

Berne, le 13 décembre 2021

# Évaluation formative de la mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)

**Rapport d'état de la communauté de référence XAD au début de l'exploitation opérationnelle**

**Office fédéral de la santé publique**

Ricarda Ettlin, MSc en psychologie

D<sup>re</sup> Francesca Rickli

## 1 Introduction

Les rapports d'état des communautés et des communautés de référence font partie de l'évaluation formative de la mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) réalisée sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Ils décrivent l'entrée des communautés et des communautés de référence dans leurs activités opérationnelles sur la base de diverses caractéristiques, qui peuvent (indirectement) favoriser l'utilisation et la diffusion du dossier électronique du patient.

Les informations sont fondées sur une enquête en ligne réalisée auprès des communautés et communautés de référence quelques semaines après la réussite de leur certification. En outre, un entretien de validation par téléphone a été mené sur la base des résultats de l'enquête en ligne, au cours duquel certaines données ont été clarifiées et/ou approfondies.

Informations générales			
Nom de la communauté/communauté de référence	Communauté de référence XAD	Date de la collecte des données	26.10.2021
Date de l'entretien de validation	15.11.2021	Date du rapport d'état	13.12.2021

## 2 Phase de lancement

Les communautés et communautés de référence peuvent réduire leurs risques opérationnels en introduisant le DEP avec une phase pilote d'exploitation facultative en testant et en optimisant dans un premier temps les processus opérationnels dans un cercle limité d'institutions de soins et de patients. eHealth Suisse a élaboré à ce sujet un document d'aide à la mise en œuvre<sup>1</sup>. On verra ci-après si et dans quelle mesure la communauté de référence XAD passe par une telle phase pilote d'exploitation.

Phase de lancement
La communauté de référence XAD se trouve actuellement dans la phase « Friends & Family » telle que définie dans l'aide à la mise en œuvre d'eHealth Suisse. Cette phase durera environ 2 à 3 mois. Ensuite, l'exploitation opérationnelle sera progressivement étendue. <i>(Désignation des phases selon l'aide à la mise en œuvre d'eHealth Suisse)</i>

<sup>1</sup> Cf. [https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user\\_upload/Dokumente/F/Aide-a-la-mise-en-oeuvre-Phase-pilote-dexploitation-f.pdf](https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/F/Aide-a-la-mise-en-oeuvre-Phase-pilote-dexploitation-f.pdf).

### 3 Institutions de soins / professionnels de la santé affiliés et population

Le tableau suivant indique, d'une part, le nombre absolu d'institutions de soins et de professionnels de la santé affiliés à la communauté ou à la communauté de référence et, d'autre part, la couverture de la communauté ou de la communauté de référence par rapport à son rayon d'activité, par catégorie. Le rayon d'activité a été défini sur la base des informations qu'a fournies la communauté de référence XAD et non pas sur celles d'eHealth Suisse<sup>2</sup>.

Institutions de soins, professionnels de la santé affiliés & ouverture de DEP		
	Nombre	Couverture par rapport au rayon d'activité <sup>3,4</sup>
Hôpitaux y c. cliniques de réadaptation et cliniques psychiatriques	129*	88 %**
EMS / maisons de naissance	Env. 500	51 %
Cabinets médicaux	75	1 %
Pharmacies (sauf les pharmacies des hôpitaux)	0	0 %
Services d'aide et de soins à domicile	8	1 %
Cabinets de physiothérapie	0	-.5
Autres institutions de soins et professionnels de la santé travaillant en ambulatoire	0	-
Ouvertures de DEP par la population	0	-

Selon les données de l'enquête en ligne, env. 750 EMS et maisons de naissance seront raccordés d'ici avril 2022.

\*Le taux de couverture mentionné ici se réfère uniquement au nombre de sites hospitaliers selon les Chiffres-clés des hôpitaux suisses 2018, indépendamment de la taille des différents établissements. La communauté de référence XAD couvre en outre 7 institutions dans les cantons AR, GL et GR.

