

Baptême du feu réussi pour la mise en réseau numérique de tous les acteurs de la santé

## e-toile: le modèle genevois fait école

Dans le canton de Genève, la phase pilote du projet de dossier médical informatisé e-toile arrive à son terme. Très satisfaites des résultats obtenus à ce jour, les différentes parties prenantes s'apprêtent à étendre l'application de cette solution de cybersanté à l'ensemble du canton. «Nous avons acquis de précieux enseignements et sommes donc confiants quant aux avancées que nous allons pouvoir réaliser, lors de la prochaine phase, en termes de transparence, de synergie accrue entre prestataires, répondants des coûts et autorités mais aussi d'amélioration de la qualité au profit des patients», souligne Adrien Bron, directeur général de la santé pour le canton de Genève.

Seules des formes de prise en charge innovantes peuvent véritablement permettre de fournir à la population des services de soins d'un haut niveau de qualité tout en répondant aux exigences de viabilité économique. A cet égard, la mise en place d'un accès électronique aux données médicales pour tous les acteurs concernés, à tout moment et en tout lieu, constitue le meilleur moyen de gagner en efficacité. Il s'agit aussi de mieux programmer les parcours de soin, avec à la clé plus de sécurité pour les patients. Ces objectifs reflètent les aspirations de l'organe de coordination de la Confédération et des cantons, eHealth Suisse. En effet, la mise en place sur l'ensemble du territoire, d'ici à 2015, d'un dossier médical informatisé pour toutes les personnes domiciliées en Suisse constitue le pilier central de la stratégie de la Confédération en matière de cybersanté.

C'est dans ce contexte que La Poste Suisse a lancé le projet e-toile, en 2008, en collaboration avec les autorités du canton de Genève et bon nombre d'autres acteurs. Juste avant l'achèvement de la phase pilote, «clanicum» a voulu savoir quel était le bilan qui pouvait être dressé à ce jour et comment le projet e-toile allait évoluer à l'avenir. Dans le cadre d'une publication en cinq volets, il s'agira donc de répondre à cette interrogation en se penchant de plus près sur les différents aspects de cette expérience pilote et sur les leçons qu'en ont tirées l'ensemble des intéressés.

### Implication de la quasi-totalité des acteurs

Un réseau ne mérite ce nom que lorsqu'il permet à un maximum d'acteurs potentiels d'en

être activement parties prenantes, et c'est dans cet esprit que les responsables du projet e-toile ont voulu travailler. Pendant près de deux années, le dossier médical informatisé a été proposé à un nombre limité de citoyens de quatre communes genevoises. Des patients, des médecins locaux, des pharmaciens, des prestataires de services d'aide et de soins à domicile (Spitex), des laboratoires et des hôpitaux de la région de Genève ont été impliqués dans la démarche.

Constat extrêmement positif: la quasi-totalité des acteurs ayant à recueillir ou à consulter les données des patients à un stade ou à un autre du processus de prise en charge ont participé au projet e-toile, lequel nécessite avant tout un rapport de confiance entre patients et médecins.



Adrien Bron, directeur général de la santé pour le canton de Genève



Antoine Geissbuhler, responsable du Service de Cybersanté et Télémedecine des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG),



Urs Stromer, directeur BU eHealth de la Poste Suisse



Les pharmacies sont des partenaires importantes pour le projet e-toile dans le canton de Genève.

### Autonomie de décision du patient

Les dossiers sont intégrés à la plate-forme e-toile dans le respect des dispositions légales qui ont été édictées par le canton. Celles-ci interdisent le stockage centralisé des données. Les différents prestataires en restent donc maîtres et leur mise à disposition dans le réseau n'a lieu qu'après accord du patient, et dans les limites autorisées par la loi. Pour la première fois, les patients ont la possibilité de déterminer le niveau de confidentialité des données médicales qui les concernent et d'en contrôler l'accès. Outre l'approche innovante qui caractérise le projet genevois e-toile et la vaste mise en réseau des principaux acteurs de la santé qui le sous-tend, la reconnaissance du droit à l'auto-détermination et de la responsabilité individuelle du patient à l'égard de ses données médicales constitue indéniablement un progrès majeur.

