaluer quel traitement est le plus efficace. (García Rodríguez and Pérez Gutthann 1998) (Rodriguez, 1998) La sécurité du système est assurée par une « smartcard », que le professionnel de la santé doit utiliser pour avoir accès aux données, celui-ci est identifié à chaque connexion.

Pour aider à avoir les meilleurs résultats possibles, les « General Practitioners » sont rémunérés pour chaque dossier fait dans GPRD. Les données sont ensuite à nouveau contrôlées.

Le « Health & Social Care Information Centre (HSCIC) » agit pour le compte du GPRD (CPRD) comme tiers de confiance et entreprend le lien des données. Le lien d'ensemble des données des différentes parties du NHS est un élément clé pour la permission de projets de recherches importants.

HSCIC est le fournisseur national d'informations, de données et d'IT system pour les analystes et cliniciens pour la santé et les soins sociaux.

Summary Care Record (SCR) est un système proposé par HSCIC.

La NHS (National Health Service) en Angleterre utilise un dossier électronique nommé « Summary Care Record » pour entretenir les soins des patients. Ce « SCR » est une copie des éléments clés du dossier patient du médecin généraliste (General Practitioner). Le but de ce dossier est de rendre disponibles les informations importantes à propos du patient n'importe où et n'importe quand, afin de lui administrer les meilleurs soins.

SCR contient le nom, l'adresse, la date de naissance et le numéro unique NHS du patient, afin de l'identifier plus facilement. Ce dossier électronique ne comporte pas d'informations détaillées à propos de l'historique médical du patient mais les informations importantes liées à la santé du patient (important health information), c'est-à-dire les prescriptions médicales, les allergies et les réactions néfastes à certains médicaments.

Le médecin généraliste joue un rôle important dans la création ainsi que dans la maintenance du SCR. A partir de son système informatique, le médecin peut télécharger un « SRC » pour tous ses patients.

Une fois téléchargé, le dossier est maintenu à jour plus ou moins automatiquement. Malgré tout, le médecin doit quand même effectuer quelques tâches afin d'être sûr que le dossier électronique soit exact et actuel. Le médecin généraliste a donc la possibilité d'accéder et de voir les dossiers électroniques de patients non enregistrés dans son cabinet, dont des urgences ainsi que des patients temporaires. (Health & Social Care Information Centre 2014a)

Permettre l'accès à son dossier électronique aux professionnels de la santé améliorera la décision prise par le médecin ou tout autre personne du domaine médical et pourra prévenir des erreurs faites lors de situations d'urgence ou lorsque le cabinet de son médecin généraliste est fermé. (Figure 3 (Health & Social Care Information Centre 2014d))

Qui peut voir le dossier du patient, qui a l'autorisation de le consulter ?

Le personnel de santé qui veut avoir accès au dossier électronique :

- Doit être directement impliqué dans le traitement du patient
- Doit posséder une « Smartcard » NHS avec une puce ainsi qu'un code
- Ne verra seulement les informations nécessaires pour effectuer son travail
- Aura ses interventions enregistrées à chaque fois qu'il consultera le dossier.

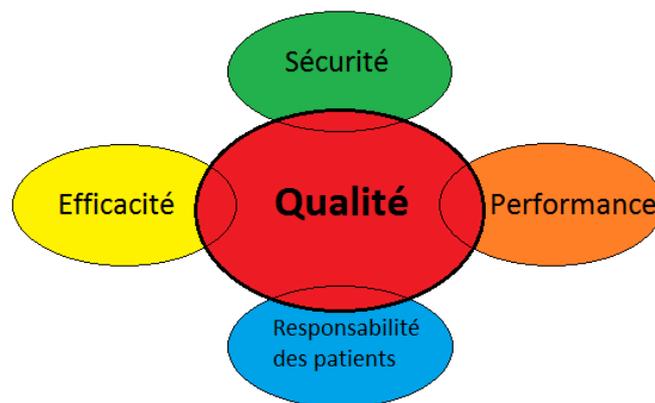


Figure 3 Relation en lien avec la qualité de la santé

Le personnel de santé devra demander l'accord du patient à chaque fois qu'il voudra consulter le SCR. S'il ne peut pas le faire, par exemple lorsque le patient est inconscient ou incapable de communiquer, le personnel soignant a l'autorisation de consulter le dossier électronique sans demander l'accord du patient car il considérera que ça sera dans le meilleur intérêt du patient.

Si le médecin est tenu de consulter le dossier sans accord, cette opération sera enregistrée et ensuite analysée si la consultation du dossier était bien nécessaire.

Avantages de SCR :

- Augmente la responsabilité du patient dans les soins, ce dernier ayant moins besoin de se rappeler de ses traitements antérieurs. Cela est particulièrement pratique lorsque le patient n'est pas en état de pouvoir communiquer.
- Améliore la sécurité des soins donnés, des prescriptions plus sûres en résultent.
- Améliore l'efficacité des soins, le personnel soignant a plus et de meilleures informations pour prendre une décision convenable.
- Augmente la performance des soins. Ltemps, les efforts et les ressources nécessaires pour obtenir les informations importantes (du GP) sont réduits. (Health & Social Care Information Centre 2014d)

En Angleterre, un système de prescription électronique a été mis en place. Pour le patient, il lui suffit de choisir un médecin généraliste de son choix ainsi qu'une pharmacie. Le choix n'est pas bloqué, si le patient décide de changer de pharmacie par exemple ou de ne plus avoir recours à ce type de service, il lui suffit de le signaler auprès de son médecin.

« Electronic Prescription Service (EPS) » donne la possibilité d'envoyer les prescriptions de façon électronique au dispensant choisis par le patient. Ce système rend la prescription et dispensation plus efficaces et agréables pour les personnes impliquées.

La prescription est générée, transmise et reçue de manière électronique.

Les avantages apportés aux pharmacies : moins de questions sur les ordonnances. La personne qui prescrit doit utiliser un dictionnaire standardisé des médicaments et doit compléter chaque champ pour pouvoir envoyer son ordonnance. Ce système améliore l'exactitude et réduit le risque que le patient reçoive une mauvaise médication. Le risque de recevoir et/ou de dispenser à double une prescription est lui aussi diminué, l'ordonnance ne pouvant pas être perdue. Cette sécurité sur la dispensation augmente la satisfaction des patients.

L'administration pour la pharmacie est également facilitée, le pharmacien n'a pas besoin d'envoyer toutes les ordonnances papier, tout ce fait électroniquement ce qui est beaucoup plus rapide.

Il existe également des avantages pour le patient. Il n'est plus nécessaire de retourner chez son médecin pour le renouvellement d'une ordonnance si une consultation n'est pas nécessaire, la prescription peut directement être envoyée à la pharmacie et être préparée avant que le patient passe chercher son traitement. Du temps est gagné et la satisfaction du patient est augmentée car l'attente fût plus courte. Si une prescription doit être annulée ou modifiée, tout peut se faire de façon électronique, sans que le patient ne doive retourner chez son praticien. La prescription ne peut être perdue, il est plus sûr que le patient reçoive son traitement et cela qu'une seule fois. Il ne peut pas prétendre avoir perdu son ordonnance pour en recevoir une deuxième.

Ces avantages sont surtout valables pour les personnes qui voyagent peu et qui reçoivent régulièrement des prescriptions médicales, telles que les personnes âgées.

Au niveau de la sécurité du système, l'accès aux ordonnances se fait comme celui au dossier du patient, via une « smartcard » pour authentifier l'utilisateur. L'envoi de prescriptions électroniques ne peut se faire que vers la personne nommée par le patient. S'il souhaite aller dans une autre pharmacie pour quelque raison que ce soit, la prescription papier est toujours à disposition. (Health & Social Care Information Centre 2014b)

Dans le système de santé anglais, il y a encore le « Spine Service ». Le « Spine » comprend les applications, services et directives qui permettent à NHS l'échange d'informations dans tout le pays. Celles-ci sont stockées de façon centralisée. Il permet de relier les médecins, patients, services locaux de toute l'Angleterre à des services nationaux essentiels, tel que EPS ou SCR. Le « Spine » fournit les infrastructures qui permettent l'amélioration de la sécurité des patients, augmente la qualité des soins, donne une meilleure efficacité des soins cliniques et une administration plus efficace. (Health & Social Care Information Centre 2014c)

4.3.2 Hollande :

Le système de santé est basé sur la prise en charge par le médecin généraliste pour les premiers soins. Il existe deux types d'assurances, il y a l'assurance publique « Zieckenfonds » qui assure plus ou moins deux tiers de la population. Sous cette assurance, le patient doit choisir un médecin généraliste et une pharmacie pour le remboursement des médicaments. Un tiers de la population contracte une assurance privée, qui est le deuxième type d'assurance santé.

Depuis le début des années 1990, la banque de données PHARMO est apparue.

PHARMO lie toutes les données médicamenteuses avec celles de l'hôpital et est utilisée dans l'étude d'effets secondaires des médicaments si sévères qu'ils nécessitent une hospitalisation.

Le système hollandais permet l'anonymat mais autorise des corrélations de l'information de l'exposition d'une drogue avec les données médicales du patient. La banque de données contient des informations démographiques, les douleurs du patient, symptômes, diagnostics, laboratoires, les notes des consultations et des informations détaillées à propos de la prescription. Le profil du patient contient l'âge, le sexe, l'éducation, le statut socio-économique, et l'adhérence thérapeutique estimée.

Au Pays-Bas, il existe une relation forte entre le patient, le médecin et le pharmacien, lequel permet l'assemblage des informations importantes. Le pharmacien joue le rôle d'intermédiaire entre les médecins et chercheurs. (Strom 2002)

Depuis 2009, l'Electronic Patient Record (Electronic Health Record (EHR)) a été introduit. C'est un système qui permet de remplacer l'utilisation de dossiers-papier, des dossiers informatiques fragmentés et autorise l'échange de données médicales rapide et facile dans le pays. EPS est généralement considéré comme un système décentralisé. Les données du patient sont stockées dans le

système informatique du médecin généraliste, système appelé « well-managed care systems » (GBZ), et non pas dans une banque de donnée centrale comme en Angleterre. Le noyau du système est le « National Switching Point » (LSP). Les données des patients sont indexées par un identifiant unique. Le contrôle d'accès se déroule de manière centralisée au niveau du LSP, basé sur l'autorisation du personnel de santé. Seuls les systèmes qui adhèrent aux exigences de GBZ peuvent se connecter au système. (Van't Noordende 2012).

Des objections sur la mise en place d'un tel système électronique ont été émises par des médecins qui dénoncent un manque de garanti par rapport à la sécurité de la vie privée. La vie privée peut être décrite comme le droit pour chaque individu de décider qui peut lire son dossier médical et qui n'a pas le droit. La deuxième crainte à propos de l'atteinte à la vie privée est celle de la confidentialité. Cependant il faut savoir que le professionnel de la santé n'a pas le droit d'utiliser le dossier du patient pour autre chose que pour des raisons médicales. S'il enfreint cette règle, des poursuites pourront être menées contre lui. Un troisième point touche la garantie de la vie privée, celle de la sécurité du système. Il a néanmoins été démontré que la sécurité du dossier était plus élevée pour un dossier électronique qu'un dossier papier. Il est plus difficile d'avoir l'autorisation de se procurer un dossier informatisé qu'un sous forme papier. Aussi, chaque personne qui a reçu des informations à propos d'un patient spécifique est enregistrée avec la date de cette consultation. (van Baardewijk 2009)

Le point faible de ce système selon van't Noordende G. est le fait que le système contiendrait des lacunes de sécurité. Il n'y a par exemple pas de mécanisme pour donner l'autorisation explicite avant que la personne puisse accéder au système EPS. (Van't Noordende 2012)

4.3.3 Danemark :

Politiquement et administrativement, le Danemark est organisé en trois niveaux, l'état, les régions et les municipalités. L'état est responsable du cadre légal de la santé ainsi que de la coordination et la supervision des services délivrés par les niveaux inférieurs. Les régions dirigent les soins primaires et secondaires. Finalement les municipalités sont responsables des différents soins, lesquels ne sont pas liés à l'hôpital, comme par exemple la prévention et la réhabilitation. (Doupi et al. 2010)

Pour les danois, le médecin de famille et le portail internet sont les deux plus importants accès à la santé, les urgences se trouvent seulement en troisième position. Le médecin généraliste joue un rôle central dans le système de santé danois. C'est lui que les patients consultent en premier lieu, il décide ensuite si un rendez-vous chez un spécialiste ou si une hospitalisation est nécessaire. Chaque citoyen peut choisir son généraliste, ce dernier peut le refuser si sa « liste » est complète. En effet, à partir d'un certain nombre de patients, le médecin généraliste a le droit d'en refuser de nouveaux. Si le patient n'a pas de médecin de famille attribué, il doit payer un supplément lors des consultations. (Pedersen, Andersen, and Søndergaard 2012)

Au Danemark, la technologie de l'information et de la communication a été utilisée dès les années 1990s, lorsqu'un médecin généraliste a décidé de sa propre initiative d'élaborer une solution pour la transmission de prescriptions de façon électronique aux pharmaciens. Depuis, le réseau danois de données médicales (« Danish Health Data Network ») s'est développé et comprend aujourd'hui la transmission de tous les messages liés à la communication des soins médicaux ainsi que ceux entre pratiquement toutes les parties impliquées dans les soins. Les messages électroniques ont remplacé ceux sur papier, qui étaient en général envoyés par poste. Ce système de communication est plus rapide et précis. Il est également plus efficace, car les données sont automatiquement intégrées au dossier du patient dans le système informatique. (Arki tekst kommunikation 2010)

« Local Electronic Health Record » sont communs dans les cabinets au Danemark, près de 90% des données médicales des patients sont stockées sous forme électronique chez les généralistes. La transmission des informations, telles que les résultats d'analyse est également fréquente. Finalement, l'ePrescription est largement utilisée. (van Baardewijk 2009)

Cette technologie est gérée par MedCome. Ce dernier a été établi en 1994 pour servir aux besoins des « general practitioners ». Aujourd'hui, il contribue au développement, aux tests, à la dissémination et à assurer la qualité des communications et informations électroniques dans le secteur médical danois. (MedCom 2014)

Actuellement, MedCome suit trois projets, dont « Shared Medication Record (FMK) ».

Shared Medication Record est un service national qui permet aux fournisseurs de soins de voir les informations complètes et actuelles à propos de la médication de leur patient. Ce système est intégré dans l'Electronic Medical Record. (Statens Serum Institut 2015)

La standardisation est un élément important dans la mise en place du partage de données. Elle a été mise en place au Danemark car le besoin d'être capable de partager les informations efficacement et de manière sécurisée augmente, ceci surtout lors d'admission à l'hôpital ainsi que lors de collaboration entre différents secteurs médicaux. La standardisation assure une meilleure uniformité et favorise une meilleure base pour la comparaison et l'efficacité entre les différents corps médicaux. La complexité associée avec la documentation et le partage de données dans le secteur médical diminue si chaque cabinet et hôpital suit les standards. (Statens Serum Institut 2013b)

Pour la mise en commun des différents systèmes EPR le système SUP a été préféré à un autre projet le « Basic Structure for EPR systems » (B-EPR model). Ce dernier projet a été lancé en 2000 mais abandonné en 2006 car il était trop ambitieux et n'avait pas pris les cabinets en considération. Le système B-EPR demandait à chaque cabinet d'avoir la même base pour pouvoir permettre l'échange d'informations entre les institutions. Les répercussions de ce projet étaient que certains cabinets devaient changer leur système, ce qui engendrait des frais. SUP « Standardized pull of patient data » a été choisi, car les cabinets et hôpitaux ont beaucoup investi dans leur système informatique avant la « mise en commun ». Les médecins n'étaient pas d'accord de changer leur système informatique, il a donc fallu trouver une solution pour pouvoir partager les documents médicaux entre les différents

systèmes. Par le système SUP, les données enregistrées dans le système EPR du cabinet sont extraites, mis dans un standard XML (extensible markup language) pour finalement être stocké dans une banque de donnée SUP. Les professionnels peuvent consulter ces données par leur navigateur internet. La standardisation n'est pas un système parfait, mais le meilleur dans de telles conditions où différents système informatiques sont déjà installés dans tous le pays. (Jensen 2013)

eHealth application :

Le « Patient's Summary » est le minimum des données à propos d'un patient qui sont nécessaires, lors de par exemple, une entrée aux urgences.

L'« Electronic Health Record (EHR)» est défini comme un dossier contenant toutes les données liées à la santé, indépendamment où, quand ou par qui elles ont été enregistrées. Le stockage de données est extrêmement banal et n'est pas limité aux données administratives. Il contient la médication, les résultats de laboratoires, les traitements, « outcomes », etc...

