



Rapport de travail

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

Rapport de travail de la phase 3b

Dr. Francesca Rickli
Ricarda Ettlín, MSc
Dr. Manuela Spiess

Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

1^{er} mai 2023

Impressum

| | |
|---|--|
| Numéro de contrat : | 17.009053 |
| Durée de l'évaluation : | Juin 2017 – juin 2023 |
| Période de relevé des données : | Phase 3b : novembre 2022 – février 2023 |
| Direction du projet d'évaluation à l'OFSP | Christine Heuer, Service Évaluation et recherche (E+F) |
| Évaluation formative : | <p>L'OFSP a confié la réalisation du présent rapport à un mandataire externe dans le but d'obtenir des réponses indépendantes et scientifiquement fondées à des questions essentielles. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations destinées à l'OFSP et à d'autres acteurs peuvent donc diverger de l'avis et de la position de l'OFSP.</p> <p>Le projet de rapport a fait l'objet d'une méta-évaluation effectuée par le service Évaluation et recherche de l'OFSP, avec le concours du groupe de pilotage de l'évaluation. La méta-évaluation (contrôle de qualité scientifique et éthique d'une évaluation) s'appuie sur les normes de qualité de la Société suisse d'évaluation (standards SEVAL). Son résultat a été transmis à l'équipe d'évaluation et pris en compte dans le présent rapport.</p> |
| Commande : | Office fédéral de la santé publique, 3003 Berne Service Évaluation et Recherche (E+F), www.bag.admin.ch/evaluationsberichte |
| Proposition de citation : | Rickli, F. ; Ettl, R. ; Spiess, M. ; (2023). Évaluation formative de la mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) : rapport de travail – phase 3b. socialdesign SA sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), avril 2023, Berne. |
| Adresse de correspondance : | socialdesign SA Schosshaldenstrasse 22, 3006 Berne admin@socialdesign.ch |
| Traduction | Traduction en français du rapport original en allemand |
| Langage épïcène : | Le masculin générique est utilisé pour désigner les deux sexes, afin de faciliter la lecture du document. |

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| Synthèse | 6 |
| Préambule | 7 |
| 1 Introduction | 8 |
| 1.1 Contexte | 8 |
| 1.2 Objet et but de l'évaluation | 8 |
| 1.3 Questions de l'évaluation | 9 |
| 1.4 Structure du rapport..... | 9 |
| 2 Méthodes | 10 |
| 3 Résultats | 10 |
| 3.1 Contexte | 10 |
| 3.2 Mise en œuvre de la LDEP | 13 |
| 3.2.1 Mise en œuvre organisationnelle (art. 2, let. d et e, et art. 10 LDEP)..... | 13 |
| 3.2.2 Mise en œuvre technique des C/CR..... | 18 |
| 3.2.3 Processus d'ouverture et identité électronique (art. 7 à 9 LDEP)..... | 21 |
| 3.2.4 Financement de l'exploitation des C/CR..... | 25 |
| 3.2.5 Communication (art. 15 LDEP) | 27 |
| 3.2.6 Gouvernance et coordination (art. 16 LDEP)..... | 31 |
| 3.3 Premiers effets | 39 |
| 3.3.1 Adhésion au DEP | 39 |
| 3.3.2 Cohérence de la mise en œuvre de la LDEP avec ses buts (art. 1, al. 3 LDEP) | 45 |
| 4 Principales constatations et conclusions | 46 |
| 5 Bibliographie et autres sources d'information | 49 |
| 5.1 Documents, littérature, communiqués et statistiques..... | 49 |
| 5.2 Bases légales | 51 |
| 5.3 Sites Internet des C/CR | 51 |
| 6 Annexe | 52 |
| 6.1 Organisation de l'évaluation de la LDEP | 52 |
| 6.2 Recommandations..... | 54 |
| 6.3 Questions de l'évaluation | 55 |
| 6.4 Liste des partenaires des entretiens de la phase 3b de l'évaluation | 57 |
| 6.5 Enquête en ligne de la phase 3b de l'évaluation..... | 59 |
| 6.6 Instruments de collecte des données | 61 |
| 6.6.1 Questionnaire en ligne | 61 |
| 6.6.2 Entretiens téléphoniques avec les acteurs : guide d'entretien..... | 75 |
| Coordonnées | 75 |
| Canevas | 76 |
| 6.7 Informations complémentaires en tableaux et graphiques..... | 79 |

Liste des tableaux

| | |
|---|----|
| Tableau 1 : Questions de l'évaluation formative de la phase 3 | 9 |
| Tableau 2: Composition des organes responsables des C/CR | 13 |
| Tableau 3 : Identités électroniques certifiées pour le DEP et éditeurs | 23 |
| Tableau 4 : Rôles et tâches de la mise en oeuvre de la LDEP | 31 |
| Tableau 5 : Membres du groupe d'accompagnement Évaluation (état en août 2022) | 52 |

| | |
|---|----|
| Tableau 6 : Aperçu des recommandations | 54 |
| Tableau 7 : Questions détaillées de l'évaluation formative – phase 3..... | 55 |
| Tableau 8 : Liste des personnes interviewées | 57 |
| Tableau 9 : Liste des participants à l'enquête en ligne | 59 |
| Tableau 10 : Ce que les cantons mettent en avant au sujet du DEP | 79 |
| Tableau 11 : Mise en œuvre des buts de l'art. 1, al. 3, LDEP | 81 |

Liste des illustrations

| | |
|---|----|
| Figure 1 : Modèle 1 – la C/CR mandate une société d'exploitation | 14 |
| Figure 2 : Modèle 2 – la C/CR mandate sa propre direction opérationnelle..... | 15 |
| Figure 3 : Avis des cantons sur les services d'eHealth Suisse..... | 80 |
| Figure 4: Avis des CR sur les offres d'eHealth Suisse | 80 |

Liste des abréviations

| | |
|----------|---|
| AOS | Assurance obligatoire des soins |
| ASD | Service d'aide et de soins à domicile |
| B2B | Business-to-Business |
| C | Communauté |
| C/CR | Communautés et communautés de référence |
| CDF | Contrôle fédéral des finances |
| CDS | Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé |
| CR | Communauté de référence |
| DEP | Dossier électronique du patient |
| DFI | Département fédéral de l'intérieur |
| eHS | eHealth Suisse |
| e-ID | Identité électronique |
| EMS | Établissement médico-social |
| HPD | Health Provider Directory |
| LAMal | Loi fédérale sur l'assurance-maladie |
| LDEP | Loi fédérale sur le dossier électronique du patient |
| LSIE | Loi fédérale sur les services d'identification électronique |
| ODEP | Ordonnance sur le dossier électronique du patient |
| ODEP-DFI | Ordonnance du Département fédéral de l'intérieur sur le dossier électronique du patient |
| OFDEP | Ordonnance sur les aides financières pour le dossier électronique du patient |
| OFSP | Office fédéral de la santé publique |
| PE | Point d'enregistrement |
| SAS | Service d'accréditation suisse |
| SG-DFI | Secrétariat général du Département fédéral de l'intérieur |
| SIC | Système d'information de cabinet médical |
| SIH | Système informatique hospitalier |

Synthèse

La mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) a fait l'objet d'une évaluation (en cours de processus) dès son lancement, en 2017. Les résultats de la phase d'évaluation 3b (données relevées entre novembre 2022 et février 2023) sont exposés dans le présent rapport de travail. L'objectif de l'évaluation formative est de prendre la mesure de la mise en œuvre de la LDEP et des défis qu'elle implique, d'identifier ce qui peut être amélioré et de lister les mesures qui s'imposent.

Vues de l'extérieur, les principales réalisations sont les suivantes : à ce jour, huit communautés et communautés de référence (ci-après communautés (de référence) ou C/CR) ont été certifiées et sont entrées dans la phase d'exploitation opérationnelle. Compte tenu des rayons d'activité et des groupes cibles des communautés (de référence), le territoire de la Suisse est désormais entièrement couvert. Cela signifie que la disponibilité du dossier électronique du patient (DEP), pour la population comme pour les fournisseurs de prestations stationnaires et ambulatoires, est assurée dans toutes les régions de soins. Une infrastructure technique de base dans laquelle les données sanitaires peuvent être échangées en toute sécurité a été mise en place. S'agissant du DEP, l'interopérabilité des communautés (de référence) n'est toutefois pas (encore) totale.

Les données à disposition de l'évaluation¹ indiquent que quelque 30 à 84 %, selon l'interprétation, des fournisseurs de prestations stationnaires sont affiliés à une communauté (de référence). Cette situation ne répond pas aux exigences de la LDEP, qui prévoit que tous les fournisseurs de prestations stationnaires doivent être affiliés à la date du 15 avril 2022. Elle est imputable au retard pris dans la certification des communautés (de référence). Les données du présent rapport indiquent qu'à ce jour, moins de 15 % des professionnels de la santé exerçant en ambulatoire sont affiliés. À noter qu'au moment de la collecte des données, l'affiliation à une communauté (de référence) n'était pas obligatoire pour la majorité des professionnels de la santé exerçant en ambulatoire.

La diffusion du DEP est donc faible, comme l'est par conséquent son bénéfice. Pour que l'on puisse tirer parti des avantages attendus du DEP, notamment l'amélioration de la qualité des processus thérapeutiques, sa diffusion doit être maximale au sein du système de santé stationnaire et ambulatoire. C'est pourquoi il est nécessaire de poursuivre les efforts en vue du raccordement des professionnels de la santé exerçant en ambulatoire.

Au moment où les données ont été relevées, quelque 13 000 personnes avaient ouvert un DEP. Plusieurs raisons expliquent le peu de dossiers ouverts. Selon les estimations des différentes parties prenantes, l'attrait du DEP sous sa forme actuelle est insuffisant pour encourager sa diffusion. Il est donc nécessaire de renforcer les bénéfices du DEP et de les faire mieux connaître auprès des différents utilisateurs (professionnels de la santé, population).

Le financement des prochaines années d'exploitation n'est assuré que pour trois des sept communautés de référence (CR). Ce problème ayant été identifié, le financement transitoire actuellement en consultation a permis d'apporter une solution à court terme.

Un rapport du Conseil fédéral sur l'état de la mise en œuvre de la LDEP donnant suite au postulat Wehrli (18.4328) daté d'août 2021 met en évidence de nombreux obstacles qui n'ont pas encore été levés un an et demi plus tard (notamment la faiblesse du pilotage). Les besoins d'ajustement recensés dans ce rapport constituent le fondement d'un projet de consultation du Département fédéral de l'intérieur (DFI) relatif à la révision complète de la LDEP. Cette révision complète n'entrera pas en vigueur avant plusieurs années. Une communication claire, un attrait accru pour les différents utilisateurs et la responsabilisation de tous les acteurs impliqués sont nécessaires pour que le DEP ne soit pas mis sous l'éteignoir d'ici là.

¹ AD Swiss n'a pas fourni de données concernant les prestataires affiliés, malgré des demandes écrites et orales en ce sens. AD Swiss ayant été certifiée en novembre 2022, les prestataires ayant pu être affiliés à AD Swiss jusqu'à fin décembre 2022 ne sont vraisemblablement pas très nombreux.

Préambule

Le présent rapport fait partie intégrante de l'évaluation formative de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP). La mise en œuvre de la LDEP s'inscrivant dans un environnement dynamique, les résultats exposés ici doivent être mis en relation avec le moment du relevé des données, à savoir la période allant de novembre 2022 à février 2023 pour cette troisième phase de l'évaluation formative. Plusieurs affirmations contenues dans le rapport ne sont plus d'actualité au moment de sa publication et certaines recommandations peuvent avoir déjà été mises en œuvre.

L'évaluation a été réalisée par un mandataire externe. Dans le présent rapport, l'équipe d'évaluation externe a cherché autant que possible à utiliser la terminologie adoptée par les acteurs de la mise en œuvre. Il se peut toutefois que des divergences apparaissent çà et là, car les éléments de langage sont en partie de nature informelle et certaines notions et définitions, en cours d'élaboration.

Les conclusions et recommandations formulées dans ce rapport reflètent les vues des autrices, lesquelles ne correspondent pas nécessairement à celles du mandant.

1 Introduction

Le présent document est le rapport de travail de la troisième phase de l'évaluation formative de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP). En introduction, il expose le contexte, l'objet et le but, et les questions de l'évaluation. Le projet d'évaluation repose sur le concept-cadre de l'évaluation de la LDEP², sur le cahier des charges de l'évaluation formative de la mise en œuvre de la LDEP³, sur des échanges réguliers avec le groupe de pilotage de l'évaluation ainsi que sur le modèle d'effets de la LDEP⁴.

1.1 Contexte

La stratégie Santé2020 du Conseil fédéral visait à améliorer la qualité des soins dans le domaine de la santé. L'encouragement des services électroniques de santé (cybersanté) et notamment du DEP en constituait un élément essentiel. Le DEP doit permettre à l'avenir à toute personne en Suisse de rendre ses données médicales accessibles en ligne à des professionnels de la santé. Le but est que chacun puisse ainsi bénéficier de soins de meilleure qualité, plus sûrs et plus efficaces⁵. La stratégie actuelle du Conseil fédéral, Santé2030, a en outre pour objectif de poursuivre l'encouragement de la numérisation et de l'utilisation des données, tout en définissant l'utilisation des nouvelles technologies⁶.

Le 19 juin 2015, le Conseil des États et le Conseil national ont adopté la LDEP⁷, entrée en vigueur le 15 avril 2017. L'art. 18 LDEP prévoit que le DFI veille à ce que les mesures adoptées en vertu de la loi soient évaluées périodiquement et rend compte des résultats au Conseil fédéral.

1.2 Objet et but de l'évaluation

L'évaluation formative (en cours de processus) constitue la première étape de l'évaluation de la LDEP. D'autres suivront. Elle est complétée par le système de monitoring de la LDEP et par l'évaluation sommative. La LDEP et ses mesures constituent l'objet de l'évaluation. Le droit d'exécution en fait partie intégrante (voir aussi le chap. 5.2.).

S'agissant de la mise en œuvre de la LDEP, on peut distinguer : (1) la constitution des structures nécessaires à l'introduction et à la mise en œuvre du DEP (que l'on appellera ci-après « introduction du DEP ») et (2) l'utilisation proprement dite du DEP dans la pratique. L'évaluation formative de la LDEP se concentre sur l'avancement et l'état de l'introduction du DEP.

La constitution des communautés (de référence) et leur certification (dont la dernière date de fin 2022) ont pris du retard en raison de la complexité de l'entreprise et de la pandémie de COVID-19. Il en a résulté un report de la présente évaluation. La troisième phase de l'évaluation se divise en deux parties :

- Phase 3a : en 2020, 2021 et 2022, les communautés de référence ont obtenu leur certification de manière échelonnée. Une fois la certification obtenue, elles ont été interrogées sur leur « configuration initiale ». Les résultats de cette phase sont présentés dans les rapports d'état qu'elles ont publiés⁸.
- Phase 3b : le présent rapport décrit les résultats de cette phase d'évaluation.

L'évaluation a été commandée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Elle est conduite par un groupe de pilotage. La direction opérationnelle de l'évaluation incombe au service Évaluation et recherche (E+F) de l'OFSP. La direction opérationnelle du système de monitoring de la LDEP, qui fournit des données centrales pour l'évaluation, revient à la division

² Voir BAG (2016).

³ Voir BAG (2017).

⁴ Voir Sager et al. (2016).

⁵ Pour plus d'explications sur l'objet et le contexte de l'évaluation formative, voir Sager et al. (2016).

⁶ Voir BAG (2019).

⁷ Voir Die Bundesversammlung – das Parlament (2013).

⁸ Voir BAG (2023a).

Transformation numérique de l'OFSP. L'évaluation comme le système de monitoring sont encadrés par un groupe d'accompagnement intervenant à titre consultatif⁹.