### Haut niveau de sécurité des données

L'accès sécurisé aux dossiers personnels se fait aisément et à tout moment via un portail Web ou les Web-services, ces derniers permettant également aux réseaux de prestataires de raccorder facilement et directement leur système informatique existant à e-toile. Une API est également prévue pour l'intégration future des systèmes d'information des cabinets médicaux. Seuls les professionnels de la santé dûment enregistrés peuvent consulter les données auxquelles le patient, en coordination avec son médecin de confiance, a autorisé l'accès. Les dossiers médicaux contiennent des informations importantes, couvrant l'ensemble du processus de prise en charge, telles que données personnelles, comptes

rendus d'hospitalisation, analyses en laboratoire des 12 derniers mois, relevé de médicaments et rapports d'examen par imagerie médicale.

### Accès strictement réglementé

En vertu de la loi sur la protection des données et de la vie privée, la technologie mise en œuvre se doit d'imposer des restrictions d'accès bien précises, répondant aux exigences légales et aux desiderata du patient. Lors de l'enregistrement, il y a ouverture d'un dossier électronique personnel pour le patient, et c'est lui qui décide, avec l'aide de son médecin, des droits de consultation à accorder et du type d'accès à autoriser aux professionnels de la santé intervenant dans sa prise en charge.

Le système propose cinq niveaux de confidentialité, du plus bas («administratif») au plus élevé («secret»), et ne prévoit qu'un petit nombre de rôles pour les autorisations d'accès. Les données des patients ne sont pas stockées dans un fichier centralisé.

C'est un Master Patient Index (MPI) qui assure la centralisation des informations, le système intégrant par ailleurs un Unique Patient Identifier, qui n'est pas accessible depuis l'extérieur. Chaque système externe venant s'y raccorder peut continuer à travailler avec son propre numéro de patient, car c'est le MPI qui fait le lien à l'arrière-plan.

### Carte d'assuré avec clé d'accès

Les cartes d'assuré utilisées dans le cadre du projet pilote genevois ont été conçues par La

Poste Suisse, initialement pour Helsana. Leur puce étant déjà munie d'un dispositif d'authentification du patient, elle peut être directement utilisée comme clé d'accès à la plate-forme e-toile à Genève.

Les cartes produites par la Poste disposent d'un certificat personnel intégré à la puce, qui permet à leur titulaire, c'est-à-dire l'assuré ou le patient, de justifier de son identité par la voie électronique sans qu'aucun doute ne soit possible. Il peut ainsi accéder à son dossier personnel via Internet, sur un mode crypté et sécurisé, même quand il est en déplacement, y compris à l'étranger.

Quant aux professionnels de la santé, c'est la Health Professional Card (HPC) qu'ils utilisent pour confirmer leur identité dans le cadre de leur participation au projet e-toile. Les associations professionnelles FMH et pharmauisse ont déjà procédé à l'émission de cartes de cette nature. En outre, la SuisseID est également acceptée comme instrument d'authentification.

### Une démarche visionnaire qui porte aujourd'hui ses fruits

«Nous sommes très satisfaits des résultats obtenus à ce jour», déclare, en résumé, Adrien Bron. Selon lui, e-toile a fait ses preuves en tant que moyen rapide, efficace et sécurisé d'accéder aux données médicales, ce qui a permis de nettement améliorer la qualité des réseaux de prise en charge dans le canton. «Pour moi, il est particulièrement important que les assurés et les patients puissent parfaitement maîtriser la démarche quant à son contenu organisationnel, technique et médical.



