

Consultation CH : révision complète LDEP

Dominique Hausser¹

Ces quelques commentaires sont adressés à quelques structures qui vont répondre à la consultation. Ils ne sont pas exhaustifs et font en particulier l'impasse sur la question de la protection des données qui devrait être une évidence tant en ce qui concerne les lieux physiques de stockages des données que de la gestion des accès et des droits sur chacune des données (création, lecture, écriture, modification, suppression). De même, les articles liés à des principes généraux contestés ne sont pas commentés, dans la mesure où ils devront être adaptés conformément aux changements des articles dont ils découlent.

Généralités

Si, conceptuellement, le DEP est un outil précieux pour le suivi des prestations de soins, l'outil actuel et celui décrit dans le projet de révision complète de la loi sur le dossier électronique du patient (LDEP) pose de sérieux problèmes.

Le DEP est vu comme une système qui permettrait de renforcer la qualité des prestations de soins, alors que c'est un outil qui permet de stocker sans véritable structure des documents pdf.

Les défauts du DEP actuels sont très nombreux et est par conséquent très peu utilisé. En voici quelques-uns :

- Il n'y a pas un unique DEP, mais 8 communautés de références et 3 plateformes techniques qui ne sont pas compatibles entre elles.
- Il n'y a aucune interopérabilité avec les systèmes informatisés existant chez les différents fournisseurs de soins ou autrement dit, les systèmes des professionnels de soins ne sont pas compatibles et la saisie des documents doit se faire manuellement (avec peut-être quelques exceptions).
- Les données stockées le sont sous forme de documents pdf qui ne permettent pas de retrouver ce que l'on cherche (je possède un DEP depuis sa première version dans lequel pratiquement aucun fournisseur de soins dépose des documents et même avec moins de 100 documents après une petite dizaine d'années, il est presque nécessaire de tous les lire pour retrouver une information). En bref les données ne sont pas structurées.
- La procédure pour créer un DEP est une véritable galère, ne serait-ce que pour obtenir une identité électronique et il existe 4 procédures différentes pour les patients qui ne permettent pas d'accéder à tous les DEP.

Les faits parlent d'eux-mêmes : 25000 dossiers ouverts, soit un peu plus de 10 % des cabinets médicaux connectés (mais est-ce qu'ils l'utilisent, on peut en douter), 50 % des hôpitaux (avec probablement une toute petite partie des services qui l'utilisent), 4 % des pharmacies, un tiers des EMS, ... ; le DEP actuel est un échec.

Révision

La proposition de révision complète de la LDEP ne résoudra pas les problèmes majeurs de l'outil DEP.

1. Pour tenter d'améliorer le pilotage du projet et que la Confédération puisse prendre la main, il est proposé de s'appuyer sur les art. 95 al.1 (La Confédération peut légiférer sur l'exercice des activités économiques privées), l'art. 117 al.1 (La Confédération légifère sur l'assurance-maladie et sur l'assurance-accidents), et l'art. 122 al.1 (La législation en matière de droit civil et la procédure civile relève la compétence de la Confédération) de la Cst féd.

1 Médecin de santé publique ayant travaillé de nombreuses années sur les systèmes d'information de la santé et des soins, incluant les données des patients (de facto un DEP). Actuellement retraité et coprésident du PS60+ suisse.