La présente évaluation est centrée sur l'analyse et l'évaluation de la mise en œuvre de la LDEP et de ses premiers effets. Ses résultats servent à amorcer des processus d'apprentissage chez les participants et à améliorer ainsi la mise en œuvre de la LDEP. Ils constituent également la base de décision du développement ultérieur de la LDEP. Les recommandations s'adressent à l'OFSP ainsi qu'à toutes les parties prenantes concernées.

1.3 Questions de l'évaluation

Le cahier des charges relatif à l'évaluation formative de la mise en œuvre de la LDEP distingue les questions générales, les questions relatives à l'ensemble des phases et les questions spécifiques à chaque phase. Le Tableau 1 présente les questions générales déterminantes pour la troisième phase de l'évaluation. Les questions détaillées figurent en annexe (voir chap. 6.3), et l'approche méthodologique est décrite au chapitre 2

Tableau 1 : Questions de l'évaluation formative de la phase 3

* Légende : Enquête en ligne auprès des cantons et des C/CR (Enq. en ligne), entretiens approfondis avec différents acteurs (EA), monitoring LDEP (Mon), analyse des documents (AD)

| Questions de l'évaluation | | Collecte des données | | | | Renvoi |
|---------------------------|---|----------------------|----|-----|----|--------------|
| N° | Question | Enq. en ligne | EA | Mon | AD | |
| 1 | Quels sont les principaux facteurs contextuels de la LDEP ? Quelle est leur influence sur la LDEP et sa mise en œuvre ? | | | | X | Chap. 3.1 |
| 2 | Comment progresse la constitution des différentes communautés (de référence) ? Quels sont les défis en la matière ? | X | X | X | X | Chap. 3.2. |
| 3 | Comment la construction technique évolue-t-elle ? Quels sont les défis en la matière ? | X | X | | | Chap. 3.2. |
| 4 | Comment l'organisation financière évolue-t-elle ? Quels sont les défis en la matière ? | X | X | | | Chap. 3.2.4. |
| 5 | Qu'est-ce que les principales parties prenantes ont communiqué jusqu'ici sur le DEP (cantons, C/CR, eHS, OFSP) ? Qu'est-ce qui est prévu ? | X | X | | X | Chap. 3.2.5. |
| 6 | Comment se déroule la collaboration et la répartition des tâches entre les différents acteurs ? Quelle a été la contribution d'eHealth Suisse dans la coordination des différents acteurs ? | X | X | | X | Chap. 3.2.6. |
| 7 | Quels sont les premiers effets de la mise en œuvre de la LDEP ? | X | X | X | X | Chap. 3.3. |
| 8 | Dans quelle mesure la mise en œuvre de la LDEP est-elle en adéquation avec son article sur le but ? | X | X | | | Chap. 3.3.2. |

1.4 Structure du rapport

Après une introduction au chapitre 1, le chapitre 2 décrit l'approche méthodologique (voir l'annexe pour des informations détaillées sur les méthodes). Le chapitre 3 présente les résultats de l'évaluation formative de la mise en œuvre de la LDEP (phase 3b), répartis en trois domaines thématiques : (1) le contexte, (2) la mise en œuvre de la LDEP et (3) les premiers effets. Les conclusions et les recommandations pour chaque domaine thématique sont présentées à la fin de chaque sous-chapitre. Le chapitre 4 propose un bilan final.

⁹ Voir également l'illustration de l'annexe, chap. 6.1.

2 Méthodes

L'approche méthodologique repose sur les sources d'information décrites ci-dessous. Les questions de l'évaluation figurent au chap. 1.3 (voir le Tableau 1 : Questions de la phase 3 de l'évaluation formative).

Enquête auprès d'importants acteurs de la mise en œuvre

- ➔ Entretiens individuels et de groupe (semi-directifs, en visio-conférence ou par téléphone) avec des acteurs importants (37 personnes, voir annexe, chap. 6.4).
- ➔ Enquête en ligne (participants : 25 sur 26 cantons et 7 sur 8 C/CR)¹⁰

Analyse de données secondaires et de documents

- ➔ Analyse de documents : traitement des bases légales et spécifiques à l'évaluation
- ➔ Analyse secondaire : expériences systématiquement documentées et publiées concernant la mise en œuvre ; analyse des sources d'information écrites¹¹

Monitoring de la LDEP

- ➔ Prise en compte des données du monitoring de la LDEP mené par l'OFSP¹² et comparaison des données
- ➔ Informations sur le nombre de DEP ouverts, données d'enquête sur les professionnels de la santé et la population du baromètre suisse de la cybersanté (Swiss eHealth Barometer) (livraison des données à socialdesign en février et avril 2023)

3 Résultats

Ce chapitre expose les résultats de la phase 3b de l'évaluation formative. Les sous-chapitres se fondent sur les différentes questions de l'évaluation (voir Tableau 1). Sauf précision contraire, les résultats s'appuient sur l'enquête en ligne, sur les entretiens avec les acteurs et sur les données de monitoring de la LDEP¹³.

On trouve à la fin de chaque sous-chapitre des conclusions et des recommandations fondées sur les résultats de l'évaluation. Pour élaborer ses recommandations, l'équipe d'évaluation s'est appuyée sur les objectifs et les exigences de la LDEP. Les recommandations indiquent les mesures qui, vues de l'extérieur, doivent être prises en compte pour une mise en œuvre réussie.

3.1 Contexte

Le contexte de la LDEP a évolué depuis son entrée en vigueur en avril 2017. Pour pouvoir jauger les résultats, il est nécessaire d'éclairer le contexte et les principaux développements qui en découlent (achevés ou en attente). Le présent chapitre répond donc aux questions suivantes : *Quels sont les principaux facteurs contextuels de la LDEP ? Quelle est leur influence sur la LDEP et sa mise en œuvre ?*

¹⁰ Il existe sept communautés de référence et une communauté. Seules les sept CR ont participé à l'enquête en ligne, les réponses à cette enquête reflètent donc la position et l'avis des communautés de référence. La communauté AD Swiss s'est toutefois exprimée dans le cadre d'un entretien.

¹¹ Voir la bibliographie et les autres sources d'information du présent rapport.

¹² Le monitoring s'appuie sur deux types de données : d'une part, des données d'exploitation (p. ex. sur la diffusion et l'utilisation du DEP), fournies en particulier par les C/CR, et d'autre part, des données provenant d'enquêtes dans lesquelles les acteurs du système de santé et la population, autrement dit les patients, sont interrogés sur leur expérience du DEP et ce qu'ils en pensent. Les données d'enquête sont collectées dans le cadre du baromètre suisse de la cybersanté (eHealth Barometer).

¹³ Les rapports d'état de la phase 3a de l'évaluation formative peuvent être consultés sur le [site Internet de l'OFSP](#) (voir BAG 2023a).

Principales adaptations et évolutions

Rapport du CDF : mise en place d'un comité de programme

En 2019, le Contrôle fédéral des finances (CDF) a examiné l'avancement des travaux relatifs à l'introduction du DEP auprès de l'OFSP et d'eHealth Suisse, le centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons¹⁴. Il s'agissait de déterminer si les principaux défis de la mise en œuvre étaient connus et s'ils étaient communiqués, pris en compte et surveillés de manière adéquate. Le CDF constate que les principaux problèmes et risques ont été identifiés, mais qu'il manque généralement des structures permettant d'y faire face. Il recommande prioritairement au DFI de mettre en place une organisation de projet et de programme formelle permettant d'instaurer une gestion, une coordination et une conduite efficaces. Il estime essentiel d'instaurer des mécanismes clairs et rapides permettant de faire remonter efficacement l'information et la responsabilité aux échelons supérieurs, de manière à compenser le pouvoir limité de l'OFSP par un soutien venant de plus haut. Cette recommandation a débouché sur l'entrée en vigueur d'une nouvelle organisation de programme le 25 septembre 2019.

Motion 19.3955 : Suppression partielle du caractère facultatif pour les médecins exerçant en ambulatoire

Lors de l'introduction du DEP, le Parlement a opté pour le « double caractère facultatif ». Seuls les fournisseurs de prestations stationnaires étaient tenus d'adopter le DEP. La motion 19.3955 a chargé le Conseil fédéral d'élaborer les bases légales obligeant tous les fournisseurs de prestations et les professionnels de la santé à s'affilier à une communauté (de référence) certifiée conformément à l'art. 11, let. a LDEP. La révision de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), adoptée par le Parlement en juin 2020 indépendamment de cette motion, a répondu à cette exigence : en vertu de cette révision en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2022), qui portait sur l'admission des fournisseurs de prestations, les médecins et les institutions de soins ambulatoires dispensés par des médecins qui souhaitent exercer à la charge de l'assurance obligatoire des soins (AOS) doivent prouver à l'autorité cantonale qu'ils sont affiliés à une communauté (de référence) certifiée (art. 37, al. 3 LAMal¹⁵). L'affiliation est obligatoire pour les fournisseurs de prestations suivants¹⁶ :

- les médecins indépendants qui entendent commencer à exercer pour leur propre compte à la charge de l'OAS (demande d'admission déposée après le 1^{er} janvier 2022) ;
- les médecins qui souhaitent ouvrir un nouveau cabinet en vue de dispenser des soins ambulatoires dans un autre canton que celui dans lequel ils exerçaient jusqu'à fin 2021 ;
- les institutions de soins ambulatoires (visées à l'art. 35, al. 2, let. n LAMal) créées après le 1^{er} janvier 2022 ou qui déplacent leurs activités dans un autre canton après cette date.

Diverses interventions politiques, en particulier le postulat Wehrli

De nombreuses interventions politiques (motions, postulats, interpellations, pétitions, etc.) ont été déposées en lien avec le DEP ou la LDEP. Elles concernaient par exemple le rôle des parties prenantes (ip. 22.3093 Nantermod ; ip. 22.4046 Addor), le financement du DEP (mo. 18.3650 Humbel, mo. 22.3015 Porchet, Stöckli et Humbel et mo. 21.3924 Humbel), l'état d'avancement du DEP (ip. 22.3238 Dittli) et bien d'autres sujets¹⁷. Cette déferlante indique que le DEP (et la LDEP) suscite un vif intérêt, un débat politique animé et des revendications.

Ces interventions politiques ont été à l'origine de divers rapports en réponse aux questions soulevées à propos du DEP. C'est ainsi qu'un rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 18.4328 Wehrli (« Dossier électronique du patient. Que faire encore pour qu'il soit

¹⁴ Eidgenössische Finanzkontrolle EFK (2020)

¹⁵ Obligatorische Krankenpflegeversicherung OKP (2023)

¹⁶ eHealth Suisse (2022a)

¹⁷ Voir Die Bundesversammlung – das Schweizer Parlament (2018), recherche avec mot-clé « dossier électronique du patient ».

pleinement utilisé ? »)¹⁸ a été rédigé en août 2021 et présente les mesures, prises et planifiées, en vue de la diffusion et de l'utilisation du DEP¹⁹.

Projet de révision en deux étapes

La LDEP sera complètement remaniée dans le cadre d'une révision complète. Selon le rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat Wehrli, le succès de l'introduction et de la diffusion du DEP ne pourra être atteint sans une répartition claire des tâches et des compétences et un financement durable.

La révision se déroulera en deux étapes : une révision partielle et une révision complète. À cela s'ajoutera la révision annuelle du droit d'exécution de la LDEP. Il est prévu que les développements introduits dans le cadre de la révision annuelle entrent en vigueur à l'été 2023²⁰.

Révision complète de la LDEP²¹

Le 27 avril 2022, le Conseil fédéral a chargé le DFI d'élaborer un projet de consultation fondé sur les grandes lignes définies. La révision complète doit être mise en consultation au début du troisième trimestre 2023. Il est prévu qu'elle règle les éléments suivants :

- la répartition des tâches et des compétences entre la Confédération et les cantons, financement compris ;
- l'affiliation obligatoire des professionnels de la santé exerçant en ambulatoire ;
- l'examen de différentes variantes concernant l'affiliation de la population au DEP (modèle facultatif (*opt-in*) ou obligatoire (*opt-out*)) ;
- l'accès aux données pour les chercheurs (sur une base volontaire) ;
- l'utilisation de l'infrastructure technique du DEP pour des services supplémentaires ;
- le stockage centralisé des données dynamiques en vue de simplifier leur traitement ;
- l'accès au DEP via la future identité électronique (e-ID) fournie par la Confédération.

Financement transitoire

Afin d'assurer le financement du DEP²² jusqu'à la révision complète de la loi, un projet de loi sur le financement transitoire des communautés (de référence)²³ doit être mis en consultation par le DFI d'ici début mai 2023. Le projet sera ensuite transmis au Parlement²⁴.

Contexte : récapitulatif

Au moment de l'évaluation, de nombreuses mesures sont prévues, en particulier dans le cadre de la révision complète. Celles-ci auront un impact considérable sur la LDEP et donc sur la conception du DEP. Ces mesures ont été élaborées en août 2021 et ne seront pas mises en œuvre avant plusieurs années. Le présent rapport d'évaluation examine ainsi la pertinence des mesures visées par la révision complète. Par ailleurs, des recommandations supplémentaires sont utiles pour la période précédant l'entrée en vigueur du financement transitoire et, en particulier, celle de la révision complète.

¹⁸ Voir Die Bundesversammlung – Das Schweizer Parlament (2018).

¹⁹ Ecoplan (2020)

²⁰ BAG (2023b)

²¹ BAG (2022a), voir également BAG (2022c).

²² Voir le chap. 3.2.4 sur le financement actuel des communautés (de référence) : actuellement, seules 3 CR sur 7 indiquent qu'elles peuvent compter sur un financement pour les prochaines années d'exploitation. Le financement n'est donc pas assuré pour la majorité des C/CR.

²³ Voir Fedlex en ligne (2022).

²⁴ État fin avril 2023 : consultation informelle du SG DFI faisant suite à l'analyse de la consultation

3.2 Mise en œuvre de la LDEP

Le présent sous-chapitre décrit la mise en œuvre de la LDEP jusqu'à l'évaluation. Pour ce faire, il met l'accent sur la mise en œuvre organisationnelle, technique et financière, et évoque les activités de communication déjà mises en œuvre ainsi que les questions de gouvernance.

3.2.1 Mise en œuvre organisationnelle (art. 2, let. d et e, et art. 10 LDEP)

Le présent sous-chapitre aborde ci-après la constitution des différents communautés (de référence). Il commence par décrire les modèles d'organisation choisis par les C/CR pour s'intéresser ensuite à l'adéquation entre le développement de ces dernières et les exigences et les attentes des cantons, puis au rôle des cantons dans le développement des C/CR.

3.2.1.1 Développement des communautés (de référence)

Au moment où les données ont été relevées, en décembre 2022, les huit C/CR avaient obtenu leur certification. Les voici énumérées :

- eHealth Aargau (SteHAG)
- eSANITA
- CARA
- Mon Dossier Santé (Neuchâtel)
- Associazione e-Health Ticino (eHTI)
- Communauté de référence XAD
- Abilis
- AD Swiss²⁵

La certification des C/CR et l'affiliation des institutions de santé ont pris du retard (de fin 2021 à fin 2022 au lieu d'avril 2020), un retard imputable d'abord à la complexité de la procédure de certification, puis à la pandémie de COVID-19 à partir de mars 2020.

Constitution des communautés (de référence)

Selon les définitions de l'art. 2, let. d et e LDEP, une **communauté** est « une unité organisationnelle de professionnels de la santé et de leurs institutions », et une **communauté de référence** est « une communauté chargée de tâches supplémentaires ». L'analyse des organes responsables des C/CR actuellement en activité montre que les C/CR sont organisées différemment, comme on le voit dans le Tableau 2.