\*\*Suite aux informations reçues de la communauté de référence XAD, la liste de ses membres a été comparée avec les institutions répertoriées dans les Chiffres-clés des hôpitaux suisses 2018 afin de prendre en compte pour le calcul les changements intervenus dans le paysage hospitalier depuis 2018. Les modifications suivantes ont été effectuées :

- Reha Chrischona (a été repris par l'hôpital Felix-Platter, qui est membre de XAD),
- Clinique St Georg Goldach (a été reprise par la clinique Berit, qui est membre de XAD),
- Stadtspital Waid (aujourd'hui Stadtspital Zürich, qui est membre de XAD),
- L'hôpital Paracelsus de Richterswil n'existe plus (rayé de la liste).

Sur la base de ces calculs, le taux de couverture s'élève à 88 %.

<sup>2</sup> Cf. <https://www.e-health-suisse.ch/gemeinschaften-umsetzung/epd-gemeinschaften/gemeinschaften-im-ueberblick.html>.

<sup>3</sup> Du point de vue de la communauté de référence XAD, tout le canton de Saint-Gall fait partie du rayon d'activité.

<sup>4</sup> Les différentes bases de données utilisées pour le calcul du taux de couverture se trouvent dans l'annexe du rapport d'état.

<sup>5</sup> Il n'existe pas de données nationales sur les physiothérapeutes travaillant en Suisse.

## 4 Formes d'intégration du DEP

L'intégration du DEP dans les systèmes informatiques des institutions de soins et des professionnels de la santé peut prendre différentes formes. Par exemple, l'intégration complète, c'est-à-dire que le DEP peut être traité directement dans le système d'information de la clinique ou du cabinet médical, ou la connexion via un portail, les professionnels de la santé pouvant accéder au DEP via un accès spécial au portail.

Vous trouverez ci-dessous les formes d'intégration dont disposent les institutions de soins et les professionnels de la santé affiliés à la communauté de référence XAD.

Formes d'intégration EPD				
De quelle forme d'intégration du DEP disposent les institutions de soins et les professionnels de la santé affiliés ?	Intégration complète (lecture & écriture)	Intégration partielle (écriture seule)	Intégration partielle (lecture seule)	Raccordement par le biais d'un portail
Hôpitaux y c. cliniques de réadaptation et de psychiatrie	-*	-*	-*	75 %
EMS / maisons de naissance	**	**	**	100 %
Institutions et professionnels de soins ambulatoires	0 %	0 %	0 %	100 %

\*Les 25 % d'hôpitaux restants sont intégrés via un processus en 3 étapes. Actuellement, 30 projets d'intégration de ce type existent dans les hôpitaux.  
 1<sup>re</sup> étape : le répertoire des patients MPI est intégré et comparé.  
 2<sup>e</sup> étape : téléchargement et téléversement automatiques des documents (KIS ou archives universelles).  
 3<sup>e</sup> étape : le HPD est directement comparé au système d'administration interne à l'hôpital.  
 \*\*Pour les EMS, il n'y aura pas de projet d'intégration partout, mais une intégration directe est prévue via les systèmes primaires courants (qui sont env. 4 actuellement).

## 5 Moyens d'identification

Pour pouvoir consulter ou modifier un DEP, les professionnels de la santé et la population doivent pouvoir s'identifier sans ambiguïté. Différents éditeurs de moyens d'identification sont disponibles. La liste suivante indique quels éditeurs sont actuellement reconnus par la communauté de référence XAD.

Éditeurs de moyens d'identification reconnus			
Pour les professionnels de la santé	- ID HIN	Pour la population	- Trust-ID et Swiss-ID

## 6 Services d'ouverture de DEP à disposition de la population

Le tableau qui suit présente les lieux où la population peut ouvrir un DEP de manière autonome dans le cadre de la communauté de référence XAD.