Début 2008, les autorités cantonales ont établi les bases légales requises (Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale) pour inscrire cette expérience pilote dans un contexte parfaitement clair. De plus, nous avons conçu un projet qui s'annonçait comme purement visionnaire au départ et qui est maintenant sur le point d'être étendu à l'ensemble du canton. Il faut de la détermination pour porter un projet ambitieux et le mettre en œuvre sur le terrain mais il est bon de savoir que le secteur de la santé tout entier en récoltera les fruits», ajoute-t-il.

### Pas de diminution des coûts, mais une meilleure qualité de prise en charge

«Même si l'argument est bien terre à terre, il faut absolument arriver à mettre en œuvre ce système», insiste Adrien Bron, en développant: «Il va falloir fournir toujours plus de prestations médicales et thérapeutiques, ne serait-ce qu'en raison de l'évolution de la pyramide des âges, et c'est là un immense défi à relever, tant du point de vue de la qualité que sur le plan financier. Il est clair qu'il faut renforcer tout le travail qui se fait dans le cadre de réseaux, et ceux-ci ne peuvent à leur tour fonctionner pleinement que s'ils sont en mesure de parfaitement bien communiquer entre eux par la voie numérique».

«Le projet e-toile répond à cette exigence. Il nous a déjà permis d'être beaucoup plus efficaces dans nos processus décisionnels, ce qui est une étape essentielle sur la voie de l'amélioration de la qualité. Avec un accès immédiat aux informa-

tions et une bonne vision globale des données relatives au patient, on peut prendre des décisions plus sûres et plus rapides, ce qui a pour précieux avantage, dans le cadre des forfaits par cas, de permettre d'éliminer les doubles examens mais aussi d'instaurer des interfaces performantes entre les prestataires situés en amont et en aval, tels que les médecins de famille ou les prestataires de services d'aide et de soins à domicile, et de réduire ainsi les durées d'immobilisation dans les hôpitaux.»

Pour Adrien Bron, un constat s'impose: «Compte tenu, notamment, de la situation démographique, la demande en matière de prestations va croissant. Nous ne serons donc certainement pas en mesure de réduire les coûts, mais nous pourrions garantir à notre population une bien meilleure qualité de prise en charge».

### Un changement de perspective

Adrien Bron, tout comme le professeur Antoine Geissbuhler, responsable du Service de Cyber-santé et Télémédecine des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), évoquent un autre acquis fondamental du projet e-toile, qui tient au renforcement des contacts entre les divers acteurs concernés et qui relève à leur yeux d'un véritable changement de perspective. Toutes les parties prenantes ont soudain pris conscience du fait que ce sont les exigences des assurés et des patients qui doivent être prises en compte dans le traitement des données et qu'il faut donc donner la priorité à la protection de ces infor-

mations, tout en garantissant aux intéressés la possibilité de les consulter à tout moment et de décider eux-mêmes des niveaux d'autorisation d'accès à établir.