Tableau 2: Composition des organes responsables des C/CR

| Nom de la C/CR | Forme juridique | Membres | Nom du produit ²⁶ | Société d'exploitation ou direction opérationnelle |
|-----------------------------|-----------------|---|------------------------------|--|
| eSANITA | Association | Fournisseurs de prestations | - | Bureau d'eSANITA |
| CARA | Association | Cantons GE, FR, JU, VD, VS - fournisseurs de prestations indirects | - | Secrétariat général de CARA |
| Communauté de référence XAD | Association | Fournisseurs de prestations | xsana | axsana AG (société d'exploitation « SE ») |
| Abilis | SA | Fournisseurs de prestations (pharmacies) | DEP Abilis | Ofac (SE) |
| AD Swiss | Association | Représentants de la Caisse des Médecins, de la FMH et de Health Info Net SA, c'est-à-dire | DEP AD Swiss | AD SWISS Net AG (SE) |

²⁵ eHealth Suisse (2022a)

²⁶ Afin de pouvoir faire la distinction entre le nom de la C/CR, la société d'exploitation (voir plus loin) et le produit, autrement dit le DEP, plusieurs C/CR ont donné un nom à leur produit. Par exemple, le DEP de la communauté de référence eHealth Aargau a été nommé « emedo ». Chez d'autres C/CR, le nom du DEP est celui de la communauté (de référence) et, par conséquent, rien n'est indiqué dans la colonne « Nom du produit » du tableau.

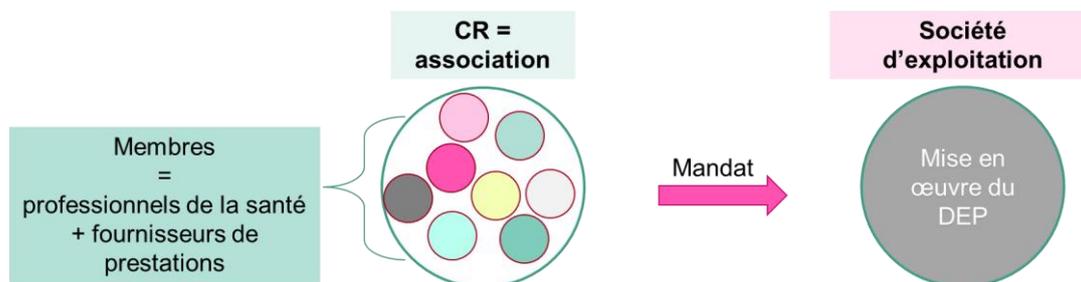
| Nom de la C/CR | Forme juridique | Membres | Nom du produit ²⁶ | Société d'exploitation ou direction opérationnelle |
|-------------------|-----------------|--|------------------------------|--|
| | | des fournisseurs de prestations (médecins, soignants, thérapeutes) | | |
| e-Health Ticino | Association | Fournisseurs de prestations + canton | - | Direzione operativa eHTI |
| Mon Dossier Santé | Association | Fournisseurs de prestations | - | Comité de direction de Mon Dossier Santé |
| eHealth-Aargau | Association | Fournisseurs de prestations | emedo | SteHAG ²⁷ |

Dans sept C/CR sur huit, les membres des associations sont les fournisseurs de prestations eux-mêmes. Globalement, le modèle d'organisation des C/CR respecte les exigences de la LDEP. L'Association CARA fait toutefois exception, puisque son assemblée générale est composée de membres des gouvernements des cinq cantons qui en font partie.

Les modèles d'organisation développés sont complexes. Il est néanmoins possible d'identifier deux modèles principaux :

Pour la mise en œuvre du DEP, la C/CR mandate soit (1) une société d'exploitation Figure 1, soit (2) sa propre direction opérationnelle (Figure 2).

Figure 1 : Modèle 1 – la C/CR mandate une société d'exploitation



Dans le modèle 1, la C/CR confie la mise en œuvre du DEP à une société d'exploitation. Cette société d'exploitation porte un autre nom et présente une autre forme juridique (p. ex. société anonyme), voire un autre organe responsable que la C/CR. Elle assume parfois des tâches allant au-delà de la mise en œuvre et de l'offre du DEP. Les C/CR suivantes sont organisées selon ce modèle :

- La communauté de référence XAD a confié la mise en œuvre du DEP à axšana AG²⁸.
- La communauté de référence Abilis a confié la mise en œuvre du DEP à Ofac²⁹.
- La communauté AD Swiss a confié la mise en œuvre du DEP à la société d'exploitation AD SWISS Net AG³⁰.

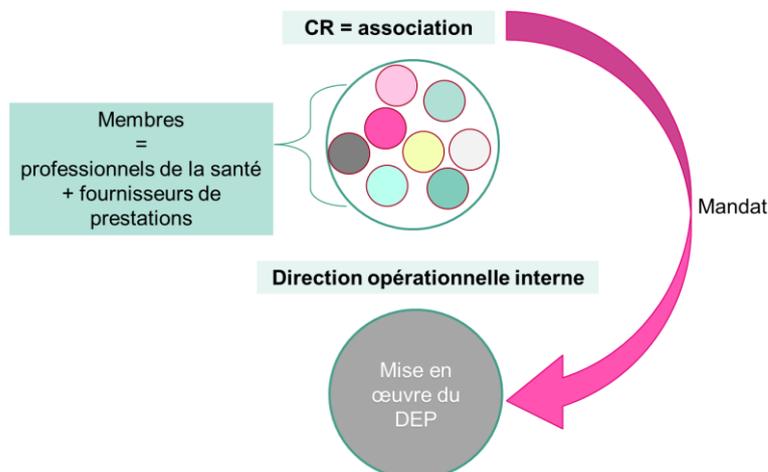
²⁷ Source : entretiens avec les CR ou consultation des sites Internet, voir chap. 5.3.

²⁸ axšana SA est une société d'exploitation à but non lucratif. Depuis le 1^{er} janvier 2023, elle appartient à 75 % à la Poste (siège au CA : Nicole Burth, Annina Bernath et Rajesh Nair), à 12,5 % à Cantosana (siège au CA : Pierre Alain Schnegg) et à 12,5 % à l'association XAD (siège au CA : Beat Gafner).

²⁹ Ofac est la coopérative professionnelle des pharmaciens suisses.

³⁰ Les actionnaires d'AD Swiss Net SA sont la Caisse des médecins, la FMH et Health Info Net SA.

Figure 2: Modèle 2 – la C/CR mandate sa propre direction opérationnelle



Dans le modèle 2 (voir Figure 2), la CR met elle-même en œuvre le mandat. C'est le modèle choisi par les CR eSANITA, CARA, e-Health Ticino, Mon Dossier Santé et eHealth Aargau. Dans ces cas, la CR dispose d'un bureau ou d'un secrétariat général qui met en œuvre le DEP.

Mise en œuvre échelonnée des C/CR

Les C/CR ont traversé plusieurs phases de mise en œuvre. Selon eHealth Suisse, différentes phases sont prévues pour la mise en œuvre technique et organisationnelle du DEP, mais les C/CR ne doivent pas nécessairement toutes passer par la totalité des phases (p. ex. la phase « Friends & Family »). Au moment du relevé des données, les C/CR se trouvaient dans différentes phases allant de la « phase de test » à la « phase de déploiement ». Cependant, selon les déclarations des personnes interrogées, toutes les C/CR étaient dotées de la structure organisationnelle de base lors de l'enquête.

Selon l'enquête en ligne, les CR ont déclaré être occupées – au moment du relevé des données – à gérer différents aspects de la mise en œuvre allant des questions techniques (connexion des SIC, correction des défauts, logistique de l'ouverture d'un DEP, etc.) aux questions opérationnelles (ressources en personnel, amélioration de la motivation, connexion et diffusion auprès des fournisseurs de prestations et de la population), en passant par des questions liées au financement (financement de l'e-ID, financement de l'exploitation). On peut donc constater qu'il existe un système technique sûr qui garantit la sécurité et la protection des données.

3.2.1.2 Répartition des rôles entre les cantons et CR

Deux tendances se dégagent de l'enquête en ligne et des entretiens :

- En Suisse latine³¹, les cantons façonnent les C/CR en ce sens qu'ils en sont les instances porteuses et qu'ils ont initié voir pris en charge leur constitution.
- En Suisse alémanique, l'interaction entre les cantons et les C/CR est guidée par une vision plutôt libérale de l'État : à l'exception de l'Argovie, les cantons ne cofinancent pas les C/CR, ou seulement en partie. Ils estiment qu'il appartient aux fournisseurs de prestations de s'entendre pour mettre en place les C/CR. Cela s'explique notamment par une certaine réticence à soutenir financièrement ces dernières (voir aussi le chap. 3.2.4 sur le financement des C/CR).

³¹ Dans ce rapport, le terme « Suisse latine » désigne les cantons romands et le Tessin.

De manière générale, le canton peut jouer trois rôles différents vis-à-vis de la C/CR et, le cas échéant, de sa société d'exploitation :

(1) Implication du canton en tant que **fondateur** de la CR :

- Les cantons de Fribourg, de Genève, du Jura, du Valais et de Vaud ont fondé l'association CARA.
- Les cantons de Neuchâtel, d'Argovie et du Tessin se sont impliqués dans la mise sur pied de leur communauté de référence respective (Mon Dossier Santé, eHealth Aargau, eHealth Ticino).

(2) Implication du canton en tant que **membre** du comité directeur des CR :

- En tant que membres du comité directeur, les cantons fondateurs de CARA forment aussi le comité directeur de l'association de la CR.
- Le canton du Tessin siège au comité directeur de l'association eHealth Ticino.
- Le canton de Neuchâtel préside l'association Mon Dossier Santé.

(3) Implication du canton en tant que **propriétaire** de la société d'exploitation :

- Cantosana³² est une organisation commune des cantons de ZH, BE, ZG, UR, LU, BS, NW, SZ, SO, OW, BL, SH. Ces douze cantons détiennent 12,5 % d'axsana SA, la société d'exploitation de la CR. Des représentants des cantons siègent au conseil d'administration d'axsana SA³³.

Comme on peut le voir, certains cantons peuvent endosser plusieurs rôles et exercer par conséquent une influence plus ou moins déterminante sur le développement des C/CR.

Rôle des cantons du point de vue des CR : soutien accru demandé

Il ressort de l'enquête en ligne que trois CR sur sept se sentent suffisamment soutenus par le(s) canton(s) pour ce qui est de la mise en œuvre de la LDEP. Certaines CR aspirent à un meilleur soutien cantonal pour ce qui est du financement des CR régionales, des points d'enregistrement, de l'identité électronique, de la réalisation de campagnes de communication sur le DEP et de la mise en œuvre de l'obligation légale d'utiliser le DEP. Abilis et AD Swiss ne bénéficient du soutien d'aucun canton.

Développement des C/CR du point de vue des cantons : des avis parfois divergents

L'enquête en ligne révèle aussi que les cantons ont des avis très différents sur le développement des C/CR à l'échelle nationale, des avis qui tendent à être plus souvent négatifs que positifs. Pour près de la moitié des cantons interrogés, en particulier ceux de Suisse latine, ce développement répond aux besoins cantonaux. Pour l'autre moitié, essentiellement des cantons alémaniques mais aussi quelques cantons romands, le développement ne correspond pas aux besoins cantonaux.

Toujours selon l'enquête en ligne, les défis suivants persistent aux yeux des cantons :

- Le développement des C/CR est perçu (en particulier en Suisse alémanique) comme lent, voire stagnant, insuffisant, trop peu avancé et trop peu coordonné.
- Il y a trop d'hétérogénéité entre les C/CR et la concurrence entre elles est perceptible. Les offres sont pour eux trop axées sur le plan régional et cantonal, la gestion par la Confédération insuffisamment tangible.

³² Site Internet de Cantosana (www.cantosana.ch), (état au 08.02.2023)

³³ Le conseil d'administration est formé de deux représentants de la Poste, d'un représentant de Cantosana et d'un représentant de l'association XAD. Il est présidé par un représentant supplémentaire de la Poste.

Les cantons apprécient par ailleurs la concentration en un nombre restreint de CR et la consolidation des prestataires techniques. Le degré d'avancement du DEP en Suisse latine renforce en outre le développement à l'échelle nationale.

Comme le montre l'analyse de ces résultats, les avis négatifs et positifs sont parfois contradictoires. Les cantons romands et le Tessin sont plus satisfaits de l'évolution que les cantons alémaniques.

3.2.1.3 Affiliation des institutions stationnaires (art. 25 et 26 LDEP)

Les établissements stationnaires, à savoir les hôpitaux (y c. cliniques de réadaptation et services de psychiatrie), les maisons de naissance et les établissements médico-sociaux sont légalement tenus d'offrir le DEP. Il s'agit d'institutions qui facturent des prestations stationnaires à la charge de l'AOS³⁴. En vertu de la LDEP, tous les hôpitaux auraient dû s'affilier à une C/CR certifiée au 15 avril 2020. Pour les établissements médico-sociaux et les maisons de naissance, un raccordement jusqu'à mi-avril 2022 était exigé. Comme aucune C/CR n'a pu obtenir sa certification dans les délais, il n'a pas été possible de raccorder les hôpitaux à temps.

Au moment de la collecte des données, les fournisseurs de prestations stationnaires n'étaient toutefois pas encore tous raccordés au DEP. Il ressort de l'enquête en ligne de novembre 2022 que 292 établissements stationnaires³⁵ (sans les établissements médico-sociaux et les maisons de naissance) et 1241 établissements médico-sociaux et maisons de naissance sont affiliés à une CR (1533 au total). En Suisse, on estime à 1834 le nombre d'établissements stationnaires (1536 établissements médico-sociaux³⁶, 22 maisons de naissance³⁷ et 276 hôpitaux³⁸). Ainsi, les 1533 établissements stationnaires affiliés représentent environ 84 % de l'ensemble des établissements stationnaires³⁹. Il convient de noter que le nombre de prestataires de soins stationnaires affiliés à AD Swiss n'a pas pu être pris en compte dans ce calcul⁴⁰.

Cependant, selon les chiffres du Health Provider Directory (HPD) de mi-octobre 2022, la part des établissements stationnaires raccordés au DEP n'est que de 31 %. Cette divergence repose sur des hypothèses différentes quant au « raccordement ». Dans le cadre de l'évaluation des chiffres du HPD, seules les institutions de santé reliées à un ou plusieurs professionnels de la santé dans cet annuaire ont été comptabilisées. Les institutions non reliées à des professionnels de la santé n'ont pas été prises en compte.

Il est donc clair que le raccordement des établissements de soins hospitaliers exigé par la loi n'est pas mis en œuvre. Les chiffres du HPD indiquent en outre que le DEP n'est que très rarement utilisé dans le cadre stationnaire. Il est donc opportun de se demander comment imposer ce raccordement, pour commencer, et comment sanctionner le non-respect des exigences de la loi, dans un deuxième temps. Cet aspect n'est pas encore réglé. Pour que tout soit plus clair à l'avenir en la matière, les fournisseurs de prestations stationnaires pourraient être tenus, quand ils se raccordent, de le communiquer (voir (R.1).

Mise en œuvre organisationnelle : récapitulatif

Dans l'ensemble, le développement organisationnel des C/CR a été positif. Au moment de la collecte des données, les huit C/CR restantes sont certifiées et se sont dotées d'une structure

³⁴ Voir art. 39 et 49a, al. 4 LAMal.

³⁵ Pour le nombre d'établissements stationnaires, l'évaluation se réfère, comme les rapports d'état, au numéro du Registre des entreprises et des établissements (REE), le numéro REE. Les données du REE servent de base de référence pour la réalisation des enquêtes menées par l'Office fédéral de la statistique dans le domaine des entreprises.