« ePrescription » : L'ePrescription est un processus électronique qui permet le transfert d'une prescription du médecin à la pharmacie. Le Danemark est un pionnier en la matière. Le fournisseur primaire de soins utilise pratiquement systématiquement l'ePrescription.

« Telemedecin » : La Télémédecine est reconnue comme bénéfique pour l'accès aux soins. Elle permet d'en donner à distance et réduit le nombre de consultations auprès d'un généraliste. Elle est aussi utilisée entre professionnels, pour transférer des résultats entre hôpitaux ou cabinets médicaux. (Doupi et al. 2010)

Pour les études épidémiologiques, il existe un registre, lié au « Danish Health Register », qui contient toute la médication dispensée par les pharmacies danoises. (Statens Serum Institut 2013a)

La technologie informatique a apporté beaucoup d'améliorations dans le système de santé danois. Elle a permis à toutes les institutions de soins et aux généralistes l'accès au « Danish Healthcare Data Network (DHDN)». Tous les « general practitioners » ont pour chacun de leur patient un dossier électronique et utilisent fréquemment la communication électronique. Les données sont aujourd'hui stockées numériquement. La communication que ça soit de textes, d'images ou de sons, par le « DHDN » est devenu un système intégré par les différents secteurs médicaux.

Dans le système eHealth danois, il y a encore « Sundhed.dk, c'est un portail de santé. Le citoyen peut accéder à des informations générales ou personnelles, les professionnels ont accès à de nombreux services comme « reading electronic record », le tout sous la loi de la protection des données.

Le but de cette informatisation est que le patient ait accès aux meilleurs diagnostics, traitements et soins possibles. (van Baardewijk 2009)

Le citoyen est au centre du système de cybersanté. L'objectif de cette organisation est de faciliter la communication entre le patient et le système de soins et de lui rendre plus accessible les informations à propos de la santé et de maladies. La cybersanté a également pour but d'améliorer la communication entre les différentes parties dans le service de soins danois.

Chaque citoyen danois reçoit à sa naissance un identifiant personnel ainsi qu'une signature numérique. Cette dernière lui donne accès au portail de santé. Le personnel de santé reçoit quant à lui, une « Shared Medical Card ». Celle-ci leur permet d'accéder online aux informations rapportant aux patients. (van Baardewijk 2009)

La lacune principale du système danois est le fait que divers EMR (Electronic Medical Record) ont été créés, en raison du manque de coordination par l'état entre les différentes régions. Cette diversité amène à un problème de transmission de données du au format de ces données. La mise en place d'un format XML par MedCom devrait pouvoir régler ce problème et ainsi autoriser l'échange total et rapide des informations complètes à propos des patients. Chaque système sera testé pour savoir s'il remplit les exigences pour la transmission. (Kierkegaard 2013)

4.4 De qui la Suisse devrait-elle s'inspirer ?

Chaque système cité précédemment possède ses avantages et désavantages. En comparant leur fonctionnement avec le système suisse, il est éventuellement possible de prendre un de ces pays pour exemple. Il est également possible qu'aucun de ces modèles puissent inspirer la Suisse et son modèle fédéraliste de santé.

Le système anglais est bien organisé. Il y existe une carte pour les professionnels de la santé pour l'authentification, le but du système est clairement décrit. Il y existe une méthode d'avertissement lorsque le dossier est consulté sans l'accord du patient, par exemple en cas d'urgence. Les données du système sont stockées de manière centralisée. C'est le médecin généraliste qui crée le dossier électronique du patient. L'ePrescription est déjà apparue. Cependant, il n'y a que très peu de données stockées.

En Hollande, le système paraît moins compétent. Les médecins ne sont pas tous en faveur du dossier électronique médical, ce qui complique la tâche pour que tous les patients en possèdent un. Le système est décentralisé. Des lacunes de sécurité pourraient empêcher l'envie de s'inspirer de ce système.

Le système danois avec ces différents (trois) niveaux fait penser au système fédéral suisse. Le partage des différentes parties qui règlent le système de santé est comparable à la Suisse. L'inspiration de ce modèle serait une possibilité car là-bas aussi, il y existe des différences entre les régions. L'électronique est très employée dans le système de santé danois. L'ePrescription est utilisée depuis longtemps, la télémédecine a fait son apparition. Tous les médecins ont su s'accorder au désir de l'état que tous aient un « electronic patient system ». La majeure lacune de leur système est qu'il existe nombre de différents « Electronic Health Record ». Ce point de défaillance est aussi présent en Suisse, toutes les pharmacies et cabinets n'ayant pas le même programme pour les dossiers de leurs patients.

La différence entre ces trois pays et la Suisse est que tout le système de santé tourne autour du médecin généraliste alors que ce n'est pas le cas en Suisse. Le peuple a manifesté, en 2012, le souhait de ne pas être dépendant aux médecins de famille, en refusant « Managed Care ». Une copie exacte d'un de ces modèles n'est donc pas possible. Par contre, prendre certains points et les adapter est réalisable. Comme cité ci-dessus, le modèle danois est le plus proche de la Suisse, en grande partie car il a su s'adapter aux systèmes de santé différents entre les régions.

4.5 Outils informatiques

Plusieurs formats, normes ont déjà été mis en place dans le but de partager des informations au sujet de la santé. Une commission a élaboré des standards pour que l'échange de documents soit rendu possible. Parmi ceux-ci il y a les normes IHE (Integrating Healthcare Enterprise) et CDA (Clinical Document Architecture).

4.5.1 IHE

« Integrating Healthcare Enterprise » provient d'une initiative des professionnels de la santé et a pour but d'améliorer la façon d'échanger des informations entre logiciel du secteur médical. IHE propose l'utilisation coordonnée de standard établis, comme HL7, afin d'apporter des solutions aux problèmes récurrents d'intégrations des différents logiciels de santé existants. (Integrating Healthcare Enterprise 2015)

« Health Level Seven (HL7) » définit les marquages standards qui spécifient la structure et la sémantique de documents médicaux pour permettre les échanges entre les fournisseurs de prestations.

Ces standards permettent :

- L'échange de documents médicaux entre les personnes impliquées dans le traitement d'un patient.
- Le support de l'utilisation secondaire de données médicales, les rapports de santé publique, de qualité, de sécurité des patients.
- Elles peuvent être réutilisées à de nombreuses reprises. (Groupe d'utilisateurs HL7 Suisse 2009).

4.5.2 CDA

CDA est un standard électronique basé sur XML (extensible markup language), un set de règles pour l'encodage de document dans un format. CDA est utilisé dans l'échange de documents médicaux développé par HL7.

CDA est un standard flexible, il peut être lu par l'homme et par les machines, grâce au langage XML, qui sépare le standard en deux différentes parties. Une part, obligatoire, permet la lecture humaine, une seconde, optionnelle, permet le traitement électronique. Textes, images ou d'autres médias peuvent se trouver dans ces documents.

Le format CDA se forme de deux parties : Le « Header », où se trouvent les informations à propos du document, comme l'auteur, le patient, la date etc. Et le « Body » où on peut lire les données médicales à proprement dites. (Groupe d'utilisateurs HL7 Suisse 2011)

L'objectif de l'en-tête des documents CDA est de permettre l'échange de documents médicaux entre les différentes institutions du secteur médical, ainsi que la gestion des documents. Il a également pour but de donner la possibilité de rassembler des documents liés à un même patient dans le cadre d'un dossier médical le suivant toute sa vie et dans toutes les institutions. Le « Header » du document est divisé en quatre parties. Celles-ci sont : « les renseignements sur le document et le flux de travail (expéditeur et destinataire), les données relatives à l'événement répertorié, les acteurs d'une mesure (ex : Médecin) et le destinataire d'une mesure (patient).» (Groupe d'utilisateurs HL7 Suisse 2009)

4.5.3 OID

OID signifie identifiant d'objet (object identifier). Il s'agit un système de référencement de chaque article de la santé en Suisse. Il permet l'identification univoque d'objet du secteur de la santé. C'est un code numérique qui permet une identification de l'objet au niveau mondial. L'indication des articles par ce système d'encodage permet une interprétation sûre de l'objet désigné. Le numéro de l'OID principal indique ce qui va être lu, il indique à quoi correspond l'objet lu. Il n'y plus besoin d'indiqué à quoi correspond l'objet par exemple une personne, en indiquant l'OID avec son numéro AVS on peut identifier une personne. (Groupe d'utilisateurs HL7 Suisse 2009)

Suite à une recommandation du groupe d'utilisateur HL7 Suisse, le registre OID remplace le registre HL7 depuis 2011.

eHealth-Suisse est un nœud se situant juste en-dessous du nœud fédéral suisse. Chaque nœud principal possède son propre encodage. Ensuite il peut se diviser en différentes structures d'arborescence (Figure 4(Groupe d'utilisateurs HL7 Suisse 2009)).

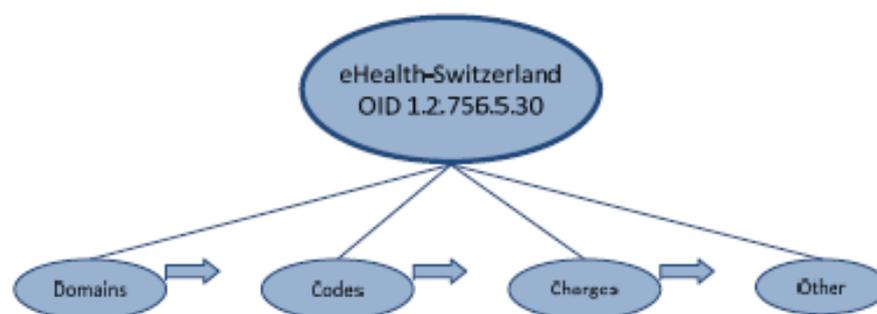


Figure 4 Arborescence OID pour le système de santé suisse, nœuds principaux

4.6 Mise en place du dossier électronique du patient

ehealth suisse, qui est l'organe de coordination de la cybersanté en Suisse, a adopté douze lignes directives pour la mise en place du dossier électronique du patient.

1. L'Homme doit être au centre. ehealth favorise la transparence des soins médicaux.
2. L'attente de la disponibilité des données du patient est croissante.
3. Liberté du patient d'avoir un dossier électronique.
4. Garantie de la protection et la sécurité des documents.
5. Consultation et gestion des données électronique sans frais.
6. Collaboration entre les différents acteurs du système de santé.
7. Etapes réalisables.
8. Favorisation par le domaine médicale, transparence du système de santé, Intégration.
9. Intégration des projets internationaux.
10. Condition juridique.
11. Condition pour d'autres utilisations.
12. Contrat. (eHealth Suisse 2009)

La mise en place d'un système informatique intégré à la santé est avant tout considérée comme une combinaison d'installations technologiques. La remise de soins aux patients inclut de nombreux systèmes et d'outils informatiques qui collaborent entre eux pour délivrer le meilleur service possible. Pour éviter des coûts trop importants pour l'installation d'un dossier électronique au niveau national, un système informatique permettant l'interopérabilité entre les différents systèmes informatiques est nécessaire. Pour cela des normes telles que IHE et CDA sont indispensables.

La mise en place d'un système au niveau national est freinée par le fait que différents projets existent en Suisse. Chaque canton a ses priorités, ce qui fait que la collaboration entre eux est difficile. Chacun pense que son projet est le meilleur, le dialogue est difficile.

Cependant, un système unique pour la Suisse entière peut poser des problèmes de sécurité. Une solution avec plusieurs systèmes qui suivent les directives IHE les rendrait compatibles entre-eux et renforcerait la sécurité en évitant la centralisation des données.

Pour arriver à mettre en place un dossier patient électronique, il faut favoriser la collaboration non seulement entre les cantons mais aussi entre médecins et pharmaciens.

4.7 Législation :

La loi sur la protection des données a pour but de protéger la personnalité et les droits fondamentaux des personnes.

Les données relatives à la santé sont définies, selon l'Art 3, al. c, comme des données sensibles. (Assemblée de la Confédération suisse 2014)

Par la loi de la protection des données, la mise en place d'une loi sur le dossier électronique du patient a été nécessaire. En effet, par l'Art 4 al. 3 « Les données personnelles ne doivent être traitées que dans le but qui est indiqué lors de leur collecte, qui est prévu par une loi ou qui ressort des circonstances ». (Assemblée de la Confédération suisse 2014)

La mise en place du dossier électronique du patient a contraint le conseil fédéral à y écrire une loi pour y permettre l'implantation. En effet, un tel système informatique touche d'une part la santé, mais également d'autre part la protection des données. Il est important de définir ce qui peut être transmis, ce qui ne peut pas l'être et comment ceci est transmis et protégé. La loi sur le dossier électronique du patient règle les conditions de traitement des données contenues dans le dossier électronique du patient.

Le 11 juin 2014, le Conseil des Etats a adopté, à l'unanimité, le projet de loi fédérale sur le dossier électronique du patient ainsi que l'arrêté fédéral y relatif. Le Conseil des Etats a adopté l'ensemble des propositions de sa commission.

La loi sur le dossier électronique du patient a pour but de déterminer les conditions de traitements des données. Elle définit les mesures de mise en place, de sécurité et de droit d'accès. (Conseil des Etats 2014)

Le 20 février 2015, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) a adopté la loi sur le projet du dossier électronique du patient ainsi que l'aide fédérale se rapportant à lui. Contrairement au Conseil fédéral, le CSSS-N s'est opposé au caractère facultatif du projet, ce qui signifie que sa mise en place sera obligatoire pour tous les « fournisseurs de prestations du domaine ambulatoire ». (Elias 2015)

LERI est la loi fédérale sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation. Depuis sa modification en 2007, elle donne aux Académies suisses des sciences la tâche d'évaluer les choix Technologiques (TA). (TA-Swiss 2014)

Comme les prévoit l'article 11 de la LERI, aux alinéas 1 et 2. « L'association Académies suisses des sciences est l'organe d'encouragement de la Confédération chargé de renforcer la coopération dans toutes les disciplines scientifiques et entre ces dernières et d'ancrer la science dans la société. » et « Elle utilise les contributions fédérales qui lui sont allouées notamment dans les buts suivants:

- a. assurer et encourager la reconnaissance précoce de thèmes importants pour la société dans les domaines de la formation, de la recherche et de l'innovation;
- b. renforcer l'exercice d'une responsabilité fondée sur l'éthique dans l'acquisition et l'application des connaissances scientifiques;
- c. contribuer au dialogue entre science et société et promouvoir des études sur les chances et les risques liés aux innovations et aux technologies. » (Assemblée de la Confédération suisse 2015)

5 Discussion

5.1 Possibilités de structures du dossier électronique du patient :

Le contenu du dossier électronique doit être défini. Il existe plusieurs possibilités de mise en oeuvre. Celle de stocker uniquement les informations dites importantes, comme en Angleterre, c'est-à-dire la médication, les allergies et les réactions néfastes à certains médicaments. Ou, pour avoir une meilleure prise en charge, les maladies chroniques, les résultats d'analyses, les vaccinations, les maladies contractées (telle que varicelle) pourraient y être ajoutées. Une troisième possibilité serait d'avoir le dossier médical complet du patient.

Cependant, l'office fédéral de la santé publique définit l'objectif du dossier électronique non pas de mettre l'ensemble de la documentation relative à la santé d'un patient à disposition dans le dossier électronique mais uniquement les informations importantes nécessaires au suivi du traitement. (Office fédéral de la santé publique 2013a)

La méthode de stockage est également un point à définir. Une première possibilité est d'enregistrer les données sur une carte, telle que la carte d'assuré. Une autre méthode qui est l'enregistrement sur un ou plusieurs serveurs est également possible, les données seraient stockées de façon centralisées ou non.

La solution d'utiliser la carte d'assurance maladie peut déjà être exclue. En effet, ces cartes sont à durée limitée et en cas de changement de caisse maladie, on change de carte, car ces dernières appartiennent à l'assurance maladie et non pas au patient. Les données seraient alors perdues et le travail effectué aurait alors été inutile. L'enregistrement sur une carte à part ne serait pas la meilleure solution. En effet, si celle-ci est oubliée lorsque le patient va chercher ses médicaments, ceux-ci ne pourront pas être enregistrés. Ainsi le dossier ne serait plus complet et donc moins fiable. La qualité du traitement et la sécurité du patient ne pourront plus être garanties. La même chose se passerait si la carte était perdue.