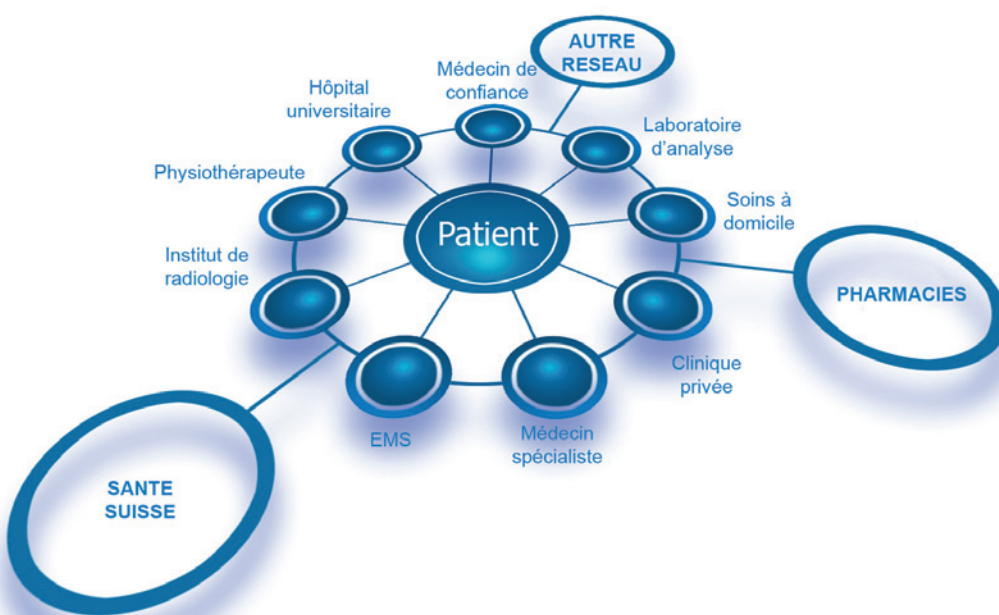
Autre point positif: l'instauration d'une plus grande transparence et d'un meilleur contrôle au niveau des différents prestataires. Adrien Bron: «Ceux qui adhèrent au système e-toile rédigent très soigneusement les observations versées au dossier médical, car ils savent qu'elles doivent être suffisamment précises pour pouvoir être utilement exploitées à des stades ultérieurs du processus de traitement. C'est pour ces raisons que l'idée d'une mise en réseau a trouvé un tel écho dans notre canton. Naturellement, nous sommes ravis que la quasi-totalité des acteurs – l'hôpital universitaire, une clinique privée, un réseau médical, des médecins libéraux, des pharmacies, l'association suisse des services d'aide et de soins à domicile, des laboratoires et un institut de radiographie – soient parties prenantes à e-toile.»

### Une bien meilleure compréhension mutuelle

Toutes les attentes suscitées par la perspective d'un libre accès à e-toile ont été comblées. «Nous constatons avec plaisir que la coopération entre médecins et pharmaciens s'est considérablement améliorée, que les échanges informatiques entre les HUG et les prescripteurs sont bien plus rapides, que les médecins de famille accèdent beaucoup plus vite aux résultats d'analyses et que la préparation des services d'aide et de soins à domicile sous la conduite des médecins a nettement gagné en qualité. Il existe une bien meilleure compréhension mutuelle entre les différents prestataires. La démarche de réflexion, de planification et de mise en œuvre a atteint un haut niveau d'harmonisation, ce qui ne peut que profiter aux patients», explique Adrien Bron.

### De nouvelles possibilités en point de mire

Compte tenu de ces expériences positives, le cercle des participants à e-toile ne va pas manquer de s'élargir. De plus, il est prévu d'intégrer des données complémentaires dans le système. En effet, les responsables du Département de la santé envisagent éventuellement d'ajouter un carnet de santé pour le service de médecine scolaire, des données de radiologie, des informations sur le programme de substitution aux drogues, des statistiques permettant des comparaisons dans le temps pour le diabète, les affections chroniques ou les maladies rares ainsi qu'un registre des transplantations. «Dès lors



Un grand nombre des acteurs est intégré au réseau e-toile qui a reçu récemment de bonnes notes par l'organe de coordination eHealth Suisse.



Le succès commence par le médecin de famille: Il soutient ses patients d'utiliser individuellement leur carte d'assurance spéciale.

qu'il existe un potentiel, nous voulons l'exploiter car, à terme, cela ne pourra qu'améliorer la qualité de la prise en charge», affirme le professeur Geissbuhler.

### Passage à la vitesse supérieure

Les deux partenaires – le canton de Genève, en tant que mandant, et la Poste – sont prêts à déployer e-toile à l'échelle de tout le canton et donc à accueillir de nouveaux acteurs. Des démarches sont en cours pour programmer l'évolution du projet jusqu'à ce qu'il devienne pleinement opérationnel. En parallèle, de nouvelles expériences pilotes sont en préparation avec différents cantons en vue d'un lancement dans le courant de l'année 2012.