³⁶ BAG (2021)

³⁷ IGGH-CH (2022)

³⁸ BAG (2021a)

³⁹ Il s'agit d'une estimation, car les termes d'hôpital ou d'établissement stationnaire, bien que définis dans le cadre de la LAMal, ne sont pas toujours utilisés au sens strict. Le pourcentage indiqué correspond à la proportion de l'univers statistique de 1834 établissements stationnaires.

⁴⁰ Remarque : les données relatives à la communauté AD Swiss ne sont pas prises en compte, car celle-ci n'a pas participé à l'enquête en ligne et n'a pas non plus transmis ces données ultérieurement en dépit d'une demande en ce sens. AD Swiss ayant été certifiée en novembre 2022, les prestataires ayant pu être affiliés à AD Swiss jusqu'à fin décembre 2022 ne sont vraisemblablement pas très nombreux.

organisationnelle de base qui fonctionne bien. Le rôle joué par les cantons dans la constitution des C/CR est variable : à quelques exceptions près, les cantons romands se sont impliqués dans une mesure significativement plus importante que les cantons alémaniques. Leur avis sur le développement des C/CR est plus positif. Cela suggère que la satisfaction est liée à l'implication directe dans la constitution et l'exploitation d'une CR.

L'objectif du raccordement des établissements stationnaires au DEP exigé par la loi n'est pas atteint. Afin d'assurer la transparence quant au nombre et au lieu de raccordement des fournisseurs de prestations stationnaires, la mesure suivante est proposée :

| Recommandation(s) | Destinataire(s) |
|---|-----------------|
| (R.1) Un monitoring du raccordement des établissements stationnaires à une C/CR doit être réalisé à des fins de contrôle et publié. Il convient de définir à quoi le relier et si les données du HPD peuvent être utilisées dans ce cadre. Si le raccordement au DEP est par la suite imposé aux professionnels de la santé exerçant en ambulatoire, il conviendra d'étendre le monitoring à ce secteur. | eHS |

3.2.2 Mise en œuvre technique des C/CR

La mise en œuvre technique inclut les enjeux liés à l'infrastructure technique, en particulier la sécurité et l'interopérabilité des C/CR, ainsi que le raccordement technique des fournisseurs de prestations stationnaires et ambulatoires. En fait également partie l'état d'avancement de la mise en œuvre en rapport avec l'ouverture d'un DEP et de l'identité électronique requise à cette fin.

L'infrastructure technique est en place

Au vu de la situation prévalant à fin 2022, on constate de manière générale que l'infrastructure technico-opérationnelle sous-jacente a pu être mise en place. Du point de vue des fournisseurs de plateformes, il existe désormais un « réseau de santé suisse ». Cette infrastructure repose sur des normes internationales ou nouvellement certifiées et différents experts la jugent solide et sûre⁴¹. Une étape importante a donc été franchie.

Au moment où les données ont été relevées, les informations pertinentes pour le traitement des patients pouvaient être versées au DEP et y être consultées en toute sécurité. Selon les fournisseurs de plateformes, il s'agit du fondement sur lequel vient ensuite s'appuyer l'agencement concret du DEP. Cela signifie que les interfaces peuvent être aménagées spécifiquement pour les différents groupes d'utilisateurs, donnant ainsi naissance à un écosystème adéquat. Pour l'heure, les groupes d'utilisateurs regrettent que la conception technique actuelle ne soit pas suffisamment conviviale.

L'interopérabilité totale des infrastructures techniques n'est pas (encore) assurée

L'interopérabilité est un élément central de la mise en œuvre technique. On entend par *interopérabilité* la capacité des C/CR à échanger des informations au-delà des limites du système⁴². Pour atteindre cet objectif, certaines normes doivent être appliquées par toutes les C/CR. Si aucune instruction juridique explicite en la matière ne ressort de la LDEP ou de l'ordonnance sur le dossier électronique du patient (ODEP), les dispositions de ces deux textes de loi conduisent à l'interopérabilité si elles sont mises en œuvre comme prévu.

Les acteurs concernés indiquent toutefois que l'échange de données fonctionne déjà dans deux domaines :

⁴¹ Selon l'enquête en ligne, aucune C/CR n'a connu d'incident de sécurité jusqu'à présent, raison pour laquelle il n'était pas nécessaire de prévoir de marche à suivre spécifique. Selon le groupe de pilotage, les questions de protection des données sont bien prises en compte.

⁴² L'interopérabilité est la capacité, pour des systèmes informatiques indépendants, d'échanger des informations en l'absence d'accords spécifiques. Voir également le glossaire d'eHealth Suisse pour une définition plus détaillée : <https://www.e-health-suisse.ch/fr/header/glossaire.html> (14.2.23).

- des données peuvent être *échangées au sein de chaque C/CR*, ce qui revient à dire que la communication entre les membres est assurée ;
- l'échange de données entre *C/CR utilisant la même plateforme* est en grande partie acquis.

On constate, au vu des réponses des acteurs concernés, que l'interopérabilité totale n'est pas (encore) assurée en ce qui concerne le DEP : pour ce qui est de l'interopérabilité de type Cross-Community entre C/CR affiliées à des fournisseurs de plateformes différents, il reste des questions ouvertes (scénarios-tests). Cela signifie que certains détails techniques doivent encore être résolus. Les différents fournisseurs de plateformes affirment que ces détails peuvent être résolus rapidement (dans le courant du printemps 2023).

L'intégration du DEP dans les systèmes d'information des cliniques et des cabinets médicaux n'a pas encore eu lieu

L'intégration du DEP dans les systèmes informatiques hospitaliers (SIH) et les systèmes d'information des cabinets médicaux (SIC) est un élément important de la mise en œuvre technique. Cette intégration complète, comme on l'appelle, facilite considérablement la gestion du DEP pour les professionnels de la santé, avec à la clé une plus grande utilité potentielle.

Au moment du relevé des données, l'intégration du DEP dans le système informatique des fournisseurs de prestations stationnaires affiliés varie selon les C/CR. Dans certaines CR, aucun fournisseur de prestations stationnaire n'est entièrement intégré, dans d'autres 75 % des fournisseurs de prestations affiliés le sont. Les fournisseurs de prestations qui ne bénéficient pas d'une intégration complète se connectent par l'intermédiaire du portail d'accès en ligne de la C/CR et téléversent les données pertinentes pour le traitement des patients. Techniquement, cette solution est facile à mettre en œuvre, mais elle présente notamment l'inconvénient, pour les professionnels de la santé, de devoir stocker les données à double. La proportion de fournisseur de prestations utilisant cette solution varie entre 25 et 100 %, selon les C/CR.

Au moment de la collecte des données, les sept CR indiquent que dans le secteur ambulatoire, la connexion intervient exclusivement via un portail d'accès (c'est-à-dire via un navigateur Internet). Actuellement, il n'existe pas d'intégration complète dans les SIC pour le secteur ambulatoire.

Premières mesures prises pour favoriser l'intégration complète

Six CR sur sept prennent des mesures pour encourager les fournisseurs de prestations stationnaires à opter pour une intégration aussi complète que possible du DEP dans le SIH. Les mesures mentionnées sont les suivantes : travail d'information, incitations financières, soutien technique (procédures et questions d'interface) de la part du secrétariat de la CR (p. ex. mise à disposition d'un kit d'intégration), intégration groupée via un adaptateur partagé, promotion de l'intégration (soutien technique compris) auprès des fournisseurs des systèmes primaires, ou publicité active auprès des hôpitaux. Les aides à la mise en œuvre introduites par eHealth Suisse pour les fabricants de systèmes primaires (« Autodéclaration pour le raccordement au DEP »⁴³ de septembre 2021) n'ont été mentionnées dans aucun entretien.

Dans l'enquête en ligne, 28 % des cantons indiquent que des mesures sont prises pour encourager les fournisseurs de prestations stationnaires à opter pour une intégration aussi complète que possible du DEP dans le SIH. Ils citent les mesures suivantes :

- soutien direct aux fournisseurs de prestations, par exemple dans le cadre de groupes de travail réguliers entre les hôpitaux des cantons, organisation d'ateliers avec les fournisseurs de systèmes primaires des principaux prestataires de soins, suivi régulier entre l'hôpital, la communauté de référence, le fournisseur de la plateforme et le fournisseur du SIH ;
- au besoin, coordination intercantonale des étapes entre acteurs ;

⁴³ Voir eHealth Suisse (2022b).

- soutien financier, par exemple sous la forme d'une utilisation gratuite de la plateforme du DEP ou d'un cofinancement cantonal de l'intégration du DEP dans les systèmes primaires.

D'autres cantons ont expliqué pourquoi ils n'avaient pas encore pris de mesures pour encourager les fournisseurs de prestations stationnaires à opter pour une intégration aussi complète que possible du DEP dans le SIH. À leurs yeux, le bénéfice du DEP reste souvent incertain, il y a trop peu de DEP ouverts ou les possibilités d'ouvrir un DEP sont insuffisantes. Il arrive en outre qu'ils se heurtent à des défis techniques (p. ex. la migration de la plateforme informatique intervenue très récemment) ou qu'il leur manque le budget pour un soutien financier.

3.2.2.1 Services supplémentaires

Qu'entend-on par services supplémentaires ?

Les services supplémentaires (appelés également « services à valeur ajoutée » ou « applications proches du DEP ») sont des processus qui ne font pas partie de la palette de fonctions du DEP prévue par la loi. Sur le fond, il est difficile de distinguer les éléments qui relèvent du DEP de ceux qui font partie des services supplémentaires. Cette difficulté ressort souvent des entretiens avec les différents acteurs : les « services supplémentaires » sont compris très diversement selon les connaissances de chacun, celles-ci n'incluant pas nécessairement la dimension technique et fonctionnelle. Ce constat se dégage aussi de l'enquête en ligne, tant au sein des cantons que des CR. Les CR indiquent par exemple qu'elles fournissent l'identité électronique, accompagnent l'introduction du DEP chez les fournisseurs de prestations ou les forment à l'utilisation du DEP. Or ces prestations sont des *services offerts en complément* de la mise en œuvre du DEP et non des *services supplémentaires*.

La délimitation entre le DEP (au sens strict) et les services supplémentaires est plus compréhensible dans une perspective fonctionnelle. Tandis que le DEP offre l'infrastructure indispensable au stockage décentralisé des données pertinentes pour le traitement des patients et un accès en ligne, les services supplémentaires portent sur l'échange d'informations hors législation sur le DEP entre plusieurs institutions faisant partie d'une C/CR.

Les sous-chapitres suivants livrent un aperçu des services supplémentaires proposés ou prévus au moment de la collecte des données et de l'utilité actuelle des services supplémentaires existants.

Services supplémentaires mis en œuvre

L'enquête en ligne révèle que les services supplémentaires suivants ont déjà été mis en œuvre :

- *Pour la population* : trois CR sur sept indiquent proposer aux patients des documents sur les directives anticipées, le carnet de vaccination, la carte de donneur d'organes ainsi que des coordonnées de contact en cas d'urgence.
- *Pour les fournisseurs de prestations* : quatre CR sur sept proposent aux fournisseurs de prestations des services supplémentaires, en l'occurrence l'échange électronique standardisé des données des patients SHIP, le printing, la facturation électronique, la référence électronique, l'envoi de rapport électronique.

Selon les entretiens, les C/CR en phase pilote se concentrent sur la mise en œuvre du DEP et attendent par conséquent avant d'introduire des services supplémentaires.

Services supplémentaires prévus

Outre les services supplémentaires déjà proposés, plusieurs autres services sont en cours de planification, selon l'enquête en ligne :

- *Pour la population* : six CR sur sept prévoient un convertisseur PDF intégrés au portail patient du DEP, le carnet de vaccination, l'adhésion familiale, mHealth (santé mobile),

l'ordonnance électronique, l'envoi de rapport électronique, la référence électronique, le plan thérapeutique commun, le plan de médication commun, le plan d'hospitalisation⁴⁴.

- *Pour les fournisseurs de prestations* : cinq CR sur sept prévoient un convertisseur PDF dans le portail du DEP pour les professionnels de la santé, le module vaccinal, l'ordonnance électronique et le plan de médication commun. À cela s'ajoutent, selon les CR interrogées, d'autres offres non encore définies au moment de l'enquête.

Utilité des services supplémentaires du point de vue des CR

Pour les CR, le principal intérêt des services supplémentaires réside dans l'augmentation du contenu informatif du DEP (approbation : 6 CR sur 7) et dans l'amélioration de l'attrait de ce dernier (4 CR sur 7) ou de la CR elle-même (3 CR sur 7). Par ailleurs, deux CR considèrent les services supplémentaires comme une contribution au financement de l'exploitation ou comme un soutien à la mise en réseau de l'écosystème (1 CR sur 7). Il ressort des entretiens et de l'enquête en ligne que le potentiel des services supplémentaires attendu initialement ne se concrétise pas encore.

Mise en œuvre technique : récapitulatif

L'analyse montre que fin 2022, l'organisation technico-opérationnelle des huit C/CR est en place. La protection des données est assurée et les bases de l'échange de données sont posées. L'état actuel du développement technique ne permet cependant pas un fonctionnement optimal du système du DEP dans deux domaines. D'abord, l'interopérabilité totale n'est pas (encore) assurée au moment où les données sont relevées, ce qui fait obstacle à l'échange de données pertinentes au plan thérapeutique entre toutes les C/CR. À plus long terme, ensuite, seule une intégration complète dans les systèmes primaires permettra d'inclure valablement le DEP dans le quotidien des hôpitaux et des cabinets médicaux. Bien que les C/CR aient pris de premières mesures pour encourager une intégration complète du DEP dans les systèmes informatiques hospitalier et de cabinet médical et que différentes aides à la mise en œuvre soient proposées par eHealth suisse, celles-ci ne sont pas encore instaurées partout ni suffisamment appliquées. Outre les C/CR et eHealth Suisse, les fabricants de SIC doivent également prendre leur part de responsabilité. Enfin, il revient aussi aux fournisseurs de prestations stationnaires et aux professionnels de la santé du secteur ambulatoire de réclamer ou de commander l'intégration du DEP dans leur système informatique. Compte tenu de ce qui précède, l'équipe d'évaluation formule la recommandation suivante :

| Recommandation(s) | Destinataire(s) |
|---|--|
| (R.2) L'intégration complète du DEP dans les systèmes primaires (SIC et SIH) est essentielle pour une utilisation simple et efficace du DEP dans les secteurs ambulatoire et stationnaire. Les fabricants de systèmes primaires jouent par conséquent un rôle déterminant dans la diffusion du DEP dans le secteur ambulatoire. Les C/CR doivent élaborer avec les fabricants et les commanditaires de systèmes primaires des solutions permettant de faire avancer l'intégration complète du DEP. | C/CR Fabricants de systèmes primaires Commanditaires de systèmes primaires |

3.2.3 Processus d'ouverture et identité électronique (art. 7 à 9 LDEP)

Pour que le DEP soit utilisé par tout le monde dans toute la Suisse, chacun doit pouvoir en ouvrir un. Les prochains sous-chapitres montrent comment ce processus se déroule, quels sont les points d'enregistrement (PE) et quel rôle joue l'identité électronique dans ce cadre.

⁴⁴ Remarque : il s'agit là de l'énumération de tous les services supplémentaires cités. Les sept communautés de référence ne proposent pas toutes l'ensemble de ces services supplémentaires.

3.2.3.1 Processus d'ouverture du DEP

Dans le cadre de l'enquête en ligne, les CR ont été invitées à décrire le processus d'ouverture d'un DEP. Il ressort de ces descriptions que ce processus est organisé différemment d'une CR à l'autre. Deux étapes successives sont toutefois identiques dans toutes les CR :

- la personne reçoit son identité électronique (e-ID) ;
- elle ouvre son DEP au moyen de l'e-ID créée et d'autres informations.