L'enregistrement sur une plateforme semble être la solution la plus adaptée. La Confédération a défini que le stockage des données doit être décentralisé. Aucune base de données regroupant les dossiers de l'ensemble de la population suisse n'est créée. Cela suivrait le modèle danois, où chaque institut médical (cabinet, pharmacie, hôpital...) possède son propre programme. Différentes communautés

seraient créées par régions, mais l'échange des documents serait possible entre celles-ci car, chaque système mis en place suivrait les standard IHE.

La façon de stocker les données doit être établie. Une fois la liste des informations contenue dans le dossier électronique du patient établie, il doit être défini si elles seront toutes disponibles sur la même interface ou séparées dans différents modules, dont certains avec la possibilité d'en restreindre l'accès.

L'accès aux données est un thème important dans la mise en œuvre d'un tel projet. Il est indispensable que la protection des données soit garantie. C'est pour cela que le conseil fédéral a mis en place sur un projet de loi au sujet du dossier électronique du patient.

Seuls les professionnels de la santé impliqués dans le traitement et auxquels le patient aura donné son autorisation pourront avoir accès au dossier.

«Le professionnel de la santé est caractérisé comme suit : professionnel du domaine de la santé reconnu par le droit fédéral ou cantonal qui applique ou prescrit des traitements médicaux ou qui remet des produits dans le cadre d'un traitement médical ». (Conseil des Etats 2014)

Finalement la méthode d'accès doit être définie. Elle doit être simple mais également sûre. Comme en Angleterre ainsi qu'au Danemark, l'utilisation d'une carte pour l'identification du professionnel de la santé paraît être une bonne solution. Les frais liés à l'installation d'un lecteur seraient moindre, l'authentification du personnel de santé serait simple et fiable. Le lien entre le dossier et le patient se ferait par un numéro, autre que celui de l'AVS pour plus de sécurité au niveau des données qu'il contient.

L'accès du patient à son propre dossier doit également être possible, de manière simple mais sécurisée. Un accès à double code comme les portails bancaires serait une possibilité.

Le nouveau numéro, donné aléatoirement, peut permettre la corrélation entre un traitement et les caractéristiques du patient, sans pouvoir cependant identifier personnellement le patient comme le suggère le projet valaisan « Infomed ».

5.2 Proposition de mise en place d'un dossier électronique du patient en Suisse

En me basant sur les différentes informations collectées, j'é mets un projet de dossier électronique du patient. La loi sur le dossier électronique du patient fait que le DEP ne serait pas obligatoire.

La mise en place dossier électronique se fera par communauté, ce qui signifie que les documents émis par les professionnels de chaque canton/région se trouveront sur une plateforme. Chaque communauté possèdera sa plateforme, ce qui permet d'éviter la centralisation des données et donnera plus de sécurité. Cette séparation des données est également nécessaire car chaque canton possède ses propres

lois au sujet de la santé. Par cette option de communauté, les lois en vigueur pourront être respectées dans chaque région. (Figures 5 & 6)

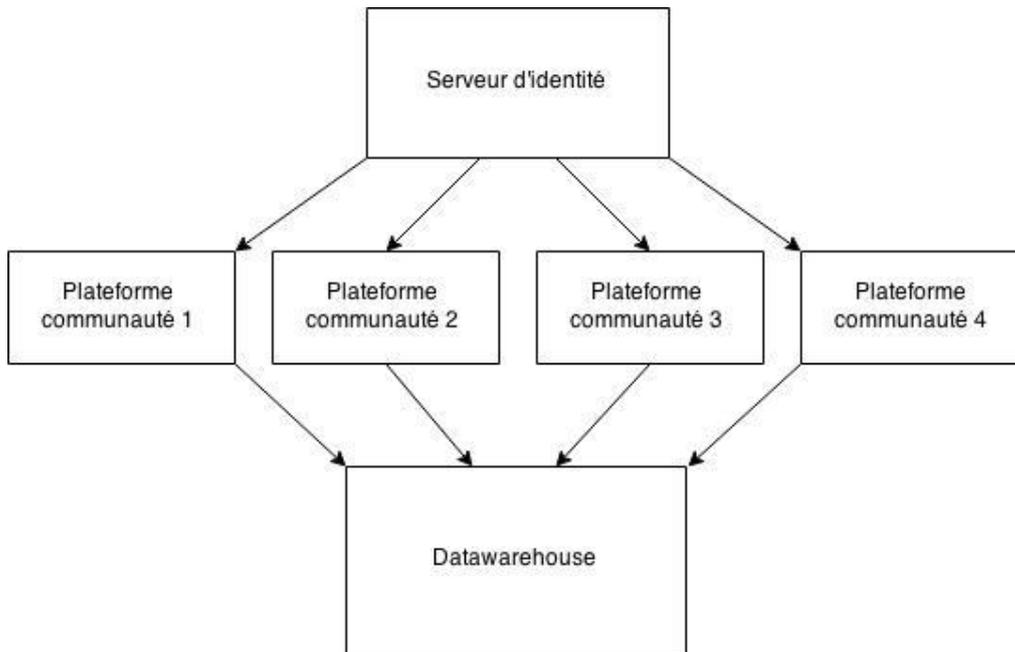


Figure 5 Schéma du projet du dossier électronique du patient au niveau national

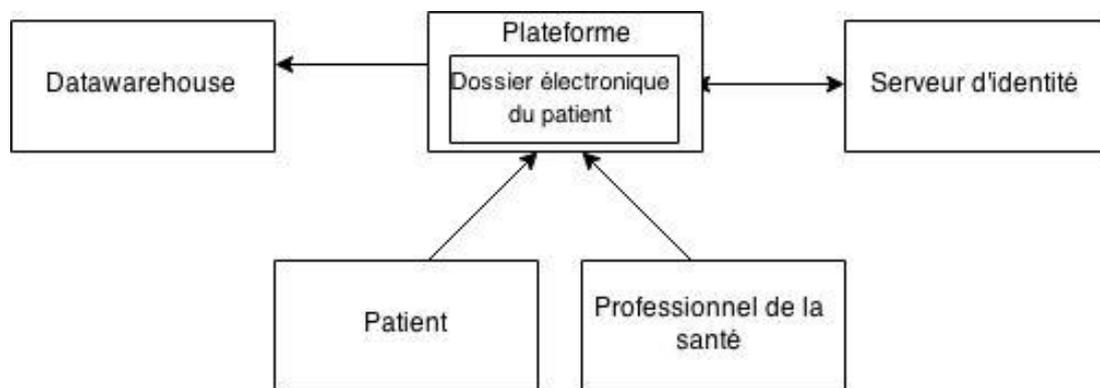


Figure 6 Schéma du dossier électronique du patient dans une communauté

Serveur d'identité

Un serveur d'identité unique donnera un numéro, aléatoire, à chaque patient recourant à des soins en Suisse. Par ce numéro, une anonymisation sera possible. (Figures 5 & 6)

Datawarehouse

A partir des plateformes des différentes communautés, les informations seront envoyées vers le datawarehouse. Il permet le regroupement d'informations « anonymisées », médicales et administratives, à des fins de suivi-contrôles, de statistique ainsi qu'étude épidémiologiques. Tous les médicaments y seront listés, pas seulement ceux qui ont été prescrits sur ordonnance mais aussi ceux

proposé en vente libre. Cela permettra de connaître les habitudes de consommation de médicaments dans certaines tranches d'âge ainsi que certaines maladies. Cela permettra également d'effectuer des études sur l'efficacité de ceux-ci dans la vie de tous les jours, pour au final permettre au professionnel de la santé la possibilité d'offrir le meilleur traitement à son patient. Un tel système ne permettra pas uniquement de travailler sur la médication mais également sur la santé en général de la population. (Figures 5 & 6)

Format des documents :

Pour la consultation des données entre communautés, on parle de profils IHE (Integrating Health Enterprise). Dans ce contexte, un « document » est un objet d'information, indépendamment de son usage, c'est-à-dire qu'il soit un fichier texte ou une image. Des fonctionnalités d'exportation sont requises, ceci afin de permettre le passage du DEP d'une communauté à une autre, lors d'un déménagement par exemple.

Les documents sont décrits par des métadonnées (IHE, CDA). Celles-ci permettent d'identifier les documents et l'échange entre communautés.

Pour chaque document mis dans le dossier du patient sur la plateforme, les informations à propos de l'auteur, la date et le patient concerné doivent être disponibles. Ceci est rendu possible grâce aux normes IHE et CDA. Il est important que les données soient justes, à jour et traçables. Il est nécessaire de savoir qui a mis à disposition le document, afin d'éviter de nouvelles erreurs.

Accès et confidentialité

Malgré la dispersion des données, un médecin d'une communauté externe à celle du patient pourra demander la consultation du dossier électronique du patient (DEP). Celle-ci lui sera permise avec premièrement l'accord du patient et deuxièmement le contrôle de son identité. Cependant, il n'aura que le droit de lecture sur le dossier. S'il souhaite ajouter des documents, tels que diagnostics ou traitements, il devra passer par le médecin de confiance du patient. Il lui transmettra les documents qu'il souhaite ajouter au DEP, ceci se fera également par voie informatique. Dans les données démographiques du patient, son médecin de confiance y figurera. Ainsi chaque médecin aura la possibilité de lui envoyer les documents à mettre dans le DEP. Sur ces documents, le médecin notera le numéro de dossier et le numéro GLN du médecin de confiance, ainsi l'adressage sera faciliter.

Seuls les professionnels de la santé faisant parti de la communauté où est enregistré le patient pourront recevoir le droit d'écriture, ce qui leur permettra d'ajouter des documents au DEP.

Il est important de séparer les personnes des institutions. Il devra être possible de ne pas autoriser l'accès à son dossier à toute l'institution mais bien uniquement au médecin qui traite le patient par exemple.

Il aura aussi la possibilité d'exclure l'accès à un professionnel de la santé. Cela lui rendra la consultation du dossier totalement impossible, qu'importe la situation.

Le dossier électronique du patient ne contiendra pas uniquement la médication mais mettra également à disposition les avis/lettre de sortie d'hospitalisation, les allergies, les vaccinations, les intolérances médicamenteuses, les maladies chroniques (telles que diabète, cardiopathie,...) et éventuellement un résumé médical du patient (ex : maladies contractées telle que varicelle,...), toute information qui peut aider le professionnel à administrer une thérapie plus appropriée.

Le stockage se fera sur une plateforme, comme dans le projet Infomed du canton du Valais.

Chaque patient recevra un numéro, autre que celui d'AVS. Mais ce dernier pourra être utilisé si nécessaire pour faire le rapprochement entre le patient et le dossier électronique.

L'accès au dossier doit être sûr, une identification est alors nécessaire. Pour les professionnels de la santé, elle se fera via leur « Health professional card (HPC) », par un lecteur, ce dernier lira le numéro GLN écrit dessus. Le patient devra en plus leur donner l'accès en entrant un code PIN. Lors du premier accès, il décidera le niveau de celui-ci.

Pour la création du dossier électronique du patient, l'accord écrit du patient est nécessaire. Il est également important que ça soit le patient qui décide de l'usage qui sera fait de ses données de santé.

Lors de l'ouverture d'un dossier patient, les points suivants devront être clairement définis :

- Les droits du patient, ses possibilités d'intervenir.
- Le but du dossier, l'utilisation des données.

Le dossier pourra être créé auprès de son médecin, pharmacien de confiance ou lors d'une prise en charge à l'hôpital. Ensuite, le patient recevra les modalités de connexion par courrier.

Si une personne donne son accord pour l'ouverture d'un dossier électronique du patient, il sera supposé, dans le cas d'un traitement et conformément à la loi fédérale sur le dossier électronique du patient, que la personne accepte la saisie de données pertinente en relation avec le traitement dans le DEP. Il ne sera pas nécessaire de demander à chaque saisie le consentement explicite du patient. Cependant, ce dernier pourra se prononcer en tout temps contre la mise à disposition d'un document. Il lui suffira d'informer le professionnel de la santé responsable du document. Il sera important de discuter de la raison du refus, dans certaines situations, il peut être essentiel pour la santé du patient qu'un document soit mis à disposition des médecins. Il en sera la tâche du professionnel de la santé du document de convaincre le patient si besoin il y a.

Le dossier du patient sera constitué de cinq niveaux de confidentialité. Le premier contiendra les données démographiques du patient, ce qui veut dire les données administratives telles que le nom, le prénom, la date de naissance, etc. Le deuxième niveau contiendra les données utilitaires, ce sont les informations générales sur la santé du patient, telles que les allergies, groupe sanguin, etc. Au prochain niveau se trouveront les données médicales, on y trouvera les documents tels que diagnostics, médication, radiographies, etc. Le quatrième niveau de confidentialité comportera les données

stigmatisantes ou sensibles, celles qui sont considérées comme telle par le patient. Leur accès doit être réservé à un nombre restreint de personnes. On peut par exemple y stocker les documents psychiatriques ou résultats de test du VIH. Au dernier niveau se trouvent les données secrètes. Elles ne peuvent être consultées uniquement par le patient et l’auteur lui-même.

Chaque professionnel de la santé joue un rôle dans le traitement du patient. Tous n’ont pas l’utilité du dossier complet du patient. Ce dernier pourra déterminer à quel niveau de confidentialité de professionnel aura accès, ce qu’on nommera niveau d’accès. Il sera divisé en 6 sections : le niveau administratif, limité, normal, étendu, urgence et global. Chaque niveau d’accès donne droit à un niveau de confidentialité (Figure 7), ceci afin de limiter la possibilité d’abus. (eHealth Suisse 2014)

		Niveaux de confidentialité				
		Données démographiques	Donnée utilitaires	Données médicales	Données sensibles	Données secrètes
Niveaux d'accès	"Administratif"	Accès autorisé	Accès refusé	Accès refusé	Accès refusé	Accès refusé
	"Limité"	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès refusé	Accès refusé	Accès refusé
	"Normal"	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès refusé	Accès refusé
	"Etendu"	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès refusé
	"Urgence"	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès à déterminer	Accès refusé
	"Global"	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès autorisé

	Accès autorisé
	Accès à déterminer
	Accès refusé

Figure 7 Niveau de confidentialité selon le niveau d'accès

Selon son rôle, le professionnel de la santé aura un certain niveau d’accès. Lors de la création du DEP, les paramétrages de base établiront les droits d’accès. De cette manière, lorsque le patient donne l’accès à son dossier à son pharmacien, celui-ci aura un niveau d’accès « normal », son généraliste « étendu » (Figure 8). (eHealth Suisse 2014)

Pour que cela soit possible, un service HPI (Health Personal Index) national est nécessaire. Il permet de vérifier l'appartenance des professionnels de la santé à leur catégorie professionnelle, à leur rôle dans le milieu de la santé.

Le patient peut cependant changer ses paramètres de base et étendre ou restreindre l'accès à certains professionnels. Le niveau d'accès donné peut être modifié en tout temps par le patient. Il peut également être établi individuellement, par exemple si le patient se rend dans une pharmacie qui n'est pas celle qu'il visite habituellement, il peut ne pas adopter les paramètres de base et restreindre l'accessibilité à ce pharmacien.

Le patient devra explicitement attribuer un niveau d'accès au professionnel, si les paramètres de base ne lui conviennent pas, avant que celui-ci puisse consulter le DEP. Le patient pourra à tout moment modifier ou supprimer l'accès. Pour déterminer les paramètres de base, il devra être discuté avec les professionnels concernés, quels sont leurs besoins pour fournir les meilleures prestations possibles.

Pour les personnes mineures ou sous tutelle, le droit d'accès au dossier se fait comme pour un dossier médical papier. Cependant, les données secrètes ne peuvent être consultées par quelqu'un d'autre que l'auteur du document ou le patient lui-même.

		Niveaux de confidentialité				
		Donnée démographiques	Données utilitaires	Donnée Médicales	Données sensibles	Données secrètes
Acteurs	Patient	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès autorisé
	Médecin	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès à définir	Accès non autorisé	Accès non autorisé
	Pharmacien	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès à définir	Accès à définir	Accès non autorisé
	Autre domaine de la santé	Accès autorisé	Accès autorisé	Accès non autorisé	Accès non autorisé	Accès non autorisé
	Administration	Accès autorisé	Accès non autorisé	Accès non autorisé	Accès non autorisé	Accès non autorisé
	Non-participant à la santé	Accès non autorisé	Accès non autorisé	Accès non autorisé	Accès non autorisé	Accès non autorisé

	Accès autorisé
	Accès à définir
	Accès non autorisé

Figure 8 Paramétrage de base. Autorisation niveau de confidentialité d'après le domaine d'activité du professionnel de la santé

Le système d'autorisation a pour but de permettre l'accès aux données mais aussi de garantir leur confidentialité. Il apporte de la transparence et suscite la confiance des deux parties, celle des professionnels de la santé ainsi que celle des patients.