Genre et nombre de services d'ouverture à disposition de la population			
	Nombre		Nombre
Hôpitaux y c. cliniques de réadaptation ou psychiatrie	0	Banque	0
Institutions ou professionnels de soins ambulatoires	0	Service d'ouverture	0
En ligne	0	Autre :	axsana SA dispose d'un service d'ouverture certifié, utilisé pour la phase de lancement.
Poste	0	Un service d'ouverture en ligne sera mis à disposition le plus rapidement possible pour un meilleur accès de la population. En complément, des points d'ouverture mobiles seront mis en place pour atteindre des groupes de patients spécifiques (p. ex. dans les EMS).	

## 7 Fonctionnalités du DEP à disposition de la population

Ce chapitre énumère les différentes prestations fournies à la population par la communauté de référence XAD.

Fonctionnalités du DEP à disposition de la population			
Dans quelles langues les documents suivants sont-ils disponibles ?	Matériel d'information sur le DEP	Déclaration de consentement au DEP	Interface utilisateur du DEP
Allemand	x	x	x
Français	x	x	x
Italien			
Romanche			
Anglais			
Autre :			
Des modèles sont-ils proposés pour les documents suivants ?			
Directives anticipées du patient	Oui	Carte de donneur d'organes	Oui

Carnet de vaccination	Non	Coordonnées de contact en cas d'urgence	Oui
Autre :	-		
L'ouverture d'un DEP est-elle gratuite ?			Oui
Le DEP peut-il être utilisé depuis une application mobile ?			Non
D'autres prestations sont-elles proposées à la population en plus du DEP ?			Non
Des formations à l'utilisation du DEP sont-elles proposées à la population ?			Non
Existe-t-il des collaborations avec des organisations de patients, des centres de consultation, des ligues de santé ?			Non

## 8 Fonctionnalités du DEP – Institutions de soins

Ce chapitre énumère les différentes prestations fournies par la communauté de référence XAD aux institutions de soins et aux professionnels de la santé conformément au chapitre 3.

Fonctionnalités du DEP – Institutions de soins	
Avez-vous repris les recommandations d'eHealth Suisse concernant les contenus pertinents pour le traitement dans le DEP ?	Non
Par nature, les recommandations sont formulées de manière relativement abstraite. Les associations de prestataires de soins de l'organisme responsable de XAD ont édicté leurs propres recommandations.	
Avez-vous établi d'autres recommandations concernant les informations pertinentes pour le traitement, à saisir dans le DEP ?	Oui (recommandations des associations de prestataires de soins)
Avez-vous élaboré un règlement uniforme et contraignant concernant les informations pertinentes pour le traitement, à saisir dans le DEP ?	Non
Est-il possible de saisir des données structurées dans le DEP ?	Non
Proposez-vous, en dehors du DEP, des services supplémentaires aux institutions de soins et professionnels de la santé ?	Oui, axsana mène une initiative visant à améliorer l'interopérabilité et la portée des solutions du marché. Cette initiative est déjà soutenue par 23 fournisseurs de systèmes et de solutions.  La communauté de référence XAD ne développe pas ses propres solutions B2B2C, afin de ne pas concurrencer les fournisseurs de solutions ni limiter les utilisateurs finaux dans leur libre choix de solutions du marché.

Fonctionnalités du DEP – Institutions de soins	
Pour ce faire, tenez-vous compte des recommandations nationales de eHealth Suisse ?	En partie : l'initiative industrielle « HealthLink » dirigée par axvana s'appuie dans la mesure du possible sur des normes existantes et intègre eHealth Suisse.

## 9 Bureau

Le tableau suivant présente quelques caractéristiques du bureau de la communauté de référence XAD.

Bureau	
Combien de personnes travaillent au bureau de la communauté/communauté de référence (C/CR) ?	12 (en EPT)
Le bureau a-t-il des filiales ?	Non
Comment la personne responsable de la protection et de la sécurité des données est-elle intégrée dans la C/CR du point de vue organisationnel ?	Mandat externe pour le compte du bureau
Pour la phase de mise en place, axvana a préféré confier un mandat externe (Redguard) pour la mise sur pied d'un système de protection des données. La responsabilité de la sécurité et de la protection des données devrait être réinternalisée à plus long terme.	