Dans le canton de Genève, la satisfaction est grande. La Poste Suisse y est considérée comme un partenaire fiable, coopératif et techniquement compétent.

### De bonnes notes à la clé

Le canton de Genève n'est pas seul à avoir formulé une appréciation positive. Ainsi, récemment, l'organe de coordination eHealth Suisse

a chargé la Haute école spécialisée bernoise Technique et informatique de procéder à une évaluation d'e-toile. Cet exercice avait pour tout premier objectif de vérifier la conformité du projet pilote aux objectifs fixés par la stratégie nationale en matière de cybersanté (eHealth) en termes de conception mais aussi sur les plans technique et politique. Il s'agissait par ailleurs de contrôler, sur la base d'un certain nombre de critères, qu'il était arrivé à un degré de maturité suffisant pour pouvoir être mis en œuvre à grande échelle. Le projet e-toile a obtenu de bonnes notes pour l'ensemble des critères et a donc reçu le label «Interrégional – conforme à la stratégie – plusieurs communautés 2011», ce qui correspond à la distinction la plus élevée qui soit décernée actuellement. Dans le rapport final, il est précisé que l'essai pilote e-toile représente un «grand pas en avant dans le déploiement de la stratégie de cybersanté de la Suisse» et qu'il offre «tout le potentiel requis pour constituer une solution exemplaire».

### Un accueil positif à l'international

A l'échelle européenne aussi, e-toile a reçu un avis favorable. A ce jour, il est le seul pilote suisse

à entrer dans le cadre du projet epSOS (European Patients Smart Open Services), consacré à l'interopérabilité des solutions de cybersanté au plan européen. En s'inscrivant dans le cadre de cette initiative, e-toile s'assure un rattachement à l'UE et à la normalisation en cours de développement.

L'organisation epSOS regroupe 25 pays et a pour but de réfléchir à la définition de plateformes informatiques pour les prescriptions et les dossiers médicaux électroniques. L'Office fédéral de la santé publique a mandaté le Département genevois de la santé pour représenter la Suisse au sein de cette entité, une mission assumée par le professeur Geissbuhler. Le projet epSOS se propose notamment de vérifier la compatibilité des projets suisses aux normes européennes.

Enfin, il convient également de citer l'organisation ALIAS (Alpine Hospitals Networking), un groupement d'hôpitaux et de services de santé régionaux de l'espace alpin européen, qui vise à promouvoir les échanges d'expériences et qui a permis au canton de Genève d'entretenir des contacts suivis avec la région Rhône-Alpes, la Lombardie et diverses régions d'Autriche. Dans ce cadre, un nouveau projet a déjà pu voir le jour.

### Un déploiement ciblé

Le canton de Genève est ainsi bien armé pour répondre aux exigences de la réglementation nationale en matière de cybersanté. «Nous allons bientôt généraliser l'application de notre solution à l'ensemble du canton, ce qui va nous permettre d'obtenir encore davantage de visibilité sur le plan des coûts. Il ne faut pas oublier que notre canton doit non seulement verser des subventions aux hôpitaux mais aussi prendre en charge un tiers des prestations ambulatoires de l'assurance-maladie obligatoire par le biais d'une réduction des primes d'assurance-maladie», explique Adrien Bron.

Le parlement genevois doit encore prochainement décider formellement des prochaines étapes du développement d'e-toile, mais les signaux sont très positifs. De plus, d'autres cantons avec lesquels des échanges réguliers ont eu lieu pour la mise en place du dossier médical informatisé ne vont pas tarder à se lancer dans la démarche. Conclusion: après des débuts aussi prometteurs, les mois qui viennent ne devraient pas manquer d'être riches en développements fructueux.

Texte: Dr Hans Balmer