La prise en charge d'urgence est un cas particulier. Le patient n'est pas toujours dans la possibilité de donner son accord pour la consultation de son dossier. Pour cela, le médecin urgentiste aura la possibilité de « briser la vitre », c'est-à-dire d'accéder au dossier du patient sans son accord. Cette manœuvre doit être cependant motivée, le professionnel doit dire pourquoi il a besoin de l'accès. Ensuite il devra avertir le patient. Pour plus de sécurité, un système d'avertissement se fera automatiquement, le patient recevra chez lui une lettre l'avertissant la consultation de l'urgentiste.

L'accès au dossier doit être sûr, une identification est alors requise pour chaque personne désirant y accéder.

Avant d'être autorisée à consulter les documents concernant un patient, toute personne doit apporter la preuve de son identité. L'authentification est la procédure qui permet de constater avec un niveau suffisant que l'identité numérique qu'une personne prétend être est bien la bonne.

L'accès au DEP pour le professionnel de la santé se fait par carte HPC (« health Professional Card »), celle-ci permet de garantir au patient que son « traitant » a été reconnu en Suisse. Un lecteur de carte permet l'identification par lecture du numéro GLN (« Global Location Number »). Ce numéro permet également de déterminer le niveau d'accès. Lors du premier accès du médecin, pour trouver le DEP, le patient lui donnera son numéro de patient. Ou s'il ne le connaît pas, le médecin pourra le rechercher en entrant ses données démographiques. Le logiciel lui proposera alors une liste de patients correspondants, il pourra ensuite lier le patient à son numéro. Cette démarche est nécessaire uniquement lors de la première visite.

Le patient devra pouvoir accéder à son DEP. Pour le consulter, l'identification ne se fera pas par carte mais par un accès à double sécurité, comme employé dans le secteur bancaire. Il y accèdera via un portail internet. Il entrera son identifiant ainsi que son code-PIN, puis un code à utilisation unique lui sera demandé. Celui-ci se trouvera sur une carte de sécurité ou délivré par sms (smsTAN).

Chaque accès au dossier du patient devra être enregistré dans un historique. Le patient devra pouvoir « contrôler » qui et quand on a lu son dossier. Ainsi la confiance dans le dossier électronique du patient sera augmentée.

Pour consulter les documents, il y aura deux possibilités. Soit le programme informatique peut faire l'interface avec la plateforme, le professionnel de la santé peut alors accéder au DEP par son logiciel de cabinet. Si ce dernier ne possède pas cette fonction, l'accès se fait par un navigateur internet, en se connectant au portail. Dans les deux cas, l'identification se déroulera par lecteur de la carte HPC.

5.3 Démarches à faire

Afin de trouver la meilleure solution possible, un modèle devra être choisi. Peut-on prendre le valaisan ? L'académie devra entrer en discussion avec les partenaires en Valais, seraient-ils d'accord de participer au projet avec l'académie ?

Ensuite les pharmaciens (PharmaSuisse) seront intégrés aux projets, ils pourront dire leur point de vu. Puis la même chose avec les médecins (FMH), cela coordonné par l'académie (SAPhW).

Afin d'obtenir un consensus entre les différents acteurs de la santé, il faudra faire un sondage au niveau national pour déterminer quels documents devront faire partie du dossier électronique du patient. Il sera cependant possible d'en mettre d'autres selon ce que le canton décidera. Il s'agit là de définir une base, les professionnels définissent ce qui est nécessaire de partager pour la santé du patient. A partir de ces discussions, une version finale pourra être choisie, les conditions de la mise en place devront être déterminées (cahier des charges). Il devra aussi être déterminé si tout sera présent dès la mise en place, ou petit à petit.

Avant de présenter le projet à Berne, il faudra avoir du soutien. Il pourra être demandé à TA-Swiss. TA-Swiss étant le centre d'évaluation des choix technologiques. Son devoir est de déterminer le plus précocement possible les conséquences de nouvelles technologies. Son opinion guide le parlement et le Conseil fédéral à faire un choix dans les nouvelles technologies. (TA-Swiss 2015)

Les médecins (FMH) et pharmaciens (pharmaSuisse) devront aussi soutenir le projet, sans eux, rien ne sera possible.

On pourra ensuite initier le processus politique. Avertir du projet le responsable de la protection de données, l'office fédéral de santé (eHealth Suisse), le Conseil fédéral et l'organisation des patients. Car c'est au niveau fédéral que sont les responsabilités en matière de santé au sujet du contrôle de la qualité et de la sécurité des médicaments et des appareils médicaux, ainsi que la fourniture de statistiques de santé . (Organisation for Economic Co-operation and Development and World Health Organization 2011)

Un appel d'offre devra ensuite être fait. Les directives les plus importantes sont le respect des standards profiles IHE, format document CDA et les recommandations de eHealth Suisse, ceci afin de permettre l'interopérabilité entre les plateformes. Chaque canton ou région aura sa plateforme, elle sera faite identiquement, mais en mettant en place plusieurs plateformes de stockages des données, cela permettra d'éviter la centralisation des données, et procurera la sensation d'une plus grande sécurité.

Une fois la société responsable de la création des plateformes choisie, celles-ci seront créées pour chaque communauté. Les documents pourront être échangés entre les plateformes.

Des cours pourront être organisés pour les différents utilisateurs du système pour qu'ils puissent l'utiliser sans problème.

6 Conclusion

La mise en place d'un dossier électronique du patient est primordiale. Si on veut pouvoir continuer à garantir la santé de tous les citoyens au meilleur niveau sans que les prix des primes d'assurances ne prennent l'ascenseur il est essentiel de favoriser la coordination des soins. Il n'est actuellement pas possible d'obliger le patient à choisir un médecin unique. En effet, le peuple a bien démontré sa volonté d'avoir le libre choix de son traitant, à n'importe quel moment. Afin de continuer à permettre au patient d'avoir la possibilité de choisir son médecin, pharmacien, etc... sans que cela n'ait d'influences néfastes sur sa santé, comme des doublons, des interactions ou d'autres effets liés aux traitements, il est souhaitable que les traitants aient toutes les informations nécessaires au sujet de la santé du patient pour une bonne prise en charge.

Afin de ne pas perdre de temps à chercher la médication prise par le patient, il est nécessaire de pouvoir accéder à son dossier. En plus du gain de temps, la fiabilité des données est plus élevée que par le questionnement du patient sur les traitements pris par ce dernier. « Le temps c'est de l'argent ». En diminuant celui utilisé sur la recherche des informations liées à la médication et à la santé du patient, on peut l'utiliser plus efficacement pour le soigner. La mise à disposition de la médication permettra également de réduire les erreurs dues aux doublons et interactions et procurera plus de sécurité aux patients. Cela pourra certainement éviter bien des hospitalisations.

Pour avoir la possibilité de fournir les meilleurs traitements, il est nécessaire de connaître l'efficacité et les effets secondaires des différents médicaments à disposition. Pour cela, une banque de données est nécessaire. Pour connaître la consommation des médicaments par la population, les interviews autoreportées ne sont pas assez fiables.

Les statistiques tirées d'une banque de données de l'utilisation des médicaments permettraient de connaître les habitudes de la population, quels médicaments sont le plus utilisés et dans quelles tranches d'âges ils sont le plus prescrits. Cela permettrait également d'évaluer la santé de la population.

La protection des données n'est qu'un problème mineur. En effet, les données de chaque citoyen sont grandement dispersées sur internet. En faisant un compte email, Facebook, Twitter ou autre, les citoyens partagent leurs informations sans se soucier de leur utilisation future. Google par exemple, un service que pratiquement chaque utilisateur internet utilise, vend les données de ses utilisateurs, sans que cela pose réellement problème à l'utilisateur. Selon le profil de la personne, Google vend les données plus ou moins chères.

De nombreux commerces proposent, aujourd'hui, des cartes fidélité. Celles-ci n'ont pas pour seul but de fidéliser les clients mais également d'en obtenir des informations, de connaître les habitudes de

consommation. La création de statistiques à partir d'habitudes de consommation, des médicaments achetés n'est rien de nouveau. La différence est que le projet de cette banque de données est faite au niveau national et n'est pas limitée à une seule entreprise.

Alors, pourquoi la mise en commun de toutes les informations médicales d'un patient stockées à un seul endroit lui poserait problème, surtout si seuls les professionnels de la santé y auraient accès ? Prenant compte du fait que les données médicales sont considérées comme sensibles, le Conseil fédéral a mis en place une loi sur le dossier électronique du patient en plus de celle sur la protection des données. Cela permet malgré tout de protéger le patient de tout abus possible de ses données. Alors qu'il est déjà clair dans la loi, que toute utilisation des données médicales d'un patient dans un tout autre but que sa santé est interdite.

La mise en place d'une banque de données de tous les médicaments ou autres données médicales demande une coopération entre les différents cantons mais également entre les différents acteurs de la santé tels que médecins et pharmaciens. Chaque partie doit se sentir concernée afin de mener au mieux le projet.

Il n'est pas possible d'obliger les patients à participer à une banque de donnée, car celles-ci leur appartiennent. Mais en proposant un service performant, capable d'améliorer leur prise en charge médicale, les patients seront plus enclins à participer. Informer la population est important. Ce dossier électronique n'est pas un fichage supplémentaire mais bien un avantage en matière de santé. Il est également essentiel que chaque professionnel puisse proposer ce service, comme l'a souhaité la CSS-N. Les médicaments délivrés, les analyses faites doivent être inscrits dans le dossier. Pour cela il faut remédier au problème de l'informatisation des cabinets médicaux, leur laisser un délai pour s'équiper, sans pour autant que cela prenne trop de temps.

En obligeant les fournisseurs de prestations à installer la technologie informatique et en proposant un bon service, fiable, il n'est pas nécessaire d'obliger les patients à y participer, ils le feront de leur plein gré. Cela prendra sans doute un temps d'adaptation.

La faisabilité a été prouvée par les divers projets des différents cantons. Ceux-ci ont démontré que la protection des données n'était pas un problème, chaque mise en place en a tenu compte, la sécurité d'accès a également pu être garanti par divers moyens, que cela soit par une carte, un code ou les deux.

L'interopérabilité est également faisable. Les standard IHE et CDA rendent possible le partage de documents malgré les différents programmes des cabinets et officines. Ceux-ci permettent également l'identification des éditeurs et des destinataires. Par contre, permettre aux patients l'écriture de résultats, de données prises par eux-mêmes doit être « pris avec des pincettes ». Si l'on veut des

informations fiables, il est essentiel que celles-ci proviennent de professionnels et qu'elles soient mesurées avec précision, afin que tout le processus de traitement soit efficace et sûr.

Toutes les technologies nécessaires à la mise en place d'un dossier patient partagées existent, il suffit simplement de les mettre en place. Chaque officine possède un système informatique contenant la médication des patients, ce qui rend la tâche de mise en place plus rapide de ce côté du système de santé. Malgré le fait qu'il en existe des différents, leur interopérabilité est possible par l'utilisation de standards déjà élaborés.

Pour les quelques cabinets médicaux n'étant pas équipés informatiquement, la mise en place sera plus longue, mais plus vite elle sera faite, plus vite le système sera complet donc fiable. Il faut pousser les médecins à s'informatiser, mais les guider dans le choix du système. Afin d'éviter des complications lors de la mise en place au niveau national du dossier électronique du patient. Plus vite ce réseau sera mis en place, plus vite il y aura des répercussions sur la santé et un retour sur investissement.

La « barrière » des langues n'est pas un problème. Les diagnostics sont faciles à lire même dans une autre langue. Le nom des médicaments est le même dans toute les langues. Chaque médicament possède un pharmacodes, ce qui permet aux logiciels en pharmacie d'identifier le médicament. Les médicaments devraient être définis de la même manière dans le dossier électronique.

Evidemment la question du financement et de la compensation suite au travail fourni se pose. Au jour d'aujourd'hui personne n'est d'accord de fournir une prestation sans rémunération. Si on ne le rend pas obligatoire ou sans rémunération, la motivation ne sera pas assez élevée pour avoir un bon service. Pour que chaque prestataire de soins accepte le projet sans rémunération, il est nécessaire que la mise à disposition des informations, aux autres professionnels de la santé, se fasse sans travail supplémentaire.

Un risque pour que le projet ne se mette pas en place se trouve au niveau économique mais peut être résolu par la volonté politique. En effet, la création de plateformes, les frais d'exploitation poseront toujours problème à quelqu'un. Il faut cependant faire des concessions, les coûts de la santé ne diminueront pas si on ne fait rien. Il faut investir pour gagner dans quelques temps. Avoir un projet commun et installer les plateformes dans les différentes communautés coûtera certainement moins cher que le fait de faire chacun de son côté son propre projet.

Les firmes pharmaceutiques développent chaque jour de nouveaux médicaments ou voix d'administration, plutôt que de les mettre sur le marché aveuglément en pensant qu'ils sont plus performants que les anciens, il est nécessaire d'étudier leur efficacité et leurs risques.

Un tel outil permettra un meilleurs suivit des médicaments sur le marché (postmarketing, pharmacovigilance). Que ça soit pour les médicaments soumis à une prescription ou disponibles en vente libre dans les pharmacies.

7 Travaux cités

- Académie Suisse des sciences médicales. 2014. "Médecine et Économie- Quel Avenir?" 9 (4).
- Arki tekst kommunikation. 2010. "IT Brings the Danish Health Sector Together."
<http://www.medcom.dk/dwn2440>.
- Assemblée de la Confédération suisse. 2014. *Loi Fédérale Sur La Protection Des Données*.
<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19920153/index.html>.
- . 2015. "Loi Fédérale Sur L'encouragement de La Recherche et de L'innovation."
<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20091419/>.
- Confédération Suisse. 2015a. "eHealth Suisse. Mes Informations de Santé. Au Bon Endroit Au Bon Moment. Organisation." <http://www.e-health-suisse.ch/organisation/index.html?lang=fr>.
- . 2015b. "eHealth Suisse. Mes Informations Santé. Au Bon Endroit Au Bon Moment. Plateforme de Projet." <http://www.e-health-projektplattform.ch/fr/overview>.
- Conseil des Etats. 2014. *Loi Sur Le Dossier Électronique Du Patient*.
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10360/14832/index.html?lang=fr>.
- Conseil fédéral, Département fédéral de l'intérieur, and Office fédéral de la santé publique. 2014. "Le Conseil Fédéral Veut Renforcer La Qualité et L'économicité Des Soins."
<http://www.bag.admin.ch/aktuell/00718/01220/index.html?lang=fr&msg-id=52941>.
- Conseil fédéral suisse. 2015. *Ordonnance Sur La Carte D'assuré Pour L'assurance Obligatoire Des Soins*. <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20062093/index.html>.
- Conseil National. 2015. *Loi Sur Le Dossier Électronique Du Patient*.
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10360/14832/index.html?lang=fr>.
- Département de la santé, des affaires sociales et de la culture. 2015. "Dossier Électronique Du Patient," January 15. https://www.infomed-vs.ch/portal/fr/gallery_files/site/233/234/360.pdf.
- Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé. 2013. "Mondossiermedical.ch."
<http://www.mondossiermedical.ch/patient>.
- Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé. 2012. "E-Toile." <http://www.e-toile-ge.ch/etoile.html>.
- Direction de la santé et des affaires sociales. 2011. "Plus de Sécurité Pour Les Patients Grâce Au Dossier Pharmaceutique."
http://www.fr.ch/dsas/files/pdf36/110914_CommF_DSAS_dossier_pharma1.pdf.
- Doupi, P., E. Renko, S. Giest, and J. Dumortier. 2010. *Country Brief: Denmark*. http://www.ehealth-strategies.eu/database/documents/Denmark_CountryBrief_eHStrategies.pdf.
- eHealth Suisse. 2009. "Leitlinien." <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/index.html?lang=de>.
- . 2014. "Normes et Architecture: Recommandations V."
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10365/index.html?lang=fr>.
- Elias, Patricia. 2015. "Consultation Parlementaire Concernant La Loi Fédérale Sur Le Dossier Électronique Du Patient." March 4.
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10360/14832/index.html?lang=fr>.
- García Rodríguez, L. A., and S. Pérez Gutthann. 1998. "Use of the UK General Practice Research Database for Pharmacoepidemiology." *British Journal of Clinical Pharmacology* 45 (5): 419–25.
- Gnaegi, Alex. 2014. "Infomed- Le Dossier Patient Partagé Valaisan," no. 1. https://www.infomed-vs.ch/portal/fr/gallery_files/site/233/339/341.pdf.