- Il est vrai que les prestations de soins qui devraient un service public sont actuellement largement contrôlées en dehors des politiques publiques et la tendance actuelle n'est pas très encourageante.
 - Il est vrai également que la répartition des tâches en matière de santé publique (dont font partie les prestations de soins) entre les cantons et la Confédération est largement dans les mains des cantons, alors que l'on pourrait s'attendre à ce que chacun·e puisse bénéficier des mêmes prestations de qualité, indépendamment de son lieu de domicile. La marge de manœuvre de la Confédération est des plus limitées, raison pour laquelle, elle tente de tout régler en l'inscrivant dans la LAMal, dont le rôle est de régler une partie des financements des prestations de soins, mais pas de piloter les politiques de santé publique.
2. Le projet envisage de rendre obligatoire par tous les professionnels de soins l'utilisation d'un DEP et explicite pour les patients le refus d'utiliser un DEP.
- Rendre l'utilisation d'un outil obligatoire, alors qu'il est à peu près inutilisable de par le temps nécessaire pour l'alimenter, de la quasi impossibilité de retrouver une information n'est très probablement pas une mesure qui en augmentera son utilisation ou même si les pénalités sont très fortes de garantir que la qualité des informations saisies les rendront utilisables.
 - Faciliter la création d'un DEP par la création automatique ne garantira pas que celui-ci soit utilisé et utilisable par les patient·es. Le fait de renoncer au DEP respecte la dimension de liberté individuelle, mais que se passe-t-il si une grande proportion de la population y renonce et que reste-t-il alors de l'utilité d'un DEP.
3. Le projet maintient le principe des communautés, il ne règle en pratiquement rien les aspects techniques si ce n'est de dire que la Confédération mette en place une base de données structurées pour quelques éléments essentiels qui ne sont par ailleurs pas définis même dans le rapport explicatif.
- Surtout ne pas froisser les susceptibilités des uns et des autres semblent être le moteur de cette proposition et de plusieurs autres dans ce projet de révision, rien n'est dit sur l'interopérabilité des systèmes et que se passe-t-il si des personnes passent d'une région couverte par une communauté à une autre région couverte par une autre communauté.
 - Pour être utile et utilisable, le DEP doit être piloté par une seule structure publique.
 - Pour être utile et utilisable, le DEP doit contenir principalement des données structurées et non comme c'est le cas actuellement être une structure d'archivage de documents, et cela même si le système s'améliorait pour en faire un véritable centre d'archivage. Il n'est pas certain qu'une loi soit le meilleur instrument pour faire ce virage, ni que le maintien de plusieurs pilotes de projet (Confédération, canton, autres institutions parapubliques et privées) permettent d'aboutir à une solution satisfaisante.
4. Commentaires pour certains articles
- art. 2a : ajouter que le dossier virtuel est en mains publiques.
 - art. 2g : une application santé n'est pas définie. S'il s'agit d'applications autres que des applications utilisées dans le cadre de leur activité régulière par des professionnels de soins reconnus, c'est acceptable, mais c'est toute la question de l'interopérabilité entre les systèmes utilisés par les professionnels de soins et le DEP qui est en discussion et qui n'est absolument pas réglé dans ce projet de révision.
 - art 3c : pourquoi imposer une rétribution pour les personnes qui pour une raison ou un autre sortent du système LAMal, pourquoi devraient-elle payer pour consulter le DEP (utilisation) ? L'utilisation du DEP étant un outil pour un service public, il n'y a aucune justification à le rendre payant.
 - art 9a : l'accès aux assureurs-maladies est à exclure totalement, même pour uniquement y déposer des documents «administratifs», car cela implique la connaissance de l'identifiant des patients et est de facto une atteinte à la protection des données. La question pourra être revue le jour où l'assurance LAMal sera gérée par un assureur unique et public totalement dissocié des assurances complémentaires gérées selon LCA.
 - art. 9b : voir commentaire art. 2g.
 - art. 18 : un article qui n'apporte rien et qui peut être supprimé sans autre dès l'instant où l'outil est public et géré par la Confédération. Tant il est évident qu'il doit être non seulement utile, mais encore utilisé (l'un n'allant pas sans l'autre) ; sinon autant ne pas perdre son temps à le développer.
 - art. 19 al.1 : il est totalement exclu de déléguer les tâches mentionnées dans cet article à des

organisations privées. C'est un outil public et il doit être coordonné et géré par une structure publique, en l'occurrence la Confédération pour être cohérent avec ce qui précède.

- art. 19c : il est pour le moins curieux de vouloir autoriser des professionnels qui ne seraient pas soumis à la LAMal, alors même que l'accroche constitutionnelle est liée à la LAMal, sans même parler du discours dominant de vouloir maîtriser les coûts tout en permettant à des acteurs non reconnus de s'inscrire dans le système.
 - art. 19f al.4 : Les résultats de la recherche basée sur des données gérées par le public doivent par définition être du domaine public et accessible à tous. Il est dès lors inacceptable de vouloir percevoir des émoluments pour des résultats de recherche qui ne soient pas accessibles au public. C'est exactement le contraire qui devrait être inscrit dans une telle loi, à savoir que toute recherche menée à partir de données du DEP relève du domaine public, y compris et en particulier les résultats de la dite recherche.
5. Les modifications à d'autres lois ne sont pas traitées dans la mesure où celles-ci sont la conséquence des modifications de la LDEP et que ces modifications devront être adaptées suite aux changements qui seront apportés à la LDEP après la consultation.

Conclusion

La proposition de révision complète de la LDEP rate sa cible, à savoir d'en faire un outil pertinent, utile et sécurisé pour favoriser le partage des données entre les différents acteurs du système de soins.

Comme mentionné en introduction, un tel outil ne sera pertinent que si il est piloté par un seul acteur, qu'il soit conçu à être utile aux différents fournisseurs de soins, qu'il soit facilement utilisable (ce qui d'un point de vue un peu plus technique impose qu'il soit interopérable avec les outils utilisés par les différents acteurs (médecins, hôpitaux, EMS, pharmacies, physiothérapeutes...)).

Un travail en profondeur et en réelle concertation avec tous les acteurs (professionnels et patients) est impératif pour espérer voir un jour un outil utile et utilisable.