## 10 Financement des activités

Vous trouverez ci-dessous le nombre d'années pendant lesquelles le fonctionnement de la communauté de référence devrait être assuré, à partir du démarrage de ses activités, ainsi que les obstacles et les difficultés qui pourraient survenir à l'avenir en ce qui concerne son financement.

Financement de l'exploitation (hors développements ultérieurs)	
Pendant combien d'années le financement de l'exploitation (hors développements ultérieurs) est-il assuré ?	Pendant 1 an
Quels sont les obstacles et les difficultés qui pourraient survenir dans le financement de l'exploitation ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La communauté de référence XAD doit se financer par le biais de taxes liées aux prestations. Il n'existe pas de financement assuré au sens d'un budget garanti, mais un business plan fondé sur certaines hypothèses.</li> <li>- Le feed-back suivant a été donné par la communauté de référence : le financement de l'exploitation ne peut pas être considéré séparément de son développement – sans développement – la base de revenus s'érode dans les modèles de financement fondés sur les prestations, de sorte que le financement de l'exploitation devient lui aussi de plus en plus difficile. Comme on le sait, le DEP est</li> </ul>

	<p>systematiquement sous-financé, en ce qui concerne tant sa mise en place que son exploitation et son développement, alors même que des organisations et des infrastructures additionnelles doivent être exploitées et développées.</p>
--	--

## 11 Certification

Pour qu'une communauté ou une communauté de référence puisse commencer ses activités, elle doit être certifiée par un organisme de certification agréé. Vous trouverez ci-dessous l'évaluation (qualitative et quantitative) de la communauté de référence XAD relative à la charge qu'a représentée la certification pour elle, ainsi que des propositions d'optimisation du processus pour les futures certifications.

Comment évaluez-vous la procédure de certification par rapport à l'investissement global (financier, temps, etc.) qu'elle vous a demandé ? <sup>6</sup>	Très coûteuse	
En prenant en compte les coûts complets, quelles sont les dépenses totales (coûts de personnel et de matériel) qui ont été directement engagées par la C/CR en lien avec la procédure de certification ? <sup>7</sup>	Frais de personnel :	1 500 000
	Frais de matériel :	1 500 000
À votre avis, y a-t-il des points qui pourraient être améliorés dans les futures procédures de certification ?		
- Il faudrait des prescriptions de certification stables, complètes et claires.		
- Les responsables de la mise en œuvre (communautés et communauté de référence + fournisseurs de services techniques) devraient recevoir des délais de mise en œuvre réalistes.		
- Les prescriptions mises en œuvre devraient être auditées sur la base de prescriptions de certification stables.		
- Il faudrait une réduction des exigences et une reconnaissance des contrôles existants (p. ex. certifications ISO). La première certification a coûté environ 3 millions à axšana. On ne comprend pas pourquoi les processus et les fournisseurs existants doivent passer par de nouveaux processus de certification coûteux.		

<sup>6</sup> Échelle de réponse : Elle nécessite beaucoup d'effort / Elle nécessite un certain effort / Elle nécessite peu d'effort / Elle ne nécessite pas d'effort particulier

<sup>7</sup> Des coûts supplémentaires ont éventuellement été générés par le fait que la communauté de référence XAD a changé d'organisme de certification en cours de procédure. Toutefois, la communauté de référence ne peut ni les documenter, ni les chiffrer.



Annexe	
Les bases de données suivantes ont été utilisées pour le calcul du taux de couverture :	
Hôpitaux y c. cliniques de réadaptation et de psychiatrie	Chiffres-clés des hôpitaux suisses 2018, Office fédéral de la santé publique
EMS / maisons de naissance	Chiffres-clés des établissements médico-sociaux suisses 2018, Office fédéral de la santé publique
Cabinets médicaux	Données structurelles des cabinets médicaux et des centres ambulatoires 2018, Office fédéral de la statistique
Pharmacies (sauf pharmacies d'hôpital)	Nombre et densité des pharmacies par canton 2019, Office fédéral de la statistique
Services d'aide et de soins à domicile	Statistique de l'aide et des soins à domicile 2019, Office fédéral de la statistique
Population	STATPOP 2019, Office fédéral de la statistique