- Gnaegi, Alex, and Cédric Michelet. 2013. "Infomed, Un Projet D'échange Électronique de Données Médicales En Valais." https://www.infomed-vs.ch/portal/fr/gallery_files/site/233/234/276.pd.
- Gnaegi, Alex, Philippe Wieser, and Georges Dupuis. 2010. "La Stratégie eHealth En Valais" 91 (33): 1247–50.
- Groupe d'utilisateurs HL7 Suisse. 2009. "CDA-CH: Spécification Pour L'échange Électronique de Documents Médicaux En Suisse." http://www.hl7.ch/fileadmin/ungeschuetzte_dateien/files_tc/CDA-CH_fr_V1.2a.pdf.
- . 2011. "CDA-CH-II: Spécification Pour La Création de Modèle Health Level 7 Clinical Document Architecture." http://www.hl7.ch/fileadmin/ungeschuetzte_dateien/files_tc/CDA-CH-II_fr_V1.2a.pdf.
- Health & Social Care Information Centre. 2014a. "Care Data." <http://www.hscic.gov.uk/gpes/caredata>.
- . 2014b. "Electronic Prescription System." <http://systems.hscic.gov.uk/eps>.
- . 2014c. "Spine." <http://systems.hscic.gov.uk/spine>.
- . 2014d. "Summary Care Record." <http://systems.hscic.gov.uk/scr>.
- Integrating Healthcare Enterprise. 2015. "Integrating the Healthcare Enterprise." <http://www.ihe.net/>.
- Jensen, T. B. 2013. "Design Principles for Achieving Integrated Healthcare Information Systems." *Health Informatics Journal* 19 (1): 29–45. doi:10.1177/1460458212448890.
- Kierkegaard, Patrick. 2013. "eHealth in Denmark: A Case Study." *Journal of Medical Systems* 37 (6): 9991. doi:10.1007/s10916-013-9991-y.
- Köhler, G. I., S. M. Bode-Böger, R. Busse, M. Hoopmann, T. Welte, and R. H. Böger. 2000. "Drug-Drug Interactions in Medical Patients: Effects of in-Hospital Treatment and Relation to Multiple Drug Use." *International Journal of Clinical Pharmacology and Therapeutics* 38 (11): 504–13.
- MedCom. 2014. "medCom- In Brief." <http://www.medcom.dk/wm109991>.
- Munck, Lars K., Karina R. Hansen, Anne Grethe Mølbak, Helle Balle, and Suzanne Kongsgren. 2014. "The Use of Shared Medication Record as Part of Medication Reconciliation at Hospital Admission Is Feasible." *Danish Medical Journal* 61 (5): A4817.
- Observatoire suisse de la santé. 2014. "Banques de Données: Inventaire Des Banques de Données Sur La Santé." <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/fr/index/04/04.html>.
- Ofac. 2013. "Dossier Pharmaceutique." http://pharmaciesfribourg.ch/data/documents/DP-Fribourg_Medecin_Acceder_2013-02_FR.pdf.
- Office fédéral de la santé publique. 2007. "Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse." OFSP. 27 juin 2007. Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse.
- . 2013a. "Questions Fréquentes Relatives À La Loi Fédérale Sur Le Dossier Électronique Du Patient (FAQ)." <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10365/index.html?lang=fr>.
- . 2013b. "Politique de Santé: Les Priorités Du Conseil Fédéral." OFSP. <http://www.bag.admin.ch/gesundheits2020/index.html?lang=fr>.
- . 2014. "Système de Santé Suisse: Besoins D'améliorations En Matière de Qualité et de Coordination." November 20. <https://www.news.admin.ch/dokumentation/00002/00015/index.html?lang=fr&msg-id=55329>.
- . 2015. *La santé nous tient à coeur*. <http://www.bag.admin.ch/dokumentation/publikationen/index.html?lang=fr>.
- Office fédéral de la statistique. 2015. "Coûts Du Système de Santé En 2012." <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/05/blank/key/ueberblick.html>.
- Organisation for Economic Co-operation and Development, and World Health Organization. 2011. *Examens de l'OCDE des systèmes de santé. Suisse 2011*. Paris: OCDE/Organisation mondiale de la Santé. <http://site.ebrary.com/id/10559262>.

- Pedersen, Kjeld Møller, John Sahl Andersen, and Jens Søndergaard. 2012. "General Practice and Primary Health Care in Denmark." *Journal of the American Board of Family Medicine: JABFM* 25 Suppl 1 (March): S34–38. doi:10.3122/jabfm.2012.02.110216.
- Roth, Maik, Virginie Schmidt, and Osservatorio svizzero della salute. 2010. *Inventaire d'une sélection des banques de données sur la santé en Suisse: mise à jour 2010*. Neuchâtel: Obsan.
- Roth, Sacha, Florence Moreau-Gruet, and Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. 2011. *Consommation et coût des médicaments en Suisse: analyse des données de l'Enquête suisse sur la santé 2002 et 2007 et des données de l'assurance obligatoire des soins de 1998 à 2009*. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé (Obsan).
- Statens Serum Institut. 2013a. "Pharmacoepidemiology." <http://www.ssi.dk/English/RandD/Research%20areas/Epidemiology/Pharmacoepidemiology.aspx>.
- . 2013b. "Standardisation." <http://www.ssi.dk/English/HealthdataandICT/The%20National%20eHealth%20Authority/Standardisation.aspx>.
- . 2015. "Shared Medication Record." January 7. <http://www.ssi.dk/English/HealthdataandICT/The%20National%20eHealth%20Authority/FMK.aspx>.
- Strom, Brian L., ed. 2002. *Pharmacoepidemiology*. 3rd ed. Chichester ; New York: Wiley.
- Sultana, Janet, Paola Cutroneo, and Gianluca Trifirò. 2013. "Clinical and Economic Burden of Adverse Drug Reactions." *Journal of Pharmacology and Pharmacotherapeutics* 4 (5): 73. doi:10.4103/0976-500X.120957.
- TA-Swiss. 2014. "Bases Légales." <https://www.ta-swiss.ch/fr/ta-swiss/mission/bases-legales/>.
- . 2015. "Mission TA-Swiss." Accessed August 5. <https://www.ta-swiss.ch/fr/ta-swiss/mission/>.
- Van Baardewijk, Laurens J. 2009. "Electronic Health Record in the Netherlands: Afrai of the Unknown."
- Van't Noordende, Guido. 2012. "The Dutch Electronic Patient Record System." <https://staff.fnwi.uva.nl/g.j.vantnoordende/epd/index-start.html>.

8 Annexes

8.1 Interview Monsieur Laurent Médioni, Pharmacien cantonal Fribourg

1. Le dossier pharmaceutique indique la médication prise par le patient. Serait-il possible d'y ajouter d'autres informations telles qu'allergies, maladies chroniques etc...

Pour créer le dossier pharmaceutique il faut définir les besoins des professionnels. Dans le cas de celui du canton de Fribourg, il faut s'inspirer du canton du Valais ou Genève qui ont déjà des plateformes.

Ensuite le projet doit être validé par eHealth.

Il est important que les partenaires de la santé communiquent pour la mise en place de ce projet.

2. Il y a-t-il une raison pour que ce soit la médication des 18 derniers mois qui soient disponibles ?

Non, il est possible de voir la médication jusqu'à 72 mois en arrière. Dans le canton de Fribourg, les données doivent être conservées durant 10 ans.

3. Comment les données sont-elles stockées ? De manière centralisée ou décentralisée ?

Une passerelle a été mise en place. L'ensemble des données sont hébergées chez l'Ofac. Ce dernier a du prouver le respect de la protection des données. Il héberge les données mais n'a pas la possibilité de les lire.

Un problème dans la cybersanté c'est que les données du patient sont facultatives dans la cybersanté. Le Canton de Fribourg a dit que ça devrait être obligatoire, mais on ne l'a pas écouté.

4. Les pharmaciens sont-ils rémunérés pour fournir un tel service ?

Les pharmaciens sont rémunérés par dossier pharmaceutiques ouvert, à CHF 7.50 par le Canton de Fribourg. Avant les médecins étaient rémunérés CHF 5.00 par informations données au patient, on a renoncé à cela, car il y avait des abus. Aujourd'hui on offre le lecteur FMH ainsi que l'installation pour avoir accès au dossier.

Le dossier pharmaceutique partagé a été mis en place par la collaboration de pharmaciens et de médecins. Les médecins de celle « administration » explique ensuite l'utilisation de ce dossier aux autres médecins.

5. Qui peut inscrire des informations dans le dossier pharmaceutique du patient ?

Que les pharmaciens. Il n'y a que les médicaments qui y sont inscrits. Seulement les médicaments donnés dans les pharmacies publiques s'y trouvent. Problème : les personnes résidents aux frontières du canton. Ex : qqch qui habite châtel-Saint-Denis, il est hospitalisé à vevey, vevey n'a pas accès au dossier pharmaceutique du patient.

C'était un projet pilote, la faisabilité a été démontrée.

6. Dans certains canton les médecins dispensent les médicaments, ont-ils aussi la possibilité d'intervenir, d'inscrire les médicaments pris par le patient dans le dossier ? Ou est-ce uniquement possible en pharmacie ?

Eventuellement. C'est un problème « fédéral ». A fribourg les médecins n'ont pas l'autorisation de prescrire. Mais à Berne oui. C'est à étudier.

7. Quels ont été les coûts pour la mise en place du dossier électronique du patient ?

Les coûts : financement des pharmacies pour chaque dossier ouvert. 20'000 francs pour l'Ofac pour dédommagement. Cela a environ coûté 300'000. On n'a pas d'infrastructure technique à disposition. On a payé les services.

8. Pourquoi le dossier n'a-t-il pas encore été proposé au Conseil fédéral ?

Les cantons se réunissent et échangent. La Confédération finance les projets. Chaque Canton a ses priorités, la collaboration est difficile. Il faut que les gens s'engagent.

Il faut encourager la collaboration médecins-pharmaciens.

9. Peut-on en tirer des données ? Telles que dans telle population tel médicament est le plus pris/prescrit ?

Non, ce n'est pas prévu. Il y a déjà une surveillance élevée dans le canton de Fribourg à propos des benzodiazépines et stupéfiants. Leur prescription est très surveillée.

10. Conclusion

Le but du projet est de favoriser l'anamnèse, de la rendre plus rapide. Car quand on pose les questions à propos de la médication prise par le patient, les réponses sont souvent vague telles que : « pilule bleu pour le cœur 3x/jour, pilule rose pour l'estomac » etc

Chaque médecin doit s'annoncer à l'Ofac pour obtenir l'accès. L'Ofac contrôle dans le registre s'il est bien médecin etc.

Chaque accès au dossier est enregistré, date et heure.

Pour que le dossier pharmaceutique soit fiable, il faut rendre obligatoire de mettre les informations médicales. Si on n'a qu'une partie des informations, il ne sert à rien.

8.2 Interview Dr. Alex Gnaegi, Chef de projet Infomed

1. A quelle phase du projet Infomed en êtes-vous ?

A la phase 2, cela veut dire que les documents de l'hôpital du valais qui sont envoyés au médecin traitant et les documents des médecins et de l'hôpital du Chablais riviera sont envoyés sur Infomed, Chablais Riviera pour le 1^{er} avril. La phase 3 est prévue pour la fin du printemps.

Cela va assez vite...

La plateforme en elle-même, le logiciel est installé. Maintenant c'est plus des questions logistiques.

2. Comment les professionnels de la santé ont-ils accès au dossier ?

Il y a plusieurs étapes. Tout d'abord une étape d'identification, pour identifier le professionnel de la santé, cela se fait via une carte, la carte FMH, le lecteur lit le numéro GLN du médecin qui se trouve sur la carte. Il y a un annuaire des médecins. Sur les documents il y a le numéro GLN du médecin destiné. Pour consulter les documents il y a deux moyens, soit ils vont sur le portail, là il suffit d'avoir un navigateur internet pour visualiser les documents, soit ils peuvent accéder par un logiciel de cabinet, en particulier le logiciel Mediway, qui par l'intermédiaire de webservice peut aller récupérer directement les documents sans passer par le portail.

3. Comment trouve-t-on le patient ?

Par nom, prénom, date de naissance. Après il y a un serveur d'identité. Par exemple, vous tapez Gnaegi Alex, le vrai patient c'est Gnägi, il va faire la différence, va dire un patient est proche du votre est-ce celui-là. Le médecin fait la recherche comme ça. Avec mediway, le logiciel de cabinet, il va matcher le patient de Mediway avec le patient Infomed. Il reçoit une liste, il y par exemple Gnaegi, Gnägi, il choisit son patient, il récupère le numéro Infomed du patient, il l'enregistre dans son logiciel de cabinet et les autres fois il ne fait que d'interroger sur le numéro d'infomed. La première fois le médecin ne connaît pas le numéro infomed, le patient ne connaît pas son numéro car ça ne lui sert pas à grand-chose.

4. Quels sont les conditions pour un professionnel de la santé pour intégrer le réseau infomed ?

Il faut être autorisé de pratique et il faut avoir une pratique du canton du valais. Il y a une exception, pour les médecins du chablais vaudois. Car ils prennent régulièrement en charge des patients valaisans.

Et pour les patients ?

Le périmètre c'est le canton du valais.

5. Pour le logiciel, doit-on tous les médecins doivent avoir le même ? Ou une mise à jour suffit ?

Le problème c'est de convaincre les éditeurs de logiciel de faire l'interface avec Infomed. Aujourd'hui il n'y a que Mediway qui a fait cette adaptation. On est en discussion avec d'autres éditeurs pour qu'ils fassent cette adaptation, mais c'est un peu difficile, on a de la peine à les motiver.

Ne serait-ce pas plus simple de changer le logiciel ?

Non, c'est difficile pour les cabinets. Les logiciels n'ont pas la possibilité d'exporter les dossiers médicaux d'un logiciel à l'autre. Donc pour un médecin il est difficile de changer de logiciel. On espère c'est que dans le cadre de la stratégie eHealth Suisse, il y a un connecteur qui est en train d'être développé puis ce connecteur c'est une bibliothèque qui peut être facilement intégré dans les logiciels de cabinet, on espère que les éditeurs vont s'appuyer sur ce connecteur. Ensuite il sera très facile de récupérer les documents infomed. Pour aller chercher les documents sur infomed via les services web, on utilise un standard qu'on appelle IHE, si on l'implémente une fois, on peut l'utiliser sur d'autres plateformes.

Et pour les officines ?

Ca sera la même chose, mais on n'a pas encore commencé.

6. La langue pose-t-elle un problème pour la consultation, la compréhension des données ?

Le portail est dans les documents, mais les documents ne sont pas traduits. Mais les médecins sont habitués. Les diagnostics etc c'est assez facile à lire.

7. Quels données/documents peuvent être mis sur Infomed ?

La majorité c'est les lettres de sortie. Document rédigé à la sortie du patient. C'est un résumé médical du séjour à l'hôpital. Il y a les diagnostics, résultats de laboratoire, les éventuelles interventions chirurgicales, les principales conclusions des examens de radiologie, liste des médicaments à la sortie, une synthèse, résumé du séjour. Il y a encore tous les rapports des examens de radiologie, de laboratoire, de consultations internes, d'examen particuliers. Ce n'est pas tout le dossier, les notes de suite ne sont pas exportées.

8. Au sujet du datawarehouse, est-il déjà utilisé ? Quelles sortes de statistiques sont faites ?

Le datawarehouse a été créé il y a longtemps. Il n'y a pas encore les données d'Infomed.

L'idée c'est d'avoir des informations sur l'état de santé de la population, c'est-à-dire les problèmes médicaux, quels types de consultations, c'est plus des informations d'activité.

9. Le datawarehouse permet-il la corrélation entre un traitement et les « caractéristiques » d'un patient ? Par exemple voir quels sont les médicaments le plus souvent donnés au plus de 65 ans.

On a prévu également d'exporter les médicaments, tous les médicaments. Projet avec Pharmawallis. Les pharmacies exporteront tous les dossiers patients. On pourra voir quel type de médicaments sont pris par quel type de population. Ca sera pour la phase 4.

10. Combien la mise en place du projet Infomed a-t-elle coûté ?

C'est ordre de grandeur, frais d'investissement sont de 2'600'000 et les frais d'exploitation sont de 700'000 francs par année. Là maintenant on est à peu près à 3,5 Millions.