Création d'une identité électronique

L'e-ID est émise par différents organismes (entreprises, cantons). Pour créer une e-ID, il y a une procédure d'inscription à suivre auprès de l'un de ces organismes. La première étape consiste à s'identifier au moyen d'une pièce d'identité valable. Cela peut se faire là où l'identité de la personne souhaitant obtenir une e-ID est vérifiée, mais cette démarche peut aussi s'effectuer en ligne. Dans ce cas, l'identification peut être établie selon deux procédés différents (l'« auto-identification » ou l'« identification par vidéo »). Une fois son identité vérifiée, on peut alors confirmer par sa signature que l'on souhaite obtenir une e-ID.

Ouverture d'un DEP

Avec l'identité électronique et d'autres informations, il est possible d'ouvrir un DEP en ligne, en passant par le site de la CR, ou sur place, auprès d'un point d'enregistrement. Cette étape nécessite de consentir à l'ouverture d'un DEP par sa signature. Au moment des relevés de données, cette signature devait encore être apposée soit physiquement soit sous forme de signature électronique qualifiée, ce qui faisait obstacle à l'ouverture en ligne (p. ex. impression d'un formulaire à envoyer). Selon le communiqué de presse relatif au développement du DEP, des efforts sont toutefois déployés pour permettre l'autorisation d'autres formes de consentement numérique⁴⁵.

Les défis du processus d'ouverture

Les défis du processus d'ouverture sont multiples. L'enquête en ligne a permis d'en pointer certains :

- Les personnes ne comprennent pas toujours le processus d'ouverture et ont besoin d'aide (approbation : 6 CR sur 7).
- Le processus d'ouverture est exigeant en raison des différentes conditions (4 CR sur 7).
- Le processus d'ouverture prend beaucoup, voire trop de temps (3 CR sur 7).
- La compréhension et le soutien des professionnels de la santé font parfois défaut (3 CR sur 7).

L'enquête en ligne montre que les CR sont plutôt rarement confrontées à des défis techniques et à un dysfonctionnement de l'identité électronique. On ne constate pas non plus de méconnaissance des points d'enregistrement. Les C/CR souhaitent toutefois que la Confédération et les cantons réalisent une campagne de sensibilisation au DEP destinée à la population dans le but de présenter les variantes du processus d'ouverture (pour les différentes tranches d'âge, les représentants, les curatelles, etc.).

Les entretiens approfondis ont confirmé les défis mentionnés ci-dessus. Les communautés de référence et les éditeurs de moyens d'identification ont aussi évoqué un autre défi : le processus d'ouverture est onéreux pour les CR, en particulier du fait des coûts de l'identité électronique (voir chap. 3.2.3.3) et de la certification des points d'enregistrement, puisque chaque point d'enregistrement physique doit être certifié. Les dépenses liées à l'ouverture, à la certification et à la gestion d'un point d'enregistrement étant élevées, il peut en résulter pour la population un nombre insuffisant de points d'enregistrement, ce qui limite d'autant le nombre d'ouvertures de DEP.

⁴⁵ BAG (2023b)

3.2.3.2 Points d'enregistrement (PE) et stratégies de développement de ces points

En novembre 2022, les résultats de l'enquête en ligne indiquent que 6 CR sur 7 disposent d'un ou plusieurs points d'enregistrement pour la population. Au moment de la collecte des données, on en compte 73. On les trouve le plus souvent dans les hôpitaux, y compris les cliniques de rééducation et les services psychiatriques (28 PE), et dans les locaux de la Poste (24 PE), moins souvent dans les CR (7 PE), dans les institutions de santé ambulatoires ou chez les professionnels de la santé (4 PE), dans les établissements médico-sociaux (2 PE) ou dans les centres de vaccination (2 PE). Contrairement à l'idée initiale, il n'y en a pour l'instant pas dans les maisons de naissance ou les banques. Quatre CR indiquent qu'un dossier peut être ouvert en ligne. Les personnes entendues en entretien rapportent également que des équipes mobiles (p. ex. Neuchâtel, Vaud) se déplacent parfois à la rencontre de la population (p. ex. dans les EMS ou par la tenue d'un stand lors d'une manifestation publique) et permettent ainsi l'ouverture physique d'un DEP avec l'aide d'une personne formée.

Les CR adoptent diverses stratégies pour développer d'autres points d'enregistrement, allant de l'extension des possibilités d'ouverture en ligne (y compris l'ouverture en libre service) à l'adaptation d'autres lieux (hôpitaux, poste, pharmacies ou centres de soins).

Au moment du relevé des données, 5 CR sur 7 ont déjà mis en œuvre des actions d'ouverture de DEP en vue de son introduction, mais les informations disponibles ne permettent pas de savoir si elles ont été menées avec les cantons ou séparément. Un tiers des cantons indiquent qu'ils ont prévu une telle action (29 %) et un autre tiers qu'ils en ont déjà organisé une (29 %). Ces résultats montrent que les premières activités de diffusion du DEP auprès de la population ont été entreprises ou sont prévues prochainement. Les cantons et les CR ont donc commencé à promouvoir concrètement le DEP.

3.2.3.3 Identité électronique

En vertu de l'art. 7 LDEP, les patients et les professionnels de la santé doivent disposer d'une identité électronique sécurisée pour pouvoir accéder aux données enregistrées dans le DEP. En outre, conformément à l'art. 23, let. c ODEP, l'identité électronique doit utiliser une procédure d'authentification conforme aux progrès techniques comportant au moins deux facteurs d'authentification. Toutes les opérations en lien avec la procédure d'authentification (comme la vérification d'identité, l'attribution d'un identifiant univoque, le renouvellement et le blocage de l'identité numérique) sont effectuées par les éditeurs de moyens d'identification. Comme prévu par l'art. 11, let. c LDEP et l'art. 31 ODEP, ces derniers doivent être certifiés, les exigences correspondantes étant énumérées à l'annexe 8 de l'ordonnance du DFI sur le dossier électronique du patient (ODEP-DFI).

Les sous-chapitres suivants exposent les solutions techniques et organisationnelles actuelles en matière d'identité électronique, ainsi que les défis en la matière.

3.2.3.4 Solutions techniques et organisationnelles actuelles en matière d'identité électronique

Les C/CR sont libres de choisir l'éditeur certifié de moyens d'identification avec lequel elles souhaitent collaborer. En novembre 2022, on trouvait en Suisse les cinq identités électroniques certifiées pour le DEP suivantes :

Tableau 3 : Identités électroniques certifiées pour le DEP et éditeurs⁴⁶

| e-ID | Éditeur | Groupes cibles |
|--------------|------------------|--|
| HIN Health | Info Net SA | Professionnels de la santé |
| TrustID | CloudTrust | Professionnels de la santé et population |
| SwissID | SwissSign Group | Population |
| GenèveID | Canton de Genève | Population et professionnels de la santé du canton de Genève |
| VaudID-santé | Canton de Vaud | Population et professionnels de la santé du canton de Vaud |

⁴⁶ Tableau réalisé par eHealth Suisse (2023)

Selon le tableau 3, en Suisse romande, deux cantons (Vaud, Genève) sont fortement impliqués en tant qu'éditeurs d'identités électroniques. Hormis ces deux cantons, les autres éditeurs sont tous privés. Il ressort des entretiens que de nouvelles identités électroniques ont parfois été spécialement conçues pour le DEP (p. ex. la solution cantonale vaudoise). Certaines existaient déjà et ont été mises à niveau pour le DEP (sécurité selon certification) (p. ex. Swiss ID et HIN Health).

Les C/CR disposent de contrats avec les éditeurs de moyens d'identification en vue de l'émission d'identités électroniques. Même si une C/CR collabore avec un éditeur particulier, elle accepte généralement les autres identités électroniques⁴⁷.

3.2.3.5 Les défis liés à l'identité électronique

Les défis actuels concernent le financement de l'identité électronique et la complexité de son émission.

Un financement coûteux

Le financement de l'identité électronique est assuré par les cotisations d'adhésion pour 5 CR sur 7, et par le canton pour 2 CR sur 7⁴⁸. Ce financement est un sujet de préoccupation dans le cadre de la mise en œuvre du DEP, car les coûts correspondants n'avaient initialement pas été inscrits au budget. Ces coûts, jugés élevés par les CR, s'additionnent à chaque ouverture d'un DEP. Selon plusieurs CR, l'authentification par vidéo-identification est particulièrement coûteuse. Plusieurs éditeurs de moyens d'identification font eux aussi observer que le coût de certification de l'identité électronique conforme au DEP est très important.

Un processus d'ouverture compliqué

Lors des entretiens, plusieurs personnes soulignent la complexité du processus de création de l'identité électronique résultant des exigences élevées en matière de sécurité. Ce processus, qui nécessite notamment des connaissances numériques ainsi que l'accès à une adresse électronique et à un smartphone, n'offre pas un degré de convivialité adapté à tous. Cet aspect peut entraver la diffusion du DEP, car les obstacles sont considérés comme plutôt élevés. Proposer la création d'une identité électronique avec l'aide d'une personne sur place (dans les EMS, à des stands) permet de remédier partiellement à cette difficulté.

3.2.3.6 Différents points de vue sur la responsabilité de l'identité électronique

La LDEP (ordonnance comprise) ne précise pas à qui incombe la responsabilité de l'identité électronique. Selon l'enquête en ligne, les cantons considèrent en majorité que la responsabilité de l'identité électronique revient à la Confédération (83 %) et moins aux C/CR ou aux prestataires privés. Les CR mentionnent différents responsables possibles pour le financement de l'identité électronique (tous sont cités, de la population à la Confédération en passant par les cantons). Dans l'ensemble, les CR attendent un soutien financier accru de la part des cantons, notamment parce qu'en fin de compte, l'identité électronique sert non seulement au DEP, mais aussi aux démarches administratives. Cela ne devrait donc pas être à la CR de financer ce moyen d'identification.

Les personnes interrogées en entretien confirment que la responsabilité de l'édition de l'identité électronique devrait incomber à la Confédération. Certaines mentionnent la loi fédérale sur les services d'identification électronique (LSIE), rejetée dans les urnes le 7 mars 2021. Suite à cette votation, le Conseil fédéral a demandé que soit esquissée une solution d'identification électronique étatique (e-ID) dont les grandes lignes ont été adoptées fin 2021. Une nouvelle loi sur l'identité électronique a été mise en consultation en 2022. Il est prévu que le Parlement puisse entamer ses délibérations sur le projet de loi à la fin de 2023.

⁴⁷ Voir les rapports d'état de la phase 3a de la présente évaluation, BAG (2023a).

⁴⁸ La seule communauté, AD Swiss, n'ayant pas participé à l'enquête en ligne, on ne sait pas ce qu'il en est dans son cas sur ce point.

Processus d'ouverture et identité électronique : récapitulatif

Les solutions d'identité électronique développées répondent aux exigences de la LDEP dans la mesure où elles ont été certifiées et satisfont aux normes élevées de sécurité. La génération d'une identité électronique reste relativement compliquée pour la population et coûteuse pour les CR. Elle constitue par conséquent une entrave au DEP.

Dans le contexte du développement d'une identification électronique nationale, les e-ID conformes au DEP peuvent être considérées comme une solution temporaire en attendant l'avènement d'une e-ID nationale. On ne sait pas encore qui la financera, quand elle sera proposée à l'échelle nationale, ni sous quelle forme. Ces incertitudes ont une influence sur la mise en œuvre du DEP dans la mesure où les CR (et les cantons qui cofinancent) peinent à savoir si et jusqu'à quand elles devront continuer à endosser les coûts de l'identité électronique. La révision complète de la loi se traduira toutefois par une nouvelle réglementation : les coûts d'émission de l'identité électronique seront pris en charge par les cantons dans le cadre du financement de l'exploitation des CR. En outre, l'accès au DEP s'effectuera à l'avenir par l'e-ID émise par la Confédération.

3.2.4 Financement de l'exploitation des C/CR

Le présent sous-chapitre présente la situation relative au financement à long terme des C/CR et les acteurs qui devraient les (co-)financer ou qui le font actuellement.

Un financement insuffisamment garanti

Dans le cadre de l'enquête en ligne, les CR ont été interrogées sur le financement de l'exploitation du DEP⁴⁹. Pour trois CR sur sept, le financement est couvert pour les premières années d'exploitation, autrement dit pour 3 à 8 ans, par les cantons et par les cotisations d'adhésion. Les quatre autres CR indiquent que le financement n'est pas garanti pour les premières années d'exploitation. Le rapport de l'audit de la communauté de référence axšana SA réalisé par le CDF pointe lui aussi la précarité qui caractérise parfois la situation financière des C/CR⁵⁰.

Selon les entretiens, en particulier avec les C/CR, la mise en œuvre de la LDEP est très coûteuse. De manière générale, les communautés (de référence) font face aux coûts suivants :

- la constitution de la C/CR et sa certification ;
- le fonctionnement de la C/CR, en particulier l'exploitation des plateformes ;
- le financement des moyens d'identification ;
- le développement de l'offre (autrement dit des services supplémentaires).

Ces coûts ont supporté partiellement ou intégralement par les C/CR. À ce propos, certaines CR font remarquer en entretien que le système de santé supporte des coûts qui concernent également d'autres services électroniques (comme l'e-ID) et devraient donc de ce fait être pris en charge plus globalement.

Qui doit financer : des points de vue divergents

Il n'y a pas de consensus parmi les acteurs quant à savoir qui doit financer l'exploitation des C/CR et de la forme que cela doit prendre. Les avis des cantons et des communautés sont présentés ci-après.

Les cantons indiquent dans l'enquête en ligne que, de leur point de vue, le financement de l'exploitation d'une communauté (de référence) incombe au premier chef aux membres de la C/CR (64 %) ou à la C/CR elle-même par le biais de services (supplémentaires) payants (52 %). Ils considèrent que la responsabilité incombe moins aux cantons (28 %) ou aux patients (via les frais de dossier) (12 %)⁵¹. Sous la rubrique *autres*, les cantons citent en outre

⁴⁹ AD Swiss n'a pas participé à l'enquête en ligne, de sorte que rien ne peut être dit du financement de la seule communauté.

⁵⁰ Voir EFK (2022).

⁵¹ Remarque : il était possible de choisir plusieurs réponses.

souvent la Confédération et les partenaires tarifaires des fournisseurs de prestations stationnaires et ambulatoires.

Les C/CR sont d'avis que les membres devraient financer une partie du DEP par le biais des cotisations qu'ils leur versent. Toutefois, les coûts à financer sont jusqu'ici considérables et pas toujours prévisibles ou aisément planifiables (en particulier les coûts liés à l'e-ID, aux plateformes, à la certification) et ne peuvent être portés par les seules CR. Celles-ci sont donc majoritairement d'avis que les pouvoirs publics (cantons et Confédération) doivent participer au financement du DEP.

Le constat selon lequel de nombreux fournisseurs de prestations stationnaires doivent actuellement payer pour se connecter au DEP sans pour autant pouvoir encore l'utiliser pour améliorer leur efficacité a été souligné maintes fois en entretien.

Modèles de financement envisageables

Dans les entretiens, les C/CR évoquent plusieurs modèles possibles de financement de leur fonctionnement :

Financement par les cotisations d'adhésion

Du point de vue des fournisseurs de prestations stationnaires et ambulatoires, il vaut la peine de financer une C/CR (par le biais des cotisations d'adhésion ou d'une autre manière) lorsqu'il en résulte un avantage. Or cet avantage n'existe que si une connexion fonctionnelle au DEP est garantie en contrepartie. Les cotisations d'adhésion sont parfois échelonnées par les C/CR, ce qui signifie que le montant diffère selon le type de fournisseur de prestation. Du point de vue des C/CR, les cotisations sont effectivement utilisées pour financer l'exploitation, mais elles ne couvrent pas tous les domaines d'activités. Elles sont souvent insuffisantes pour financer des tâches telles que la communication ou le développement des offres. Lors des entretiens, les C/CR ont en outre expliqué que la marge de financement de l'exploitation par les cotisations d'adhésion tendait à se restreindre du fait d'un champ de tension en la matière : les frais fixes pour la certification, les plateformes et les moyens d'identification sont très élevés et augmentent encore. Mais cette augmentation ne peut pas être compensée par une hausse des cotisations des fournisseurs de prestations stationnaires et des professionnels de la santé tant que le DEP ne leur facilite pas la tâche au quotidien de la manière prévue.

