

L'interopérabilité a besoin de règles contraignantes

« Entre pression et difficultés de lancement » peut-on lire dans le baromètre cybersanté suisse 2023 au sujet de l'état de la numérisation dans le système de santé suisse. Alors que la tendance à la numérisation du corps médical vers la mise en réseau numérique à l'intérieur et en dehors du propre établissement de santé progresse continuellement, le soutien apporté au dossier électronique du patient (DEP) stagne depuis plusieurs années.



On entend souvent l'argument qui a de quoi surprendre selon lequel l'échange d'informations pour la prise en charge des patients pourrait se faire autrement. Il existe effectivement de nombreuses initiatives dans le système de santé suisse qui visent à connecter les acteurs importants dans un écosystème au moyen de plateformes numériques. Reste à voir si elles représenteront un danger pour le DEP. Ce qui est sûr, c'est que ces initiatives fixent de leur propre chef les règles pour assurer l'interopérabilité de l'échange de données.

Compte tenu de l'absence de critères et de coordination au niveau national, mis à part le DEP, on risque d'assister à une fragmentation des flux de données et donc à la formation de silos de données. Mais au sein du DEP aussi, il reste de nombreux points à régler : non seulement le fait que trois ans après l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP), la majorité des hôpitaux ne sont toujours pas connectés au DEP, mais aussi le fait que l'interopérabilité des communautés de référence et communautés opérant avec différents fournisseurs de technologie n'a pas pu entièrement être établie en trois ans. Pour résoudre ces problèmes, la Suisse a misé sur une certification (chronophage) des communautés de référence et communautés et il est très vite apparu qu'une certification ne permettra pas de résoudre les problèmes de cette nature. L'expérience dans d'autres pays au cours des dernières décennies en témoigne. Ce qui manque, ce sont des règles contraignantes relatives à l'interopérabilité

à l'échelon national.

Le programme national « DigiSanté »

Ces règles contraignantes doivent être formulées par le programme national « DigiSanté » sous la conduite du Département fédéral de l'intérieur (DFI). L'encouragement de la standardisation figure, entre autres, parmi les objectifs stratégiques de « DigiSanté ». Il est prévu de mettre en oeuvre le programme en deux étapes. Il faut d'abord créer un cadre juridique et organisationnel clair ainsi que des conditions techniques permettant d'échanger des informations en continu. Dans un deuxième temps, il s'agit de créer une infrastructure nationale pour mettre en oeuvre rapidement de nouveaux services de santé numériques. Un point positif à souligner est l'implication, dès le départ, de multiples acteurs du système de santé dans le programme. Pour cela, le Conseil fédéral a chargé le DFI de mettre sur pied un groupe spécialisé Gestion des données dans le système de santé. Pratiquement toutes les associations du secteur de la santé siégeront dans ce groupe spécialisé et élaboreront des principes, en particulier dans le domaine de la standardisation des données de santé. Ici aussi, il s'agira très probablement de recommandations et l'on attendra des acteurs du marché qu'ils les respectent.

Outre l'amélioration de l'échange de données de santé grâce à la standardisation, leur réutilisation revêt également une importance particulière. Cela devrait permettre de réduire efficacement la charge administrative résultant de la double saisie de données. Il y a plusieurs années déjà, le principe de la saisie unique a été précisé dans le cadre du programme « Horizon 2020 » de l'UE. Dans le secteur de la santé, ce principe signifie que les fournisseurs de prestations et/ou leurs établissements de santé ne doivent saisir ou mettre à disposition qu'une seule fois les données de santé destinées à l'administration publique. Les défis liés à sa mise en oeuvre sont divers. Outre les questions concernant la protection des données, il faut également disposer d'infrastructures ou de plateformes adaptées et mettre à disposition des identités électroniques et services fiables. Finalement, il faut à nouveau fixer des règles pour l'interopérabilité, les modèles et catalogues de données. Tout cela ne peut fonctionner qu'à condition que les systèmes primaires disposent des interfaces nécessaires.

L'interopérabilité par la technique

Quelle proposition d'amélioration serait appropriée ? Comme pour la nouvelle loi sur la protection des données, qui intègre le principe privacy by design (protection des données dès la conception), le principe interoperability by design (interopérabilité dès la conception) devrait obligatoirement s'appliquer au système de santé suisse. Ainsi, lors de l'acquisition de logiciels, seuls ceux respectant les règles applicables seraient retenus. Comme pour le droit d'exécution relatif à la LDEP, la mise en oeuvre de ce principe ne pourra cependant pas simplement se faire par la publication d'une liste de standards ou formats d'échange. Il s'agit là de la dernière étape, sur un total de six, nécessaires à la gestion de standards. L'établissement d'un calendrier contraignant pour la mise en oeuvre des standards dans les systèmes primaires, y compris toutes les mesures d'accompagnement telles que la formation ou la garantie de la conformité, est bien plus important. Le long chemin nécessaire à la connexion du DEP aux systèmes primaires, dans le cadre duquel on misait sur l'autodéclaration des fournisseurs, montre que cela ne fonctionnera pas du jour au lendemain.

Les besoins des utilisateurs doivent être prioritaires

Avec « DigiSanté », le Conseil fédéral entend améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé. Pour cela, il faut pouvoir échanger en continu les données de santé relatives au traitement, à la facturation, à la recherche et à l'administration. Un grand nombre d'acteurs dont les besoins ne pourraient être plus différents participent à cet échange. En référence à la vision « The future of healthcare », les besoins des patients et de leurs proches aidants, des professionnels de la santé, des chercheurs ou des fournisseurs de systèmes primaires doivent être pris en compte: les patients et leurs proches aidants qui sollicitent des prestations de santé veulent que les professionnels de la santé chargés de leur suivi aient accès aux informations pertinentes. Les professionnels de la santé veulent accéder rapidement aux informations importantes, dans un format uniforme et compréhensible. Ils ont besoin d'aides à la décision qui s'appuient précisément sur ces données et qui leur permettent de choisir le traitement le mieux adapté pour leurs patients. Les chercheurs ont besoin de données standardisées qu'ils peuvent échanger avec d'autres institutions de recherche. Et les fournisseurs aimeraient finalement intégrer leurs produits dans les infrastructures destinées à l'échange de données. Tout cela exige des règles.

Sources

1. Identification, évaluation, mise en oeuvre, monitoring, gestion des modifications, documentation
2. <https://www.gov.uk/government/publications/the-future-ofhealthcare-our-vision-for-digital-data-and-technology-in-health-and-care>
[/the-future-of-healthcare-our-vision-for-digital-data-andtechnology-in-health-and-care](https://www.gov.uk/government/publications/the-future-ofhealthcare-our-vision-for-digital-data-and-technology-in-health-and-care)

A propos

Reinhold Sojer, Leiter Abteilung Digitalisierung/eHealth der FMH

Fédération des médecins suisses FMH

Elfenstrasse 18

3006 Bern

Tél. 031 359 11 11

info@fmh.ch

www.fmh.ch