11. Avez-vous déjà pensé à mettre le projet au niveau Romand ou au niveau Suisse ?

Non pas vraiment. Ce qu'il passe c'est que, au niveau de la Confédération ils donnent des lignes directrices, conditions cadres, la mise en œuvre se fait région/canton par canton. Les cantons ont des approches légèrement différentes. Certains se regroupent d'autres font seuls. La majorité fait des appels d'offres selon les marchés publics et choisissent une solution commerciale qui existe, il y en a plusieurs, il y a swisscom, la poste... Par contre c'est pas impossible que deux cantons s'associent pour la même plateforme.

12. Est-ce que le but à la fin c'est d'avoir la même plateforme pour la Suisse entière ?

Ce n'est pas forcément obligatoire. Ce n'est pas forcément souhaitable. Ces plateformes doivent respecter les spécifications IHE, si elle respecte ces normes, elles peuvent discuter entre elles. Ce serait possible qu'un médecin valaisan (Infomed) puisse aller récupérer les informations médicales aux HUG.

Il ne faudrait pas qu'il y ait 50 communautés, mais pas besoin qu'il y ait qu'une plateforme. Mais avec une seule plateforme c'est possible que ça devienne un peu moins cher, car on administre qu'une fois. Mais il y a 2 risques, d'une part, en ayant plusieurs plateformes il y a une certaine compétition et ça booste à innover. L'autre chose c'est que si on a une seule communauté, il y a une certaine crainte, de dire... on centralise les données, il y a une seule communauté, donc c'est plus difficile de protéger les données etc... et ya eu la France, elle a fait une démarche de dossier médical partagé centralisé, un seul pour toute la France, ils ont dû arrêter car il y avait une opposition de tous les partenaires, médecins et hôpitaux. Quand c'est trop gros ça fait peur aux gens. C'est pour ça que faire des communautés par régions ce n'est pas si mal. Peut-être dans 15 ans on se dira ah ça ne va plus, mais les mentalités doivent évoluer.

13. Est-ce que les patients doivent donner leur accord ou est-il fait automatiquement ?

Pendant les deux premières phases du projet, phase pilotes, seuls les destinataires des messages peuvent les consulter, c'est un peu une messagerie électronique. Là il n'y a pas de consentement du

patient, car c'est un peu le même principe qui prévaut aujourd'hui, quand un patient sort de l'hôpital, on envoie une lettre de sortie au médecin traitant.

Par contre en phase 3, là on va créer un véritable dossier patient partagé, on a besoin du consentement explicite du patient. Le patient devra remplir un formulaire, le signer en disant oui je suis d'accord qu'on crée un dossier patient pour moi. Parce qu'avec ce dossier patient partagé, les médecins pourront consulter le dossier même s'ils n'ont pas été destinataires du document. Donc le patient il doit donner son accord de principe, et après il devra définir qui sont les médecins qui pourront consulter son dossier. La même chose, avec les pharmaciens.

Au sujet des statistiques, il manque surtout des informations au niveau ambulatoire. Les assurances maladie ont beaucoup de d'informations, mais les pouvoirs publics en ont très peu.

La particularité de ce projet au niveau des statistiques c'est la phase 4 avec les médicaments. On a un très bon partenariat avec pharmawallis. L'idée c'est de mettre à disposition des médecins le dossier médicaments. Parce que souvent, quand un patient arrive à l'hôpital, il y a beaucoup qui ne savent les médicaments qu'ils prennent. Si il est envoyé par son médecin traitant, il fait un petit rapport avec la liste des médicaments. Mais si c'est en urgence, des fois il n'y a pas. Et ce qu'on va faire, c'est que les pharmacies qui ont toute un logiciel qui gèrent les dossiers par patient, elles vont exporter la liste des médicaments qui ont été remis au patient, mais pas ce qui a été prescrit mais ce qui a été distribué au patient. Ce qui nous permet d'avoir en même temps les médicaments sans ordonnances. On va exporter ça vers Infomed, et ensuite on pourra consulter cette liste des médicaments et puis faire des statistiques parce que ça sera assez exhaustif, on aura vraiment tous les médicaments. On ne veut pas se baser sur la prescription mais sur la distribution.

14. *Il y-t-il aussi un but pour les pharmaciens pour éviter les interactions ?*

Non. Il n'y pas de but de ce côté-là. Par contre ce qu'auront les pharmaciens comme nouveauté, comme valeur ajoutée pour eux c'est qu'ils pourront consulter les avis de sortie. Je vous ai parlé tout à l'heure des lettres de sortie, mais très souvent on fait un petit rapport qui est remis le jour de la sortie, il fait juste 1-1.5 pages. Il est très bref, il donne juste les diagnostics et les médicaments. Et cet avis de sortie aujourd'hui est donné au médecin traitant, mais les pharmaciens ne l'ont pas. Alors ils sont embêter, car lorsqu'ils doivent le contrôle de l'ordonnance, ils ne savent pas pourquoi il y a de nouveaux médicaments. Avec cet avis de sortie, ils sauront pourquoi.

On avait hésité à se lier à l'Ofac, mais en Valais pas toutes les pharmacies sont liées à l'Ofac et il y a une certaine méfiance vis-à-vis de l'Ofac. Aujourd'hui c'est gratuit, mais on ne connaît pas les conditions à long terme. Et ce n'est pas très clair ce qui se passe si une pharmacie ne travaille pas avec l'Ofac, comment faire pour que ces données soient quand même accessibles.

Interviews au sujet de l'acceptation d'une banque de données de médicaments liée aux dossiers électroniques des patients par les différents secteurs de la santé.

Les personnes suivantes ont été interviewées sur la même base de questions.

Monsieur Michele Bordoni, membre de l'académie suisse des sciences pharmaceutiques.

Monsieur Urs Schneeberger, membre de l'office fédéral de la santé publique.

Prof. Dr. Christoph Meier, Pharmacien chef, département de pharmacie hospitalière.

Dr. Matthias Stahl, Médecin hospitalier.

Madame Elisabeth Perritaz, pharmacienne d'officine.

Les questions ont été posées à partir de ce questionnaire :

1. ***Was meinen Sie zu einer Drug Database bzw. zu einem elektronischen Patientendossier?
Que pensez-vous d'une banque de données de médicaments, respectivement d'un dossier
électronique du patient ?***

.....

2. ***Was sind Ihre Erwartungen in eine solche Drug Database?
Quelles sont vos attentes par rapport à une telle banque de données de médicaments?***

.....

3. ***Würden Sie sie brauchen?
L'utiliserez-vous?***

Ja/ oui Nein/ Non

Wenn ja, wofür würden Sie sie benützen?

Si oui, quelle utilisation en feriez-vous?

Monitoring von Medikamenten/ Monitoring de médicaments

Medikamentencheck: Interaktionen, Wiederholungen, Kontraindikationen/ Checking des
médicaments: Interaction, répétitions, contrindications.

Andere/ Autres:

.....

4. ***Meinen Sie, sie sollte obligatorisch sein? (mehr Daten, alle Daten) Wieso?
Pensez-vous qu'elle devrait être obligatoire? (Plus de données, toutes les données)
Pourquoi ?***

Ja/ Oui Nein/ Non

Wenn ja, wieso? Si oui, pourquoi?

.....

5. Welche Informationen sollten in diesem elektronischem Dossier stehen?***Quelles informations devraient se trouver dans ce dossier électronique?***

- Medikation/ Médication
- Klinischen Daten (Resultate Laboranalysen, Blutdruck u.a.)/ Données cliniques (résultats d'analyse, pression sanguine...)
- Allergianamnese/ Allergies
- Andere Vorschläge/ Autres propositions :
-

6. Wer aus dem medizinischen Bereich sollte sie brauchen dürfen?***Qui du domaine médical devrait être autorisé à l'utiliser?***

- Nur Ärzte/ Uniquement les médecins
- Nur Apotheker/ Uniquement les pharmaciens
- Ärzte und Apotheker/ Médecins et pharmaciens
- Alle Medizinalpersonen/ Toutes les personnes du domaine médical
- Andere/ Autres:
-

7. Würden Sie die Bereitstellung unterstützen?***Soutiendriez-vous sa mise en place?***

- Ja/ Oui Nein/ Non

Wenn ja, in welcher Form?/ Si ouis sous quelle forme?

.....

8. Brauchen Sie finanzielle Unterstützung um mit zu machen= In Kanton Freiburg werden 7.50 CHF pro Dossier. Ist es genügend? Zuviel?***Avez-vous besoin d'un soutiens financier pour participer= Dans le canton de Fribourg, 7.50 CHF par dossier sont versés. Est-ce suffisant ? Trop ?*****9. Welche Bedenken sprechen gegen eine Einführung?*****Que pourrait empêcher son introduction?***

.....

8.3 Interview Monsieur Michele Bordoni, Membre SAPHW

1. Marco Bissig a fait une étude aux urgences. Cette étude a montré qu'il y a beaucoup d'erreurs aux niveaux des informations, le médecin ne sait pas ce que le patient prend. Ceci provoque des coûts élevés.

Je suis étonné qu'il n'existe pas encore une base de données des médicaments nationale.

2. Que toutes les données, tous les médicaments, prescrits et délivrés y soient présent.

3. –

4. Oui. Sans obligation rien ne se passe en Suisse. On a peur des mauvaises utilisations de nos données.

Ca ne peut que fonctionner par obligation. Il faut une base légale, fait au niveau fédéral.

Les points les plus importants à améliorer sont : la sécurité des patients et la diminution des erreurs commises par les médecins.

5. Toutes les infos sur les médicaments, les prescrits et les délivrés. Il faut avoir les infos sur tous les médicaments enregistrés en Suisse, tous ceux qui ont un numéro Swissmedic.

6. Tous les fournisseurs de prestation (Medizinal Beruf) doit pouvoir avoir accès à ces données. Il y a 2 situations : les urgences et les visites planifié. Lors de cette deuxième situation, le patient peut refuser de donner l'accès à son dossier. C'est pour ça qu'il faut le rendre obligatoire.

7. Les professionnels de la santé sont soumis au secret médical. Donc il n'y a pas besoin de limiter l'accès.

8. Oui, avec l'académie. C'est bien que ça soit l'académie qui mette en place ce projet et pas pharماسuisse. Car il y a des pharmacies anti-pharماسuisse et cela pourrait bloquer le projet.

Ce n'est pas seulement un domaine de la pharmacie.

9. Les obstacles à un tel projet sont :

- Les coûts
- Les intérêts personnels des fabricants de banques de données
- La peur d'être contrôlé
- Les patients qui reçoivent une nouvelles fois une carte...

- Pas de part économique. Les caisses maladies ne comprennent pas la sécurité des patients, ils ont une vision restreinte de l'économie. « Pferde Blick ».

10. Divers :

Il faut d'abord se concentrer sur les médicaments pour améliorer les 2 points les plus importants. Après on peut se dire que c'est insuffisant sans les données de laboratoire etc... Alors on pourra les ajouter.

Il faut faire suivre le projet à l'office fédéral de la santé, avec un but défini et une commission d'accompagnement.

8.4 Interview avec Prof. Dr. Christoph Meier, Epidémiologue et Pharmacien

1. Pour nous c'est captivant mais dans une banque de donnée le contenu ne comporte pas les diagnostics. Le système que vous proposez, un système où les hôpitaux et médecins entrent aussi leur informations, ce signifie un dossier patient pratiquement complet. Il y aurait ce qui a été diagnostiqué, dit, mesuré, prescrit, il y aurait tout dedans. Ça serait naturellement très captivant. Comme dit, qui participe, qui ne participe pas, est-ce une sélection ou une représentation de la population ? Les recherches que l'on fait, celles à partir des banques de données de Helsana sont une petite partie, on travaille beaucoup avec les banques de données anglaises. En Angleterre, c'est comme ça, c'est une banque de donnée complète, avec toute l'histoire médicale du patient, il manque juste les OTC. Si le patient achète, dans une pharmacie, un antidouleur, ce n'est pas dedans. Le GP, le General Practitioner, c'est-à-dire le médecin de famille, il manage le patient, il l'envoie chez le spécialiste, il revient, il l'envoie à l'hôpital, il revient, il prescrit des médicaments, et c'est directement enregistré dans le registre, électroniquement. L'ordonnance est imprimée. Il y a les valeurs des laboratoires, si le patient fait un test sanguin, il envoie l'échantillon au laboratoire et les résultats viennent électroniquement et c'est importé dans le dossier. Si on a tout ça, c'est vraiment un bon outil pour la recherche. Ça ne se réduit pas seulement aux médicaments, mais il y a beaucoup beaucoup plus, et c'est très utile. Déjà une banque de données avec seulement les médicaments ce serait déjà très intéressant.

Là, c'est ce qu'on a fait avec les données de Helsana (présentation d'un livre sur les banques de données de Helsana). C'est notre groupe avec le groupe de l'ECPM, l'institut de médecine pharmaceutique de l'uni de Bâle. On a reçu les données de Helsana, extraites. Ce que l'on a fait, c'est sans avoir les diagnostics, mais vous voyez ici, diagramme, partie générale, médicament. Avec beaucoup de détail on a mis ensemble, quel est le groupe le plus cher, on a trouvé immunosuppresseurs, c'est comparé à 2010. C'est classique, sans dire ce que les gens ont comme diagnostics, est-ce une maladie auto-immune, pour une transplantation de rein, on n'a pas vu, on a juste le groupe L04 coûte 344 millions de francs et a augmenté de 78%. Ici on a les médicaments, le médicament le plus cher avec 106 millions de francs est Humira, immunosuppresseur, deuxième immunosuppresseur. Ces données disent où l'argent est utilisé, quels sont les médicaments les plus chers, quels sont les nouveaux, les anciens. Ceci serait très bien étudiable avec une banque de données. Pour ceci on n'a pas besoin des diagnostics. Ce serait intéressant d'avoir toutes la Suisse, Helsana fait ça bien mais c'est un échantillon de la Suisse, c'est environ 1 million de personnes, un peu plus, cela veut dire que l'on a seulement un groupe. On doit à nouveau réfléchir, reflète la banque de donnée Helsana la population ou pas ? Si on a une banque de données de toutes la Suisse ce serait un super outil pour la recherche.

2. Les attentes, enfin les exigences. Les exigences seraient clairement que ça soit complet plus qualitativement très bon. On ne veut pas que le patient soit trois fois dedans, que l'on remarque que certains participent d'autres pas, que certaines données n'y soient pas car elles sont écrites à la main, le system doit être complet. Qu'on ait 95% des données qui sont pertinentes.

Mes exigences sont que cela fonctionne vraiment, qu'il n'y ait pas de sélection, que seulement certaines personnes le fassent, avec des maladies spéciale.

Ce serait aussi très intéressant pour des études sur l'utilisation des drogues, la pharmacoeconomie. Peut-être pour des études sur la sécurité des médicaments, mais si il n'y pas les diagnostics, c'est naturellement relativement difficile. On ne peut pas dire que le médicament XY fait plus d'ulcère d'estomac car les ulcères d'estomac ne sont pas codés. Mais on peut dire que le médicament XY est associé avec un risque plus élevé de diabète car je n'ai pas besoin de diagnose pour le diabète quand je vois qu'un patient XY en 2014 reçoit soudain un antidiabétique oral et de l'insuline, et il n'en a jamais eu avant. Cela veut dire que quand j'étudie les gens qui prennent un médicament et ont plus besoin plus tard d'un médicament contre le diabète qu'un autre groupe qui ne prend pas ce médicament, je peux employer certaines des questions pour la sécurité, mais pas pour toutes.

3. Oui, si c'est à disposition, complet, qualitativement bon et payable. On paie des licences relativement chères pour les banques de données anglaises, beaucoup d'argent par année, mais c'est qualitativement bon.

-Drug utilisation, oui, on peut voir les différences entre la Suisse romande et suisse allemande, jeunes et personnes âgées, pour cela ça sera très bien.

- Pour les interactions et les contrindications c'est relativement difficile car il manque les diagnostics dans une simple banque de données. Je peux juste dire lors d'une interaction combien de patient reçoivent A et B en même temps bien que ça soit noté dans le compendium qu'il ne faut pas les donner en même temps. Je ne peux pas dire ce qui s'est passé. Est-ce que ça a dérangé le patient, a-t-il eu des brûlures d'estomac, a-t-il eu des problèmes, car ce n'est pas enregistré. Dans ce système où tout est dedans, aussi ce que le GP a fait, ce que le médecin d'hôpital a fait, il serait imaginable que ça soit faisable, ce ne serait plus un banque de données de médicaments mais plus un médicale record. Ça serait surement captivant mais je pense que ces études sur l'utilisation et autres, pharmacoeconomie, balance, quels médicaments sont bon sur le marché, cela peut le patient bien déterminer.