Financement par des frais d'ouverture

Il s'agit pour l'heure de convaincre la population de l'intérêt du DEP. Du point de vue des CR, ce n'est pas le meilleur moment pour rendre le DEP payant. Cet avis concorde avec les résultats du baromètre suisse de la cybersanté (Swiss eHealth Barometer) 2023⁵² : dans la population, les personnes disposées à payer pour le DEP ne représentent que 3 % des personnes interrogées, 66 % s'y opposent et 24 % estiment que ça dépend. Cela signifie que ce modèle de financement ne suscite pour l'instant pas d'adhésion.

Financement par les pouvoirs publics

Plusieurs communautés de référence estiment que la Confédération devrait également participer financièrement à la suite de la mise en œuvre du DEP, en plus des cantons, compétents en matière de services de santé publique. Les CR se félicitent de la participation accrue des cantons dans le cadre du financement transitoire : dès lors que la cybersanté et le raccordement au DEP sont considérés comme faisant partie des services de santé publique et donc comme une tâche cantonale, il en résulte pour ces derniers une incitation à soutenir financièrement une C/CR.

⁵² Swiss eHealth Forum (2023). Deux rapports ont été publiés, le premier présente les résultats d'une enquête auprès des professionnels de la santé et les acteurs du système de santé (voir GfS Bern 2023a) et le second ceux d'une enquête auprès de la population (voir GfS Bern 2023b).

Services supplémentaires

Les réponses à l'enquête en ligne indiquent qu'actuellement, aucune CR⁵³ n'est financée par des services supplémentaires payants. Pour l'instant, aucune CR ne considère donc les services supplémentaires comme un élément déterminant de sa stratégie de financement ou de son modèle commercial. Deux CR indiquent néanmoins que les services supplémentaires pourraient présenter l'avantage de contribuer au financement de leur exploitation. En entretien, les CR précisent que dans un premier temps, elles se sont occupées de proposer le DEP, et que ceci étant fait, elles peuvent désormais se pencher sur les services supplémentaires. Il s'agira donc d'examiner dans quelques années si des services supplémentaires payants peuvent effectivement contribuer au financement des C/CR et de quelle manière.

Financement : récapitulatif

Au moment du relevé des données, plusieurs questions restaient sans réponse au sujet du financement. Pour l'heure, la capacité des modèles de financement envisagés initialement à financer les C/CR à plus long terme reste incertaine. Il convient de mentionner une nouvelle fois le rapport du CDF consacré à la CR axsana : celui-ci s'interroge sur la possibilité de financer à terme l'exploitation des CR par des cotisations d'adhésion ou des services supplémentaires. C'est précisément parce qu'aucun modèle de financement à long terme ne s'est encore imposé que le financement transitoire par la Confédération et les cantons est primordial pour les CR.

D'autres incertitudes sont apparues au moment de la collecte des données. Les entretiens ont montré qu'un certain flou régnait quant à savoir quelles CR seraient soutenues par les cantons, celles dans la constitution desquelles ils se sont engagés initialement ou celles auxquelles les fournisseurs de prestations cantonaux ont adhéré (si celle-ci n'est pas la CR dans laquelle ils se sont engagés initialement). Les cantons peuvent décider quelle CR soutenir par un montant pour chaque DEP ouvert par la population, y compris dans le cadre du financement transitoire. Ce financement transitoire doit permettre d'éviter la faillite de certaines CR. La seule communauté (C) ne pourra cependant pas en bénéficier, car il est lié à l'ouverture de DEP.

3.2.5 Communication (art. 15 LDEP)

La LDEP et l'ODEP formulent certaines exigences en matière de communication : en vertu de l'art. 15 LDEP, la Confédération informe la population, les professionnels de la santé et les autres milieux intéressés sur le dossier électronique. Selon l'art. 16, elle encourage en outre la coordination entre les cantons (et les autres milieux intéressés) en soutenant le transfert de connaissances (et l'échange d'expérience). L'aide à la mise en œuvre « Communication sur l'introduction du DEP – rôles et responsabilité »⁵⁴ précise que la communication est coordonnée au niveau national et cantonal et mise en œuvre par les l'OFSP, eHealth Suisse, les cantons et les C/CR. D'autres acteurs, tels que les associations ou les fournisseurs de prestations, doivent également adapter leur communication à ces exigences.

Le présent sous-chapitre livre un aperçu des responsabilités actuelles et souhaitables pour l'avenir en matière de communication, de ce qui a été fait en la matière jusqu'ici et de ce qui est prévu. Il met également en évidence plusieurs visions quant aux compétences dans ce domaine. L'accent est à nouveau mis sur les principaux acteurs ainsi que sur la campagne nationale de sensibilisation au DEP, destinée à la population et aux professionnels de la santé et prévue pour le printemps 2023⁵⁵.

⁵³ Pour rappel, seules sept C/CR sur huit ont participé à l'enquête en ligne.

⁵⁴ Voir eHealth Suisse (2020a).

⁵⁵ Au moment de l'enquête, il était prévu que la campagne débute au printemps 2023, mais à la date de la rédaction du rapport, mi-mai, cette date a été repoussée à l'été 2023 pour les professionnels de la santé et au début de 2024 pour le grand public. Étant donné que les personnes interrogées en entretien se réfèrent à l'échéance du printemps 2023, les analyses présentées dans ce rapport font elles aussi essentiellement référence à cette échéance.

3.2.5.1 Activités de communication actuelles et futures

Les paragraphes suivants présentent les activités de communication déjà mises en œuvre par la Confédération, eHealth Suisse, les cantons et les C/CR et celles qui sont prévues.

Activités de communication mises en œuvre

OFSP : comme prévu par l'aide à la mise en œuvre ad hoc, la coordination de l'introduction et de la diffusion du DEP ainsi que l'information à ce sujet incombent à la Confédération, plus précisément à l'OFSP. La communication fait donc partie intégrante de la mission de l'OFSP. Il est prévu que ce dernier utilise ses propres canaux de communication pour encourager la diffusion le DEP.

eHealth Suisse : conformément à l'aide à la mise en œuvre, eHealth Suisse informe la population, les professionnels de la santé et les autres milieux intéressés sur mandat de l'OFSP et soutient les autres acteurs dans leurs activités de communication. Elle informe la population et les acteurs engagés dans la mise en œuvre de la LDEP de diverses manières. Elle exploite d'une part deux sites Internet : (1) le site www.e-health-suisse.ch, qui propose des informations sur la mise en œuvre, la technique et la politique, et (2) le site www.dossierpatient.ch, qui s'adresse à la population et aux professionnels de la santé et fournit des informations sur l'ouverture du DEP, ses avantages et les actualités en la matière. Elle publie d'autre part depuis mai 2017 une newsletter régulière, mensuelle ou bimestrielle (93 newsletters ont été publiées à ce jour). eHealth Suisse est en outre active dans les médias sociaux, gère un blog, publie des brochures et informe dans le cadre de réunions des parties prenantes et de groupes de travail.

Cantons : selon l'enquête en ligne, les cantons considèrent que différents acteurs sont responsables de la communication relative au DEP : 92 % estiment que cette activité incombe aux C/CR et à la Confédération, 71 % que c'est le rôle d'eHealth Suisse, 63 % que cela relève de leur propre responsabilité. En effet, l'aide à la mise en œuvre précise que les cantons sont tenus d'informer les patients sur les offres et les possibilités d'accès (p. ex. au moyen de campagnes d'information régionales). Il est prévu qu'ils utilisent leurs propres canaux pour leurs activités de communication.

Selon l'enquête en ligne, un peu plus d'un tiers des cantons (38 %) ont mis en place des campagnes de sensibilisation destinées à la population, aux institutions de santé et aux professionnels de la santé. Certains groupes cibles (institutions de santé et professionnels de la santé) ont par ailleurs été informés de manière spécifique. Toujours selon l'enquête en ligne, deux tiers des cantons collaborent avec les C/CR en matière d'information (planification et harmonisation des activités de communication et des contenus). Les cantons qui ne collaborent pas avec les C/CR invoquent les raisons suivantes : absence de réglementation de la communication, changement récent des CR et attente d'informations de la Confédération à ce sujet.

Ces résultats montrent qu'au moment de la collecte des données, au moins un tiers des cantons sont à la traîne en matière de communication et ne s'acquittent pas encore de leur mission d'information des patients sur les offres régionales. Les contenus informatifs proposés par les cantons qui communiquent déjà sur le DEP sont variés. Il ressort de l'enquête en ligne que si les messages transmis à propos du DEP sont pour une part en accord avec leur mission (autrement dit l'offre et l'accès), ils vont parfois au-delà (voir le Tableau 10, annexe, ch. 6.7).

Communautés (de référence) : selon le projet de mise en œuvre, les CR doivent informer les patients de manière « pratique » et désigner un service d'assistance pour les professionnels de la santé. Selon l'enquête en ligne, cinq CR sur sept ont mené des campagnes de sensibilisation à l'intention des professionnels de la santé et des institutions de santé. Trois CR sur sept ont réalisé des campagnes de sensibilisation destinées à la population. Deux CR sur sept ont informé spécifiquement certains groupes de la population ou certains groupes cibles parmi les institutions de santé et les professionnels de la santé. Dans l'ensemble, les C/CR et les cantons ont jusqu'à présent surtout mené des campagnes de sensibilisation destinées à la population, aux institutions de santé et aux professionnels de la santé, les premières jouant un rôle actif en la matière.

Activités de communication prévues

Les activités de communication suivantes sont au programme :

Campagne nationale de sensibilisation : Confédération et eHealth Suisse : selon les entretiens (situation de décembre 2022) et l'analyse des documents⁵⁶, il est prévu de communiquer de manière proactive et à l'enseigne d'une campagne nationale de sensibilisation à partir du printemps 2023. Cela signifie que les messages et les thèmes en rapport avec le DEP seront choisis en fonction des groupes cibles et diffusés auprès du public et de la population, en tenant compte de la variabilité régionale du degré de diffusion et de maturité du DEP. La durée de la campagne est de trois ans⁵⁷.

Cantons : un tiers des cantons (33 %) ont par ailleurs prévu des campagnes de sensibilisation de la population. Les cantons affirment dans une proportion importante (environ un tiers) ne pas savoir quelles activités de communication ont déjà été mises en œuvre ou sont agendées.

C/CR : trois CR sur sept ont prévu des activités de communication destinées à des groupes cibles parmi les institutions de santé et les professionnels de la santé.

Point de vue des associations sur les activités de communication à venir

Il ressort des entretiens menés avec les associations que la plupart se sentent tenues d'informer leurs membres au sujet du DEP. L'OFSP et eHealth Suisse considèrent les associations comme des relais qui transmettent les messages centraux concernant le DEP aux acteurs concernés (fournisseurs de prestations stationnaires ou professionnels de la santé exerçant en ambulatoire) avec sérieux.

Les professionnels de la santé ont un double rôle à jouer dans la campagne de sensibilisation à venir : dans l'idéal, ils reçoivent l'information et, du fait de leur grande proximité avec la population, informent à leur tour les patients des avantages du DEP. Il ressort des entretiens que pour les associations, le moment choisi pour cette offensive de communication est déterminant. Pour elles, les messages doivent être recevables pour leur branche, ce qui exige un degré de fonctionnalité et de facilité d'utilisation, un coût et une utilité du DEP acceptables aux yeux de chaque professionnel.

3.2.5.2 Problématiques centrales autour de la communication

Dans le cadre des entretiens avec les parties prenantes, plusieurs questions centrales ont été soulevées autour de la communication.

Le moment de la communication à large échelle doit être bien choisi

Les entretiens mettent en évidence deux points de vue contradictoires quant au meilleur moment pour une communication à large échelle. Certaines personnes estiment qu'une campagne d'information menée au printemps 2023 serait prématurée et pourrait être dommageable : on communiquerait alors sur un produit qui n'est pas encore convivial et qui ne peut être utilisé que de manière très limitée. Cela pourrait écorner l'image déjà peu flatteuse du DEP. La campagne de communication à grande échelle ne devrait en particulier pas être lancée à un moment où l'ouverture d'un DEP est jugée trop compliquée et son utilisation pas assez attrayante pour les différents groupes d'utilisateurs (professionnels de la santé et population).

À l'opposé de cette attitude prudente, on trouve une deuxième opinion également très répandue : accroître le bénéfice du DEP exige une impulsion initiale. C'est la seule façon de faire en sorte qu'une masse critique de personnes, tant du grand public que des professionnels de la santé, ouvre un DEP ou s'y connecte. Pour y parvenir, il est toutefois essentiel que certaines exigences de fond soient remplies (simplicité d'utilisation du DEP, interopérabilité entre les différentes C/CR).

⁵⁶ BAG (2022b)

⁵⁷ Selon des informations récentes, la campagne de sensibilisation a été reportée. La campagne nationale destinée aux professionnels de la santé se déroulera en juin 2023, et la campagne pour la population en janvier 2024.

Un niveau de connaissance variable et des points de vue divergents

L'enquête en ligne et les entretiens avec les différents acteurs montrent que le niveau de connaissance relatif à la mise en œuvre de la LDEP est très variable. Certains avis témoignent d'une compréhension lacunaire de l'état actuel de la mise en œuvre. C'est en particulier le cas des opinions exprimées par les cantons, lesquelles reposent sur des connaissances manifestement hétérogènes. Plusieurs cantons expriment des incertitudes au sujet des C/CR, notamment sur la disponibilité du DEP, la date de certification d'AD Swiss, l'ouverture en ligne d'un DEP. Ils ne sont pas non plus toujours au clair sur des événements nationaux d'importance comme le coup d'envoi de la campagne de communication de la Confédération ou le démarrage (attendu) de la révision de la LDEP. Il ressort des entretiens que de nombreuses questions posées par les cantons ont été officiellement clarifiées ou sont en cours de clarification. Il semble toutefois que ces informations ne sont pas ou pas suffisamment parvenues aux responsables cantonaux. Les réponses données par les personnes interrogées montrent en outre que certains termes sont compris diversement. Même si des définitions officielles existent (voir p. ex. le glossaire d'eHS⁵⁸), il ne semble pas y avoir de compréhension commune, par exemple, de ce que signifie « interopérabilité » et de ce qui doit être interopérable (DEP, services supplémentaires).

On constate aussi qu'à l'hétérogénéité des connaissances s'ajoute une répartition incertaine des attributions et une méconnaissance des rôles respectifs des uns et des autres : d'une part, la répartition des compétences n'est pas toujours intelligible parce qu'elle n'est effectivement pas ou pas suffisamment réglée, d'autre part, les acteurs impliqués ne sont pas toujours au clair sur les tâches et les rôles, pourtant définis formellement, des différents intervenants. Il existe par ailleurs différentes lectures des rôles et des tâches attribués dans le cadre de la mise en œuvre de la LDEP. Ainsi, il existe d'importantes divergences entre les cantons en ce qui concerne les rôles et les tâches qui leur incombent dans ce cadre (voir également le chap. 3.2.6 sur les différentes compréhensions des rôles). L'analyse montre que, dans l'ensemble, les différents niveaux de connaissance et les différents points de vue sont un facteur de confusion pour les acteurs.

Communication : récapitulatif et recommandations

Les personnes entendues en entretien soulignent que les messages transmis dans le cadre de la communication à grande échelle doivent être précis et ciblés. En la matière, plusieurs propositions se dégagent. Pour de nombreux groupes d'acteurs, il faut retenir celles-ci :

- Montrer qu'une étape importante a été franchie avec la constitution d'un réseau de santé sûr (sécurité des données, échange de données sécurisé entre différents groupes d'acteurs).
- Montrer de manière réaliste ce que le DEP peut déjà faire et ce qu'il devra pouvoir faire à l'avenir.

Les entretiens donnent en outre des indications sur ce qui, à ce stade, pourrait intéresser la population :

- Des récits empreints de proximité régionale sur les avantages du DEP pour la population ou pour les professionnels de la santé.
- Les démarches qu'un particulier ou un professionnel de la santé doit entreprendre pour pouvoir ouvrir un DEP.

Les déclarations faites lors des entretiens et de l'enquête en ligne reflètent les exigences de l'aide à la mise en œuvre : pour pouvoir mener une campagne de sensibilisation recevable, tous les acteurs doivent assumer la responsabilité de la communication sur le DEP. Il est essentiel que les activités de communication soient reliées les unes aux autres, qu'elles soient coordonnées et qu'elles tiennent compte des préoccupations des différents groupes cibles.

⁵⁸ Voir eHealth Suisse : Glossar.

Les discussions, les entretiens et les allusions critiques transparaisant dans l'enquête en ligne montrent en outre qu'au moment de la collecte des données, l'attitude vis-à-vis du DEP de nombreux groupes d'acteurs était assez négative. La communication de la Confédération doit tenir compte de ce facteur et aborder ouvertement les questions en suspens, les aspects décevants et les développements à venir.

Les divergences de vues relatives aux responsabilités en matière de communication indiquent qu'il reste nécessaire d'apporter des clarifications dans ce domaine : au moins un tiers des cantons ne se sentent pas tenus de communiquer. L'objectif doit dès lors être non seulement de sensibiliser les professionnels de la santé et la population, mais aussi d'améliorer encore les échanges d'informations entre tous les acteurs.

| | Recommandation(s) | Destinataire(s) |
|-------|---|----------------------|
| (R.3) | Les campagnes de sensibilisation des professionnels de la santé et de la population doivent présenter l'avancement de la mise en œuvre de manière réaliste, transparente et « motivante » ; elles doivent indiquer les étapes franchies, les possibilités offertes par le DEP à l'heure où la campagne est réalisée et celles qu'il n'offre pas encore mais qui sont prévues. La communication destinée aux professionnels de la santé doit en particulier souligner leur rôle de relais. | Confédération eHS |
| (R.4) | Tous les acteurs ne tirent pas parti des informations fournies par la Confédération, eHS et la CDS. Il convient de découvrir pourquoi et de définir ensemble les ressources disponibles. | eHS CDS |

3.2.6 Gouvernance et coordination (art. 16 LDEP)

Différents groupes d'acteurs participent à la mise en œuvre de la LDEP. Les sous-chapitres suivants abordent la collaboration et la répartition des tâches entre les différents acteurs et décrivent la nature de cette collaboration. Parmi les principaux acteurs figurent eHealth Suisse, l'OFSP, les cantons, les C/CR, les éditeurs de moyens d'identification et le Comité de programme DEP. Les parties prenantes, par exemple les associations (associations de professionnels de la santé ou organisations de patients) et les fournisseurs de plateformes, ont également été entendues en entretien.

3.2.6.1 Aperçu des acteurs et de la répartition des tâches

Le Tableau 4 livre un aperçu des acteurs engagés dans la mise en œuvre de la LDEP et énumère les rôles et les tâches qui leur incombent à cet égard. Les acteurs sont répartis en trois niveaux :

- Niveau 1 : acteurs nationaux
- Niveau 2 : acteurs cantonaux ou régionaux
- Niveau 3 : acteurs locaux

Ces rôles et ces tâches proviennent pour une part d'une définition formelle (p. ex. sur www.e-health-suisse.ch) ou légale et pour une autre des entretiens. Ils varient également selon les points de vue, les acteurs n'en ayant pas tous la même compréhension.

Tableau 4 : Rôles et tâches de la mise en œuvre de la LDEP

| Niveau et organisation | Rôles et tâches | Type d'acteur(s) |
|--|---|--|
| Niveau national | Conduite et coordination | |
| Comité de programme DEP (CDS, OFSP, SG-DFI) | <ul style="list-style-type: none"> — Collaboration entre la Confédération et les cantons — Suivi de l'avancement de la mise en œuvre et discussion à ce sujet — Surveillance des risques de la mise en œuvre | Administration – Confédération et cantons |
| eHealth Suisse (centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons) | Conformément à la LDEP, les tâches d'exécution suivantes incombent à eHS depuis le 15 avril 2017 : <ul style="list-style-type: none"> — Sélection et actualisation de normes, de standards et de profils d'intégration — Élaboration et actualisation des bases conceptuelles et techniques pour le développement et la mise à jour des critères de certification | Administration – Confédération et cantons |

| Niveau et organisation | Rôles et tâches | Type d'acteur(s) |
|---|---|----------------------------------|
| | <ul style="list-style-type: none"> — Élaboration et actualisation des exigences applicables aux composants techniques — Soutien de l'introduction du DEP par des mesures ad hoc d'information de la population et des professionnels de la santé — Garantie du transfert de connaissances et de l'échange d'expérience entre les acteurs impliqués — Mise en œuvre de la LDEP (composants techniques, information de la population, coordination, etc.) (tâche déléguée par l'OFSP à eHS) | |
| Conférence des C/CR | <ul style="list-style-type: none"> — Coordination des C/CR — Traitement de thèmes importants et élaboration de solutions communes — Positionnement commun des C/CR au plan national | C/CR |
| Office fédéral de la santé publique OFSP | <ul style="list-style-type: none"> — Élaboration du droit dans tous les domaines, gestion des services centraux — Monitoring et évaluation de la LDEP ; élaboration de deux projets de révision (financement transitoire et révision complète) de la LDEP | Administration – Confédération |
| Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS | <ul style="list-style-type: none"> — Contribution à la coordination des cantons en matière de cybersanté | Administration – cantons |
| Niveau national | Certification DEP | |
| Services d'accréditation suisses SAS | <ul style="list-style-type: none"> — Accréditation des organismes de certification pour le DEP | Administration – Confédération |
| KPMG | <ul style="list-style-type: none"> — Certification des C/CR et des éditeurs de moyens d'identification (certification organisationnelle et technique) | Secteur privé |
| Niveau national | Mise en œuvre technique du DEP | |
| Éditeurs de moyens d'identification | <ul style="list-style-type: none"> — Émission d'une e-ID sûre et conforme à la LDEP à l'échelle nationale (HIN, TrustID, SwissID) | Secteur privé |
| | <ul style="list-style-type: none"> — Émission d'une e-ID sûre et conforme à la LDEP à l'échelle cantonale (VD, GE) | Administration – cantons |
| Fournisseurs de plateforme | <ul style="list-style-type: none"> — Mise à disposition de la plateforme technique / infrastructure pour le DEP <ul style="list-style-type: none"> - Post Digital Health (6 CR) - Bint (Abilis) - AD Swiss Net SA (AD Swiss) | Secteur privé |
| Fabricants de systèmes informatiques hospitaliers et de cabinet médical | <ul style="list-style-type: none"> — Mise à disposition de systèmes informatiques hospitaliers (SIH) et de systèmes d'information de cabinet médical (SIC) interfacés au DEP | Secteur privé |
| Niveau national | Information et développement des compétences, représentation d'intérêts | |
| Ligues de la santé et organisations de patients | <ul style="list-style-type: none"> — Information et sensibilisation de la population/des patients sur le DEP — Développement des compétences de la population en vue de l'utilisation du DEP — Représentation des utilisateurs du DEP au sein des organes nationaux de coordination de la mise en œuvre du DEP (p. ex. groupes de travail eHS) | Associations, fondations, etc. |
| Associations professionnelles de fournisseurs de prestations et de professionnels de la santé | <ul style="list-style-type: none"> — Information des membres au sujet du DEP — Développement des compétences des membres en vue de l'utilisation du DEP et information de tiers sur le DEP — Représentation des utilisateurs du DEP au sein des organes nationaux de coordination de la mise en œuvre du DEP (p. ex. groupes de travail eHS) | Associations |
| Niveau régional/cantonal (parfois aussi national) | Édification de l'infrastructure organisationnelle et technique nécessaire au DEP | |
| Communautés (de référence) | <ul style="list-style-type: none"> — Mise en œuvre de la LDEP et mise à disposition du DEP pour la population et les professionnels de la santé, y compris l'édification de l'infrastructure organisationnelle et technique requise — Information sur le DEP et le processus d'ouverture | Associations, groupes de travail |
| Cantons | <ul style="list-style-type: none"> — Compréhension variable des rôles selon les cantons : — Parfois : financement de la C/CR | Administration – cantons |

| Niveau et organisation | Rôles et tâches | Type d'acteur(s) |
|---|---|----------------------------|
| | <ul style="list-style-type: none"> — Parfois : part active dans la constitution de la C/CR ou en tant que propriétaire — Parfois : membres de la C/CR — Information et communication sur le DEP et le processus d'ouverture destinées à la population, parfois aussi aux professionnels de la santé | |
| Niveau régional/cantonal | Information et développement des compétences, représentation d'intérêts | |
| Ligues de la santé et organisations de patients cantonales | <p>Les tâches des ligues de la santé et des organisations de patients au niveau régional/cantonal sont très variables. Voici quelques exemples de rôles et de tâches possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> — Parfois : collaboration dans le cadre de projets pilotes pour la mise en œuvre du DEP ou pour des phases de test — Information et sensibilisation de la population/des patients aux niveaux régional et cantonal — Développement des compétences de la population en vue de l'utilisation du DEP (p. ex. conseils, cours sur l'utilisation du DEP) — Représentation des utilisateurs du DEP au sein des organes de coordination régionaux/cantonaux | Associations, etc. |
| Associations cantonales de professionnels de la santé et de fournisseurs de prestations | <p>Les tâches des associations de professionnels de la santé et de fournisseurs de prestations au niveau régional/cantonal sont très variables. Voici quelques exemples de rôles et de tâches possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> — Parfois : collaboration avec les CR dans le cadre de leur constitution — Parfois : collaboration dans le cadre de projets pilotes pour la mise en œuvre du DEP ou pour des phases de test — Information et sensibilisation des professionnels de la santé et des institutions de santé au niveau régional et cantonal — Développement des compétences des membres en vue de l'utilisation du DEP — Représentation des utilisateurs du DEP au sein des organes de coordination régionaux/cantonaux | Associations |
| Niveau local | Utilisation et diffusion du DEP | |
| Certains fournisseurs de prestations | <ul style="list-style-type: none"> — Raccordement à une C/CR — Utilisation du DEP (saisie de données pertinentes au plan thérapeutique et consultation des informations) | Diverses formes juridiques |
| Certains professionnels de la santé | <ul style="list-style-type: none"> — Raccordement à une C/CR — Utilisation du DEP (saisie de données pertinentes au plan thérapeutique et consultation des informations) | Diverses formes juridiques |
| Population | <ul style="list-style-type: none"> — Utilisation du DEP (saisie de données pertinentes au plan thérapeutique et consultation des informations) — Octroi de droits d'accès aux données | Particuliers |

Comme le montre cette liste, de très nombreuses parties prenantes sont impliquées dans la mise en œuvre de la LDEP, avec des logiques d'action qui diffèrent selon le type d'acteur (p. ex. administration par opposition au secteur privé).

3.2.6.2 Modes de collaboration

Les principaux modes et canaux de collaboration entre les acteurs centraux sont décrits plus en détail ci-après. L'accent est mis d'une part sur les structures de coordination nationales telles qu'eHealth Suisse, et d'autre part sur la collaboration bilatérale, par exemple entre les CR et les cantons. Les personnes entendues en entretien ou répondant à l'enquête en ligne ont exprimé des points de vue et des visions parfois différents ou contradictoires au sujet de la collaboration. Ces divergences sont exposées systématiquement.

eHealth Suisse

eHealth Suisse (eHS) est le centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons dans le domaine de la cybersanté. Les points de vue des différents acteurs sur le travail d'eHS et sur sa contribution à la coordination des différents acteurs sont présentés ci-dessous.

eHealth Suisse du point de vue des principaux acteurs

Il ressort globalement des entretiens que les différents acteurs sont satisfaits de la manière dont eHS s'acquitte de ses tâches. Son expertise technique et sa gestion, en particulier, sont jugées professionnelles et efficaces. eHS est vue comme un centre de compétences pour les questions techniques relatives aux DEP. Du point de vue des personnes interrogées, eHS a fourni ces dernières années un effort de coordination considérable avec les différents organes, afin de réunir les principales parties prenantes autour d'une même table. Des voix critiques font remarquer qu'eHS détient un certain pouvoir du fait de son influence au sein de ces organes. Il ressort des entretiens que la grande majorité des personnes interrogées regrettent qu'eHS n'ait pas de compétence décisionnelle, ce qui implique de consacrer beaucoup de temps aux négociations et aux discussions entre tous les acteurs au sein des organes pour obtenir un consensus minimal. Pour nombre de personnes interrogées, des processus et des compétences décisionnelles plus efficaces seraient souhaitables, non seulement au niveau d'eHS, mais aussi d'autres acteurs.

L'enquête en ligne incluait une question sur la mesure dans laquelle les offres d'eHS en matière de *critères de certification*, d'*information* et de *coordination* répondent aux besoins des cantons et des C/CR. Les réponses reçues indiquent que ces offres répondent en grande partie aux besoins des cantons : entre deux tiers et trois quarts des participants estiment que les offres correspondent tout à fait ou plutôt à leurs besoins (voir Figure 4, annexe, ch. 6.7).

Les réponses des CR sont plus réservées : les offres d'eHS dans chacun de ces trois domaines répondent « plutôt » aux besoins de la moitié des CR (voir Figure 4, annexe, ch. 6.7). Il ressort des entretiens avec les CR que celles-ci ne sont pas toujours satisfaites des aspects suivants :

- En ce qui concerne les critères de certification, les CR souhaiteraient parfois un soutien opérationnel plus proactif et plus concret, par exemple sous forme de modèles de procédures ou de documentations types pour la certification.
- La coordination au plan national s'effectue essentiellement en allemand. À ce niveau, les échanges devraient au minimum être traduits dans une deuxième langue nationale.
- En tant que simple organe de coordination, eHS n'a pas le pouvoir de prendre des décisions à l'échelon national. Du côté des CR, on reconnaît que cela tient au fait qu'eHS ne dispose pas des compétences que cela exigerait. Néanmoins, cette situation a pour conséquence que les organes servent pour l'essentiel à échanger des points de vue différents sans qu'aucune décision ne puisse être prise.
- Pour les CR, eHS manque parfois de lien avec la pratique technique (développement de logiciels) et de compréhension des difficultés de l'exploitation.

Parmi les demandes concrètes d'adaptation des offres d'eHS exprimées par les cantons et les CR, certaines ont déjà été mises en œuvre (p. ex. mise à disposition de modèles et d'outils), d'autres ne relèvent pas de la compétence d'eHS en vertu de la LDEP et de la convention « eHealth » entre la Confédération et les cantons (coordination des cantons, rôle de pilotage et de gestion) ou sont en cours de planification (information de la population). Cela montre une fois encore que le niveau d'information des acteurs est insuffisant, ce qui conduit à des suppositions erronées en matière de compétences et de responsabilités et à une vision injustement négative du travail d'eHS.