4. Personnellement, oui. Je sais que c'est politiquement difficile et es centaines de personnes vont crier NON, impossible, c'est l'emploi abusif des données et les données appartiennent aux patients. Et la protection des données va dire que c'est de qu'un jour il y aura un emploi abusif, il y aura des gens qui pourront voir ce que le voisin a comme maladie. Je crois que si c'est bien fait, avec le bon système de mesures, on peut beaucoup apprendre. On pourrait l'utiliser intelligemment au niveau public health, au niveau de la planification du système de santé. Au niveau du financement, au

niveau augmentation de l'efficacité, les tests ne seraient plus fait 5 fois mais seulement une fois, car chacun verra que ça déjà été fait. Ce n'est pas forcément dans le sens, disons le méchamment, le médecin voit que le test a déjà été fait il y a trois jour, le médecin gagne sur le test et pas sur le patient, et se dit qu'il ne le fait pas, ou pas encore une fois. La même chose en pharmacie, lorsque je regarde et je vois. Ce médicaments vous l'avez déjà à la maison en tant que générique, vous avez reçu il y une semaine un paquet de 100, vous n'avez pas besoin de nouveau maintenant. Là j'ai discuté 10 minutes avec le patient pour lui expliquer et je n'ai rien gagné, alors si je lui avais donné j'aurais gagné. Les fournisseurs de prestations ne sont pas intéresser. Mais du point de vue du système de santé, public health, ça doit être naturel. Je ne veux pas mon nom, votre nom, ce doit être des données anonymisées, rigoureusement anonymisées, avec toutes les mesures de précautions, comme un compte bancaire, où c'est aussi le cas, c'est impératif que ça soit comme ça et que certains groupe, OFSP, Swissmedic, groupe de recherche de l'uni, puissent travailler avec de telles données.

5. Le plus possible. Ce que vous pouvez obtenir. Certainement la médication complète, les données cliniques (analyse, pressions sanguine) cela veut dire le diagnostic complet, ou bien on fait les tests, tac tac tac cela donne morbus XY, et on met le diagnostic dans le dossier. Surement, les valeurs de laboratoires sont très intéressantes, mais il ne faut pas seulement les diagnostics purs, mais il y a de nombreuse chose qui sont, surtout en pharmacie, importantes, ce sont les problèmes légers, qui ne nécessite pas un gros diagnostic. Par exemple, j'ai de la diarrhée, ce n'est pas un diagnostic médical, mais c'est un fait. Le diagnostic juste est peut être par une culture de bactéries, le patient a une colite pseudomembraneuse, avec *Clostridium difficile*, ça doit être soigné de telle manière. Le patient dit j'ai de la diarrhée. Le pharmacien doit estimer si c'est sévère ou léger. Aussi de telles choses, diarrhée, nausées, insomnies, qui ne sont pas des diagnostics médicaux, mais des descriptions subjectives, si ils y sont aussi présents ça serait super. Il y a cela en Angleterre. Par exemple le patient va chez le médecin, dit qu'il a des insomnies, maux de têtes, c'est entrée dans le dossier, c'est discuté et une cause est trouvée, et on trouve une solution pour soigner.

Alors diagnostics sévères, diagnostics légers, laboratoires, médicaments. Et aussi ce qui est vraiment bien, encore un peu de « Life style ». En Angleterre c'est aussi présent dans le dossier. Par exemple, consommation d'alcool, comme le patient veut bien le dire, la même chose pour fumer, le BMI, enfin les choses que l'on demande de toute façon. Encore une chose que nous n'avons pas, ça serait bien d'avoir en Angleterre, c'est le statu socio-économique. Ca serait très intéressant de voir qui se soigne avec quel médicament. En général, plus il y a mieux c'est. Plus il y a de détail, validé, systématiquement demandé, mieux c'est.

6. Pour la prise en charge du patient, surement, je dirais tous les personnes médicales, ça serait absolument sensé. Par personne médicale c'est défini, c'est pas encore podologue, ou autre, c'est médecin, dentiste, pharmacien, et chiropraticien, tous ce qui a une formation académique. C'est bien de savoir ce que le précédent a pensé, ce qu'il a diagnostiqué, ce qu'il a fait, c'est sensé. Surement médecins et pharmacien essentiellement, les autres personnes médicales, c'est bien d'avoir mais c'est pas essentiel.

7. Oui, personnellement, en tant que fournisseur de prestation, comme pharmacien, si je participerais? Dans tous les cas oui, dans tous les cas. Et naturellement aussi en tant que chercheur, cela m'intéresse beaucoup.

En tant que personne médicale, je participerais, cela dépend, un telle système ne fonctionne que si on le rend attractif, on a la meilleure offre. Le médecin ou le pharmacien ne doit recevoir des compensations. Si par exemple vous pensez à la pharmacie, elle donne un médicament, c'est entré dans le dossier du patient. Cela veut dire que ça doit être un processus automatique, le pharmacien ne doit pas entrer le médicament deux fois, une fois pour la caisse maladie, une fois pour la banque de donnée.

8. Si vous représentez un médicament OTC, par exemple crème solaire, ibuprofène, là si vous devez encore entrer dans le dossier patient, personne ne le fera, mais si vous le scannez, pour le ticket de caisse et par un bouton ça va direct dans le dossier patient, là on le fera surement. Mais pas quand on a du travail supplémentaire. C'est décisif, si c'est fait automatiquement, cela fonctionnera. Si ça fonctionne aussi bien en Angleterre, c'est que les GP ont tout électronique, ils veulent tout électroniquement, les résultats de laboratoires, avis des hôpitaux. Ça va bien parce que tout est automatisé et ça ne doit plus être retranscrit à la main. C'est la même chose ici, si c'est tout automatique, et que le pharmacien n'a pas plus de travail, on ne doit pas encore donner de l'argent.

Par exemple si on pense 7.50 fois 8 millions, ça devient cher.

Les pharmacies sont déjà informatisées. Les cabinets de plus en plus, surtout chez les jeunes. Ça deviendra un standard, en Angleterre, on ne peut plus travailler sans. La question à la fin, c'est à qui appartiennent les données? Le patient, le pharmacien, le médecin. Là c'est l'idée du professeur à l'ETH, cela doit appartenir au patient. D'autres disent, les caisses maladie récoltent toutes les données, alors les données appartiennent aux caisses maladie. A la fin c'est une question philosophique, politique. Je ne sais pas si les fournisseurs de prestations doivent vraiment être financés si tout se fait automatiquement, s'ils n'ont absolument aucun travail additionnel, on en doit pas du tout les payer pour ça.

Cela pourrait être intéressant, pour de telles données, on a une fois une certaine valeurs, je prends l'exemple des banques de données en Angleterre, on peut recevoir une licence pour la recherche, on a une licence, les industries pharmaceutiques ont une licence, d'autre université, d'autre groupes de

recherche ont une licence. On paie montant substantiel, je ne sais pas, 200'000 par année, pour ces données, pour les recevoir et faire des recherches avec. On peut réfléchir que ces données, tirées d'un quelconque datawarehouse, plateforme, organisée pour qu'elles soient appropriées pour la recherche. Et on pourrait anonymiser, de les vendre à certaines personnes, et donner pour ceux qui veulent faire des recherches. Avec l'argent qu'on gagne, on peut mettre dans le maintien des logiciels et le reste on pourrait donner aux fournisseurs de prestations.

9. Anonymat, confiance, confidentialité. Qu'est-ce qui se passe si une fois la maladie de Monsieur Müller est révélée, je ne pense pas que ça soit un gros problème. On connaît la vie des gens déjà dans les autres domaines. Nos données sont sur internet. Les gens achètent sur internet, tout par carte de crédit. La firme de la carte de crédit sans exactement où je suis allé en vacances, où j'achète mes pantalons, et ça m'est complètement égal, si ils peuvent apprendre quelques choses tant mieux.

Mais le domaine de la santé est plus sensible. C'est pour cela qu'on anonymise tout. En tant qu'épidémiologiste je vois l'utilité de ces données pour des recherches sérieuses et l'aspect pour de l'impact sur public health est beaucoup plus élevé que celui de quelqu'un, une fois, employé abusivement ces données. Il y a cette possibilité mais il ne faut pas rendre le système impossible parce qu'on a peur. La même chose est avec les données bancaires, naturellement, on a tous un besoin d'intimité. La banque peut voir beaucoup, mais on fait confiance au logiciel que pas tout le monde a accès à mes comptes. Il y aura toujours une panne, ça appartient à la vie. Je ne connais personne, avec l'idée, par peur, de tenir des comptes sur papier, sans électronique. Ça ne fonctionne plus sans. Je pense qu'on sera dans le même cas dans 10 ans. Qu'on ne pourra plus se représenter sans électronique dans le système de santé. Et aussi l'exploitation de ces données sera un standard.

C'est clair qu'il y a toujours des doutes chez certaines personnes, que certaines sont intéressées par l'emploi abusif de ces données. Le plus important c'est quoi ça doit être anonyme, je ne veux pas recevoir un appel publicitaire à la maison. Vous avez des maux de tête, j'ai un super matelas pour vous. Mais si c'est pour des bonnes études, pour n'avoir besoin de faire moins de tests, je n'ai plus ces doutes.

10. A l'ETH de Zürich, il y a eu une initiative, quelque chose de semblable à votre projet de banque de données. Vous devriez chercher sur Google. L'idée c'est que les données appartiennent au patient. Chaque fournisseur de prestations, médecin, pharmacien, Spitex reçoit l'accès si le patient le souhaite, et il peut voir ce qui a déjà été fait ou ce qui doit encore être fait. Les données appartiennent au patient, il doit les déverrouiller, il doit entrer un mot de passe. Le médecin n'a pas directement accès, mais c'est un peu comme une carte de crédit pour activer l'accès. Avec l'idée que le patient décide qui a accès à ses données. J'aimerais le médecin de famille a accès, les urgences, mon pharmacien, ou non mon pharmacien n'a pas accès à mes diagnostics, le patient peut être sélectif, ce serait l'idée.

Un tel projet serait très intéressant et hautement efficace et naturellement aussi captivant pour la recherche.

L'idée est super. Il faut différencier, veut-on améliorer la santé des patients ? Veut-on améliorer la coordination des prestations fournies, afin que le même test ne soit pas fait trois fois ? Ou veut-on utiliser ces données pour la recherche ? Souvent la recherche est un aspect à côté (« Neben aspekt »). Ca va, mais il faut faire très attention comment ces données sont récoltées, cela doit être très précis, comment elles sont complètes, comment elles sont justes, et qui participe. Avec le système de la « carte de crédit, où le patient donne son code, cela ne peut pas aller pour la recherche car c'est le patient qui est propriétaire de ses données. Il doit d'accord et dire, ok mes données peuvent être utilisées pour la recherche et un chercheur, à l'uni de Bâle ou quelque part doit aussi pouvoir avoir accès. Il faut alors avoir une version anonymisée, avec les données épidémiologiques, et pas le nom. Avec un numéro unique, c'est possible, et cela existe déjà, mais si c'est un numéro comme la carte d'assuré ou le numéro AVS, il doit être « scramble » pour que la personne ne puisse pas être identifiée.

Là ce serait captivant, mais on doit réfléchir quels sont les problèmes du système. Quels sont les patients qui donnent leurs consentements. Il y a des hypothèses, les personnes malades ont des intérêts qu'il y ait des recherches, pour qu'il y ait des découvertes et qu'ils aillent mieux. Les personnes en bonne santé, cela nous apporte rien de données nos données. Cela fait que nous avons une sélection que pour les personnes malades et âgées. Ou bien les personnes malades ne croient pas dans ce système, je veux aller simplement chez mon généraliste, il a mon dossier, je ne veux pas avoir à faire avec des ordinateurs. Alors que les jeunes, en bonne santé, disent oui oui vous pouvez avoir mes données pour la recherche. Ceci est le plus grand danger. La généralisation, la banque de donnée doit représenter la population, une personne ne doit pas être représenté trois fois, il doit y avoir les jeunes, âgées, femmes hommes, ceux qui ont séjourné à l'hôpital... Cela doit être représentatif.

Dans le système de santé, les informations proviennent de nombreux endroits, hôpitaux, les cabinets médicaux (prescription et dispensation de médicaments), pharmacies. Dans une banque de données idéale tout est disponible, pas seulement une partie, mais tout.

Aujourd'hui en épidémiologie on travaille avec les banques de données des caisses maladie de Suisse. Ici on a un set de donnée de la Helsana c'est un peu plus d'un million de patients, c'est le plus grand de Suisse. Les données sont organisées, elles sont extraites pour nous. Le problème c'est que nous n'avons pas les diagnostics. Nous avons que les médicaments, nous n'avons pas tous les médicaments. Car représentez-vous, vous êtes jeunes et en bonne santé, vous avez suffisamment d'argent, vous avez une franchise de 2500 francs. Jusqu'à ce montant, vous n'envoyez pas vos factures à l'assurance mais payée vous-même. On a plus les données des malades chroniques, car ils dépassent leur franchise.

Il y a aussi certaines données de laboratoire. On n'a pas les valeurs mais seulement quels tests ont été effectués. On a aussi les entrées à l'hôpital, on sait que le patient a été admis à l'hôpital, les opérations, mais on ne sait pas pourquoi il y a eu opération.

Mais au niveau des médicaments c'est déjà très bien, car les médecins et les pharmaciens envoient leurs factures aux caisses maladie et c'est enregistré là-bas.

8.5 Interview avec Monsieur Urs Schneeberger, Collaborateur de l'OFSP

1. Pour moi, banque de données de médicaments et dossier électronique du patient sont deux choses différentes.

Ce qu'on fait pour le moment c'est une banque de données de l'utilisation, Nous récoltons des données d'utilisation, surtout dans l'off-label use de médicaments. C'est notre direction principale et nous le faisons pour le moment en pédiatrie.

En relation avec le dossier électronique du patient, là nous ne sommes pas impliqués. C'est la loi sur le dossier électronique du patient, nous sommes tout au plus impliqué en marge, je suis convaincu que ce sont de bonnes choses et que ça va s'imposer dans les prochains temps. Avec e-health, la loi sur le dossier électronique du patient, ce n'est pas une question.

2. Des attentes en relation avec la qualité des données. Maintenant en relation avec la banque de donnée en pédiatrie, nous attendons qu'elle propose des données de bonne qualité. Que ça soit des données harmonisées, qu'on sache d'où viennent ces données, comment elles ont été constituée, quel « evidence level » se trouve la derrière. J'attends aussi que la banque de données soit actualisée régulièrement, que les nouveaux états de la science et des techniques pris en compte. Et un marquage clair qui est responsable pour ces données.

J'attends de l'interopérabilité. Ces différents systèmes, cela veut dire, système de prescription, dossier, etc, peuvent communiquer entre eux, que ces données soient simplement compatibles.

3. Je vais sûrement les employer, en temps de vétérinaire. Mais ici dans mon travail à l'OFSP, naturellement pas, mais en clinique oui.

Notre banque de donnée est primaire une banque de donnée de dosages. Chez notre banque de données vous pouvez voir chez un nouveau-né, cette semaine, avec ce poids, enfin une banque de données de dosages.

Vous devez cocher « autre » car c'est primaire pour l'utilisation dans l'off-label use. Une amélioration de l'off-label use. C'est clair si vous avez un système d'informations clinique, on peut l'employer pour le « Checking » des médicaments. Pour le monitoring, le lien vers Swissmedic doit être fait. Swissmedic doit recevoir les données de pharmacovigilance pour que la boucle soit bouclée.

4. Savez-vous c'est une question au parlement... Pour le moment il y a une double liberté, pour le patient et pour le médecin.

J'ai pu lire que c'était obligatoire pour les médecins

Le parlement a maintenant fait le changement. Je suis d'avis que cela doit être libre des deux côtés.

Je sais pas, on a toujours eu au début la liberté, jusque le système soit établi et accepté. Après une obligation peut venir, mais je crois une obligation n'est pas une bonne solution si les médecins ou pharmaciens sont là-contre. Il faut d'abord l'acceptabilité et ensuite l'obligation.

5. C'est une question difficile. On s'est limité pour le moment à la médication. Données clinique, données personnelles, anamnèse, ces données ne sont pas présentes dans notre banque de données. Cela est principalement en relation avec la loi. Si des données personnelles sont représentées, les exigences de protections sont beaucoup plus sévères. Mais, je ne suis pas le bon pour cette question.

6. Alors je pense un système où celui qui en a besoin (pour fournir sa prestation) ait accès. Cela veut dire, peut-être le pharmacien a besoin d'autre enregistrement qu'un médecin. Et cela doit être comme donner des rôles. Le pharmacien a d'autres données que le médecin. Mais je crois que toutes les personnes médicales aussi dentistes ou vétérinaires, je ne peux pas me le représenter. Il y a besoin de besoin spécifique, qu'ils reçoivent ce qu'ils ont besoin. Peut-être que le pharmacien a accès à la médication, mais aussi au diagnostic mais pas aux radios, et le radiologue aura moins besoin de la médication mais plus des images. Avoir accès aux données en relations avec leur rôle, mais toutes les personnes médicales, non. Les dentistes peuvent avoir l'utilité, mais les vétérinaires moins.

7. Oui, nous le soutenons. Maintenant en relation avec l'utilisation de la banque de données. Nous sommes pour le moment sur la pédiatrie en train de monter une banque de données, qui doit harmoniser toutes les données de la Suisse. Mais cela est toujours dépendant de l'aide financière de la Confédération. Quand on a l'argent on le fait volontiers, mais quand on n'a pas l'argent ça devient plus difficile. Dans notre domaine, on essaie de soutenir. Les autres domaines de la Confédération s'occupent d'autre partie, comme la loi sur le dossier électronique du patient. Concrètement on soutient le projet financièrement. Ensuite par le travail, sur les bases légales. Et aussi financer un « Art project management ». Alors financièrement et « Menpower ». Et aussi par de bases légales.

8. –

Les médecins ou pharmaciens doivent-ils être soutenu financièrement pour participer au projet ?

C'est une question difficile. En principe je pense que ça fait parti du travail du médecin ou pharmacien. C'est un travail de base. Si vous vous devez entrer toutes les données du patients et que ça prend du temps, donne du travail, je trouve que c'est okay. Mais si vous êtes une pharmacienne et que vous dispensez un médicament, vous devez le documenter, et je crois que les pharmacies documentent beaucoup électroniquement. De là, je pense que ça doit être compris dans le prix du médicament. Je sais que avec du financement de telles choses peuvent être accélérer. Les médecins réagissent aussi beaucoup au côté financier. Je pense que ça peut être un moyen pour l'introduire

rapidement, mais à long terme, cela doit être dans le cahier des charges du fournisseur de prestations. Que ça soit normal.

9. C'est toujours les même. Les patients sensibles. Lorsque les données personnelles sont enregistrées à quelque part, c'est toujours la question de la protection des données. C'est la question primaire. Vous devez être sûr que vos données ne peuvent pas être utilisées à mauvais escient. Je pense que c'est aussi important que le patient ait aussi un droit de vision de ce qui se trouve dans son dossier, et éventuellement pouvoir corriger les erreurs.

La protection des données est l'argument principal.

Mais beaucoup ont déjà leurs données sur internet, sur Facebook, compte email, etc.

Vous savez on est encore naïfs. Beaucoup de personnes sont encore naïves. Je pense que beaucoup ne savent ce qu'ils disent sur eux-mêmes. Je crois, je suis sceptique. Je pense que si vous avez une maladie, qui n'est pas gênante, ce n'est pas un problème. Mais peut-être si vous avez une maladie psychique, lorsque vous êtes HIV positif.

Je vois les grands avantages, ça va venir. Mais on doit faire attention qu'il n'y ait pas de scandale. Pas que ça apparaisse dans le Blick.

La sécurité du système est importante.

8.6 Interview avec Dr. Matthias Stahl, Médecin d'hôpital

1. Je trouve que c'est une idée extrêmement bonne. Je pense que ça doit être le futur. Avant tout, parce que nos patients ont toujours plus d'interlocuteurs ou changent de médecins de famille ou vont dans différents hôpitaux. Avec ceci on peut premièrement éviter quelques erreurs et deuxièmement, ça permettrait un meilleur management du patient. Et clairement, le problème principal dont les gens ont peur c'est la sécurité. Je pense que ça, on a l'impression de se livrer, en analogie à google, lorsqu'on tape quelque chose. Durant les quatre prochaines semaines on reçoit toujours les mêmes propositions. Je pense que les gens ont surtout peur de cela, ici en Suisse. Au Danemark cela existe depuis des années et ça existe partout.

2. Je pense que pour nous à l'hôpital, et aussi en ambulatoire, le point décisif qu'il soit correctement soigné. Justement les patients polymorbides, les patients âgés, que ça procure une meilleure sécurité. Là quand je regarde mes rapports et les corrige, je peux juste espérer qu'avec ces 10-12 médicaments que le patient a, ou en moyenne le patient âgé a, que ça ne provoque pas trop de problèmes. Là tous nos systèmes que nous avons en sont dépendants, que savons-nous du patient, aussi à l'hôpital etc. Je crois que ça serait le grand avantage pour l'interface mais aussi pour les médecins. Si là, il y avait quelque chose à disposition, il y aurait plus de sécurité. Empêchement des répétitions, mieux reconnaître les interactions, etc etc. Et pas seulement avec les médicaments, mais aussi avec ce qui va avec, vous vous y connaissez mieux, des médicaments ne doivent pas être pris avec certains jus de fruits ou, ou, ou. Ce sont mes attentes, que les choses qui sont acceptables soient laissées passer, ça serait le challenge, et les choses qui sont vraiment une erreur soient montrées. Ça c'est le challenge. Et le deuxième, que la médecine de pointe, qu'on fait encore aujourd'hui, est en fait la médecine d'hier. J'en ai justement discuté hier, ça ne peut exister, des antibiotiques, qu'un patient de 18 ans qui pèse peut-être 45Kg reçoit le même dosage qu'un patient de 50ans qui pèse 160kg. Bien que je sois étonné, ça agit tout aussi bien. Je crois que c'est les limites qu'on a aujourd'hui. Là, une banque de données va pouvoir aider à diminuer ces problèmes, à améliorer le système. Si ça vient, avec la médecine personnalisée ou la médecine plus basée sur la personne, ça sera de toute façon nécessaire. Je connais pour le moment les doses normales, que j'emploie à l'hôpital, mais dès que je dois adapter à la fonction rénale ou à l'âge ou aux autres médicaments, nous sommes complètement dépassés.

3. Oui. Clairement.

Pour le monitoring, je pense que c'est le plus important. Et aussi, très clairement pour le « checking » des médicaments. Je pense que c'est où il y a le plus d'erreurs qui se produisent. L'homme est heureusement résistant à ces choses, beaucoup survivent. Pour nous à l'hôpital, encore un point important, pas seulement à l'hôpital mais sera aussi présent dans le futur, pour trouver des alternatives.

Est-ce d'origine naturelle, ou une nouvelle variante à trouver ou ici à l'hôpital ce qui a été prescrit, un patient A vient avec le générique B, comment change-t-on pour l'original C, et peut à nouveau rentrer à la maison. Qu'est-ce le mieux ? Peut-on poursuivre avec le même générique ? Ce sont de nouvelles choses qui contrarient.

4. J'ai un problème avec ce qui est obligatoire. Je pense au jour d'aujourd'hui, quand quelque chose est bien, il ne doit pas être obligatoire. Je trouve le système danois mauvais, là-bas c'est obligatoire. Je pense qu'on doit gagner la confiance des gens, pour qu'ils les fassent librement, ça serait mieux. Je pense que tout ce qui est fait librement est mieux. Et lorsque 80% participent, les 20 autres pourcent sont des « exotique » et participent aussi. C'était la même chose avec les natels, ou les iPhones. C'est juste une question de temps et aujourd'hui tout le monde en a un. Et il y a 5 ou 10 ans on disait « non je ne veux pas ça ». On croit dans le meilleur le système. Qui écrit encore aujourd'hui à la machine à écrire, je pense que ça n'existe même plus. Ça sera la même chose. Les choses obligatoires en Suisse, sont un « Attention », quelque chose arrive. C'est un avenir mort. La même chose avec les médecins. En le rendant obligatoire pour les médecins, il y aurait déjà des opposants et ça serait dommage.

5. Il doit tout comprendre. Surement les médicaments, et si possible toutes les données cliniques. Je pense que ça n'apporte rien, d'avoir par exemple l'anamnèse dans un dossier écrit. On doit vraiment tout y insérer. Ici à l'hôpital on a encore les deux, les actes sont dans ces dossiers rouges et le reste dans l'ordinateur. Je me pose la question si c'est encore nécessaire.

6. C'est sûrement la question clé. Ça dépend certainement du standard de sécurité. Je pense que ça doit certainement être dépendant de ce que la personne, ou le métier a comme droit. Je trouverais vraiment dommage que, par exemple, avoir un historique médical électronique et qu'une personne médicale n'y ait pas accès. D'un autre côté, c'est dangereux, quand il y a un historique médical et que les assureurs maladie y aie accès. Ça sera difficile. Le plus de personne possible, certainement avec des limitations. Quelqu'un qui s'y connaît en informatique le fera facilement. Les pharmaciens ont besoin des médicaments et peut-être pas le reste comme l'anamnèse, les informations sociales, mais le médecin en a besoin mais pas les informations sur le psychiques. Au Danemark, tout le monde a accès à tout. C'est incroyable, nous ne sommes pas une personne mais un numéro, comme le numéro AVS. Enfin, je pense le plus de personne possible, peut-être pas, en général, mais les choses dont elles ont besoin.

Dans mon projet, il y a cette différenciation. Mais je ne sais pas encore si on met la même base pour tout le monde, ou chacun choisit qui a accès à quoi.

Les données appartiennent toujours au patient et lui appartiendront toujours dans le futur. La décision appartient au patient. Sinon ça ne va pas. Aussi pour l'historique médical, le patient pourrait décider de le prendre à la maison. Le patient doit pouvoir choisir. Il peut décider qui selon lui en a besoin. Son médecin, sa femme, son gynécologue, si il est au home, le home, etc. Le patient doit choisir, il y a assez d'autres choses où l'on choisit pour lui. Je crois que c'est le seul point juridique. Les données appartiennent au patient.

7. Autant que ce soit possible. A l'hôpital, ce n'est pas si facile, ni beaucoup plus difficile.

Je pense, ce que l'on peut contribuer, c'est de quelle façon, des choses comme des phases test, pour corriger. Les médecins à l'hôpital sommes très limités. C'est l'hôpital qui doit le faire. Et lorsque ça fonctionnera je serai sûrement retraité depuis 15 ans.

Avec l'idée que nous voyons les problèmes, là on a beaucoup d'expérience car on l'a déjà fait quelques fois.

8. –

Pensez-vous qu'il vous soutiendrait financièrement les pharmacies ou cabinets ?

Non. Ici, à l'hôpital cantonal Bâle Campagne, on essaie de mettre en place un système électronique de médicaments lié à notre système clinique. Je pense, c'est difficile à dire, quand je pense à mes collègues en cabinet, je participerais. Je pense que si on peut montrer que ça apporte un bénéfice, c'est alors financièrement moins important. Je pense que le problème principal aujourd'hui, ça doit apporter un bénéfice et pas seulement un bénéfice pour le patient mais également de temps. Je pense que c'est décisif. Aussi, avec une banque de données ou dossier électronique, si on a un avantage de temps, mois d'administration etc, on trouve suffisamment de personnes qui participent volontiers. Si c'est ce n'est pas mieux, et je ne parle pas de moins bien, ça sera plus difficile.

9. Je pense que les doutes principaux sont les aspects de sécurité. Je pense, plus on entend parler d'insécurité plus on s'en occupe. Pensez à l'eBanking, on va de nouveau entendre parler de quelqu'un qui se fait piquer 50'000 francs. Il y aura un grand tollé. Là c'est données personnelles, qui ont une valeur incroyable. Je crois que c'est le problème principal. Comment régler cela, c'est un challenge.

Lire un rapport sur l'ordinateur n'est pas compliqué. Toute personne qui comprend un peu l'informatique peut le lire. Si quelqu'un est intéressé, il peut aussi l'apprendre en quelques heures, ce n'est pas un problème.

C'est intéressant, de trouver comment rendre le système, relativement sûr. Je pense que chaque patient devrait participer. La carte de crédit, mais il y aura qui demandera et si on la perd ? Là il y a encore un

challenge, quand on la perd, comment effacer depuis l'externe. Ça sera la prochaine étape, de pouvoir effacer les données depuis ailleurs.

Ou comme vous proposez, que ça soit enregistré à quelque part, et on entre par un Login. Ça on peut aussi le faire, par analogie à l'eBanking. Avec un numéro et un mot de passe. Pour ça aussi, si quelqu'un veut voir les données, il va trouver une solution.

Je pense qu'il n'existe pas de sécurité 100% sûre.

8.7 Interview avec Madame Elisabeth Perritaz, Pharmacienne d'officine

1. Moi je pense que c'est une bonne chose. C'est surtout bien, comme ça été fait dans le canton de Fribourg, l'idée c'est que les médecins puissent accéder en tout temps au dossier du patient avec l'accord du patient, si il y a une urgence, si..., ça ça peut être important pour éviter les interactions entre les médicaments ou faire, je ne sais pas, pour les médecins ne pas devoir faire chaque fois les mêmes radios. C'est pour faire des économies. Maintenant, ça me paraît énorme d'avoir un truc centré pour toute la Suisse. Et pourtant la Suisse c'est pas grand.

2. Pour ce qui est de la pharmacie, il faudrait avoir l'historique, et puis, après, dans les pharmacies comme ici, j'ai de toute façon l'historique des gens. Et vu que je suis là depuis 30ans, j'ai l'historique des gens depuis 30ans.

Et s'ils sont allés dans une autre pharmacie ?

C'est pour ça qu'on conseille toujours aux gens de rester fidèles à leur pharmacie. Et quand ils changent, de prendre un historique avec eux. Le truc c'est que ça favorise aussi le tourisme pharmaceutique, ça.

Ça dépend comment c'est fait. Si c'est pour que les gens fassent le tour de la Suisse pour prendre leurs médicaments ça va être compliqué, pour la facturation... ça va augmenter la paprasserie. Si vous avez un système comme ça, les gens ne voudront plus aller dans la même pharmacie.

Mais c'est bien, plus on a de renseignement sur le dossier des gens, moins on a de chances de faire des erreurs. Donc si on peut toujours limiter les erreurs, c'est bien. C'est une bonne chose d'avoir accès aux données des clients, pour éviter les interactions, pour éviter une surconsommation, ça c'est vrai.

3. Oui, surement. Mais faut que ça soit simple à utiliser. Parce que si ça complique la vie, on ne l'utilisera pas. Faut que ça soit super simple à utiliser, sinon on l'utilisera pas. Car on a déjà tellement d'information sur les dossiers sur les patients ici, on a Evidis qui nous donne beaucoup de renseignement, faut que ça soit simple.

Contraindication, de toute façon. Mais surtout, ce serait le contrôle des quantités, pour par exemple les benzo (Benzodiazépines) des trucs comme ça. Mais bon, c'est utopique de croire que les gens qui veulent prendre plus de médicaments, ils n'en prendront moins grâce à ça. Parce que maintenant les gens achètent le benzo sur internet. Donc ça ne passera pas dans vos banques de données.

4. Non, parce que vous ne pouvez pas forcer les gens à entrer dans une banque de données. Pour des raisons de protections de la personne. Non, ça ne peut pas être obligatoire un truc pareil.

Pour les professionnels de la santé ?

Oui. Dans les pharmacies on est plus informatisé que chez les médecins.

5. Ouais, mais après faudra que les médecins et pharmaciens travaillent encore plus ensemble. Vous voyez ce que je veux dire ? Maintenant c'est très séparé, vous ne pourrez jamais voir un résultat d'analyse.

Médication : ça serait bien oui.

Résultats d'analyse : Oui, parce que des fois, on doit mettre des posologies et on n'est pas sûr que c'est juste.

6. Je pense les médecins et les pharmaciens.

7. Oui, parce que j'ai soutenu celui du canton de Fribourg, mais pas très activement.

Comme on le fait dans le canton de Fribourg c'est pas mal, moi je trouve. (Il propose le service du dossier patient partagé à leur client). On pourrait améliorer ce qu'on fait dans le canton de Fribourg, avec tous ces papiers.

8. Non.

9. Ici il y a des clients qui refusent parce qu'ils ne veulent pas être fichés, ils sont déjà assez fichés partout. Alors être fiché à la pharmacie, de toute façon ils le sont. Ils ne veulent pas que ça soit partagé ailleurs.

Et puis, c'est aussi une question de temps peut-être. Il faudrait que les gens soient informés. Mais c'est difficile de les informer, vous voyez ça fait des années qu'on a introduit le système des taxes et forfaits et qu'on n'est plus payés sur les marges, ben les gens n'ont pas encore compris ça. Bon courage.