Comité de programme DEP

Le comité de pilotage d'eHealth Suisse a été élargi en 2019 et a pris le nom de « Comité de programme Introduction du DEP ». Sur recommandation du rapport du CDF « Audit de l'introduction du dossier électronique du patient »⁵⁹, la Confédération et les cantons étaient appelés à intensifier leur collaboration. Le Comité de programme DEP se réunit quatre fois par an et s'informe de la mise en œuvre de la LDEP. Il se compose du comité de pilotage (représentants

⁵⁹ Voir EFK (2020).

de l'OFSP et de la CDS), de représentants du SG-DFI et d'un représentant de la division Communication de l'OFSP.

Il ressort des entretiens que le Comité de programme DEP est apprécié dans la mesure où il permet aux représentants de la Confédération et des cantons d'avoir des échanges réguliers et relativement étroits sur le DEP. Il n'a toutefois pas de pouvoir de décision ni de sanction. Cela signifie qu'il peut certes définir un calendrier d'introduction, mais qu'il ne peut pas sanctionner une mise en œuvre de la LDEP non conforme à la planification. À ce titre, il n'a pas assez de pouvoir vis-à-vis des C/CR et des fournisseurs de prestations, notamment. L'amélioration de l'organisation de programme préconisée dans le rapport du CDF n'a pu être que partiellement atteinte avec la création du Comité de programme DEP.

Les communautés (de référence)

Les C/CR collaborent les unes avec les autres, mais aussi avec les cantons, les fournisseurs de plateformes, les éditeurs de moyens d'identification, les professionnels de la santé exerçant en ambulatoire, les ligues de la santé, les fournisseurs de prestations et la population.

Conférence des C/CR

La Conférence des C/CR a été instituée en 2022. Elle doit permettre aux huit C/CR d'aborder des thèmes qui les concernent et d'esquisser des solutions communes. Elle doit également leur servir à définir une position concertée sur des thèmes cruciaux et de la porter d'une seule voix vis-à-vis d'eHealth Suisse, de l'OFSP ou de tiers. Selon l'entretien avec eHealth Suisse, c'est elle qui gère le secrétariat de la conférence. À terme, ce poste donnera lieu à un taux d'occupation fixe. Les entretiens avec eHealth Suisse et les C/CR indiquent que la création de ce poste est accueillie favorablement. La Conférence des C/CR étant relativement récente, son influence ne pouvait pas encore être évaluée au moment de la collecte de données.

Collaboration des CR avec des tiers

Quatre CR sur sept indiquent dans l'enquête en ligne que les ligues de la santé et les organisations de patients sont impliquées dans la préparation de l'introduction du DEP, afin de pouvoir agir en tant que relais et dans une fonction de conseil. Cet accompagnement consiste notamment à les aider à faire connaître le DEP (p. ex. marketing, promotion, dépliants, mailings, conférences), à développer des services (consultations, travail de projet) et à transmettre des contenus en lien avec le DEP (p. ex. conférences, formation). Selon l'enquête en ligne, cinq CR sur sept collaborent ou prévoient de collaborer avec des organisations de patients, des centres de conseil et des ligues de la santé⁶⁰. Celles qui n'ont jusqu'ici pas ou peu associé ces organisations invoquent deux raisons pour l'expliquer : le moment jugé prématuré et l'attente de l'obligation légale de raccordement des fournisseurs de prestations.

Les cantons

Comme les services de santé relèvent de la compétence des cantons, ceux-ci sont des parties prenantes centrales dans la mise en œuvre du DEP. Les cantons collaborent avec les C/CR, mais ils sont aussi engagés à l'échelle nationale dans la mise en œuvre du DEP (dans les organes d'eHS, dans le Comité de programme DEP, souvent représentés par la CDS). Comme on l'a vu au ch. 3.2.1.2, les cantons ne perçoivent pas tous leur rôle de la même manière.

Intégration du secteur ambulatoire au niveau cantonal

Selon l'enquête en ligne, 40 % des cantons⁶¹ indiquent avoir pris des mesures concrètes pour intégrer le secteur ambulatoire dans le DEP, par exemple :

- *Intégration dans l'organisation de projet de constitution de la CR* : représentation des principaux professionnels de la santé des secteurs stationnaire et ambulatoire au sein

⁶⁰ Par exemple avec Pro Senectute, la Fédération suisse des psychologues FSP, la Fédération romande des consommateurs FRC, Diabète Vaud, Réseaux Santé Vaud, la Croix-Rouge, la Ligue pulmonaire, Info-Entraide, la Ligue contre le cancer, l'Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera italiana ACSI

⁶¹ Principalement des cantons alémaniques (AG, AR, BS, GR, OW, SG, SO) et deux cantons latins (JU, TI)

du Comité de direction de la CR, ce qui leur permet de participer à toutes les décisions relatives à la mise en œuvre du DEP.

- *Coordination* : p. ex. coordination avec les sociétés médicales ou pharmaceutiques locales ou coordination en fonction des besoins et dans le cadre des démarches auprès des fournisseurs informatiques (en particulier les fournisseurs de systèmes d'information de cabinet médical).
- *Information* : les professionnels de la santé du secteur ambulatoire sont informés au moyen de mesures de communication numériques et d'autres mesures publicitaires, d'une newsletter, d'une présentation sur le DEP lors de l'assemblée générale de la société médicale, de courriers d'information sur le DEP, etc.
- *Soutien technique et opérationnel* : accompagnement des professionnels de la santé du secteur ambulatoire en vue de leur affiliation à la CR et de l'utilisation du DEP (visite de cabinets).

Les cantons qui n'appliquent pas encore de mesures concrètes (60 %) expliquent cette inaction par l'absence d'utilité du DEP (c'est-à-dire le nombre trop faible de DEP ouverts ou l'absence de possibilité d'ouverture). Ils affirment également que le moment n'est pas encore venu s'occuper plus activement de l'intégration des professionnels du secteur ambulatoire.

Intégration dans les stratégies des cantons en matière de politique de la santé

Selon l'enquête en ligne, le DEP fait partie de la politique de la santé cantonale dans trois quarts des cantons. Ces derniers assurent la promotion du DEP dans le cadre de leur politique de la santé ou l'y intègrent de diverses manières :

- *Au plan stratégique* : intégration du DEP dans la stratégie cantonale de cybersanté ; utilisation du DEP comme solution informatique centrale en vue de la numérisation du système de santé suisse ou comme outil de santé publique pour la population.
- *Au plan politique* : intégration du DEP en tant que point permanent à l'ordre du jour de la direction de la santé ou de la conférence régionale ; discussions et décisions au sein du Conseil d'État (décisions concernant le financement de la CR, prêt, e-ID) ; contacts avec la commission de gestion dans le cadre des réponses à des interventions parlementaires portant sur le DEP.
- *Au plan financier* : soutien d'initiatives visant à promouvoir le DEP ; financement du DEP en vue de l'amélioration des soins (autrement dit financement de l'exploitation de la CR) ; contrats de prestations passés avec les institutions.
- *Dans la planification* : intégration dans le rapport de planification du domaine des soins ; intégration du DEP en tant que support d'informations pertinentes au plan thérapeutique dans la promotion des soins intégrés.
- *Au plan légal* : réglementation des soins intégrés découlant de la révision complète de la loi sur la santé.

Associations de professionnels de la santé, organisations de patients et ligues de la santé

Les associations entendues en entretien sont impliquées de différentes manières dans la conception du DEP et la mise en œuvre de la LDEP. Cela vaut aussi bien pour les associations de professionnels de la santé que pour l'organisation qui défend les patients. De manière générale, les représentants des associations siègent au Comité consultatif des acteurs de la mise en œuvre et des utilisateurs⁶². Selon la taille et l'influence politique de l'association, elle

⁶² Le Comité consultatif des acteurs de la mise en œuvre et des utilisateurs assiste le secrétariat d'eHealth Suisse dans ses travaux. Comme son nom l'indique, c'est un organe consultatif qui n'a pas de pouvoir décisionnel (voir eHealth Suisse (2020b)).

peut aussi siéger dans divers groupes de coordination et de travail⁶³. Les représentants y discutent parfois de la mise en œuvre, mais n'y sont la plupart du temps informés que de son état actuel. À cet égard, l'interaction entre les différents acteurs est plutôt jugée opaque. De l'avis des associations, la possibilité d'élargir le champ en apportant le point de vue des associations et des professionnels de la santé qu'elles représentent fait défaut. En d'autres termes, les professionnels de la santé ne se sentent pas pris en considération dans une mesure satisfaisante.

Les canaux d'échange des professionnels de la santé au niveau cantonal

Il ressort de l'enquête en ligne que dans la moitié des cantons, il existe des canaux permettant aux représentants des professions de santé de s'informer, d'échanger et de discuter régulièrement de stratégies communes. Ces canaux sont variés et réunissent différents acteurs. Des échanges ont ainsi déjà lieu au niveau cantonal et local entre les cantons, les CR, les groupes de travail d'associations faitières, les groupes d'accompagnement, les professionnels de la santé des secteurs stationnaire et ambulatoire, etc. Les cantons dans lesquels il n'existe pas encore de canal d'échange le justifient de la manière suivante : absence de besoin du fait des retards et des incertitudes, priorités différentes, intérêts particuliers divergents, lacunes dans la compréhension générale de la numérisation du système de santé et petite taille du canton.

Intégration des ligues cantonales de la santé et des organisations de patients

L'enquête en ligne indique que dans un tiers des cantons⁶⁴, les ligues cantonales de la santé et les organisations de patients sont associées à la préparation de l'introduction du DEP. Dans ces cantons (essentiellement, mais pas exclusivement romands), ces organisations sont impliquées en qualité de relais et dans une fonction de conseil.

3.2.6.3 Qualité de la collaboration : thématiques générales et observations

L'analyse des entretiens a mis en évidence plusieurs thématiques clivantes en rapport avec la coordination et la gouvernance :

Influence limitée des professionnels de la santé

Le fait de ne pouvoir participer que dans une mesure très limitée à la conception concrète du DEP est régulièrement remis sur le tapis par les professionnels de la santé ou leurs associations. Il est certes possible de participer aux discussions au niveau national au sein du Comité consultatif des acteurs de la mise en œuvre et des utilisateurs, mais c'est loin d'être suffisant pour pouvoir exercer une influence satisfaisante sur les exigences et les dispositions opérationnelles qui déterminent la mise en œuvre du DEP. Pour veiller à ce que l'introduction du DEP se poursuive avec le concours tous les acteurs, en particulier les professionnels de la santé et les organisations représentant la population (les patients), il faut continuer à les impliquer tous dans la même mesure, voire davantage (voir à ce sujet la recommandation R.6, au chap. 3.3.1, sur la participation de la population et des professionnels de la santé au DEP).

Les résultats du présent rapport de travail soulignent donc l'importance des mesures définies dans le rapport du Conseil fédéral. Les associations de professionnels de la santé, les organisations de patients et les ligues de la santé doivent être davantage associées à la mise en œuvre de la LDEP aux niveaux cantonal et régional, ce qui renforcera l'ancrage du DEP à ces niveaux.

Caractère (non-)contraignant des processus

L'analyse pointe le caractère pas ou peu contraignant des processus et des tâches dans le cadre de la mise en œuvre de la LDEP. S'il est vrai qu'en matière de certification, les exigences auxquelles doivent répondre les C/CR et l'e-ID sont très strictes, ce caractère contraignant est pratiquement absent de l'organisation de la *mise en œuvre* du DEP (processus de pilotage, compétences décisionnelles, mesures de sanctions, etc.). Le Conseil fédéral l'a reconnu : la révision complète de la LDEP vise à établir une répartition claire des tâches et des

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ Principalement des cantons romands (NE, JU, GE, VS, VD) ainsi que SG et AR

compétences entre la Confédération et les cantons. Fin 2022, des négociations soutenues sont en cours et des incertitudes persistent quant à l'obligation et au pilotage.

Acteurs multi-rôles

Plusieurs acteurs centraux jouent plusieurs rôles dans la mise en œuvre de la LDEP. Parmi eux, deux parties prenantes exercent une position dominante en la matière.

Poste : la Poste est l'actionnaire principal d'axsana SA, la société d'exploitation de la communauté de référence XAD ; elle propose aussi l'une des plus grandes plateformes certifiées, et avec « Swisssign », elle joue en outre un rôle important en tant que fournisseur d'identité électronique sécurisée. Elle endosse ainsi plusieurs fonctions essentielles pour la mise en œuvre de la LDEP. Comme c'est elle qui gère la plateforme des six CR, elle dispose d'un fort pouvoir de décision. Elle peut par exemple décider quand procéder à la mise à jour de la plateforme. Si elles souhaitent procéder autrement, les CR doivent négocier avec elle. Les CR ont indiqué en entretien que cela leur avait déjà pris beaucoup de temps par le passé.

KPMG : KPMG est pour l'heure le seul organisme de certification agréé pour la certification ou le renouvellement de la certification des C/CR. En entretien, plusieurs CR et d'autres acteurs ont dit estimer que les coûts de la certification étaient très élevés. Ils se demandent si le niveau des prix pourrait avoir été influencé par la position de quasi-monopole de KPMG et si cela pourrait encore être le cas pour le renouvellement de la certification. Comme les CR et les éditeurs de moyens d'identification n'avaient pas la possibilité de demander des offres à plusieurs organismes de certification, ils ont dû accepter des prix jugés élevés.

L'idée de laisser jouer le marché ou une certaine concurrence n'a fonctionné qu'en partie pour les fournisseurs de plateformes, et pas du tout pour la certification. Dans les faits, il en a résulté une situation de monopole. Dans différents domaines, le DEP constitue ainsi ce que l'on appelle un quasi-marché (autrement dit la combinaison entre une gestion publique et une gestion soumise à l'économie de marché, voir à ce sujet Barlett et Le Grand⁶⁵). D'autres conditions devraient s'appliquer pour un tel marché. Il est par conséquent opportun de se demander si les conditions contractuelles et le niveau des coûts ne devraient pas être fixés par les pouvoirs publics, notamment en ce qui concerne le renouvellement de la certification.

Gouvernance et coordination : récapitulatif et recommandations

La plupart des défis en matière de gouvernance peuvent être classés en deux catégories : soit ils sont de nature juridique ou organisationnelle (compétences, obligations, pilotage, financement), soit il s'agit d'effets directs et indirects du fédéralisme. Malgré la réorientation de l'organisation du programme et la création du Comité de programme DEP en réponse au rapport du CDF, la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons n'a pas encore été définie de manière satisfaisante jusqu'ici, en particulier dans des domaines aussi importants que le financement, le pilotage et les sanctions en cas de non-application de la LDEP. Dans le même temps, l'indispensable obligation faite aux partenaires (en particulier aux cantons) fait défaut. La révision complète de la LDEP doit y remédier. D'ici à l'entrée en vigueur de la révision de la LDEP, il est nécessaire de renforcer l'information et l'engagement. Les différents acteurs sont invités à contribuer à une bonne circulation de l'information (voir R.3).

Il s'avère en outre que la concurrence entre les fournisseurs techniques (plateformes) des C/CR est limitée. Il en résulte une position dominante d'un fournisseur de plateformes (la Poste). Il en va de même pour la certification des C/CR, pour laquelle KPMG est le seul prestataire.

| Recommandation(s) | Destinataire(s) |
|--|-----------------|
| (R.5) Les services de certification et de plateforme constituent un quasi-marché. La Confédération doit déterminer si elle entend participer à la définition des conditions d'octroi de la certification (conditions contractuelles, prix, etc.) et de quelle manière. | Confédération |

⁶⁵ La théorie des quasi-marchés est exposée dans l'article de fond de W. Barlett et J. Le Grand (1993), « The Theory of Quasi-Markets ».

3.3 Premiers effets

Ce chapitre présente les premiers effets de la mise en œuvre de la LDEP jusqu'à fin 2022.

3.3.1 Adhésion au DEP

Pour que l'utilisation du DEP soit la plus large possible, il faut convaincre les utilisateurs potentiels de franchir le pas. Il existe deux catégories d'utilisateurs potentiels : les professionnels de la santé et la population (principalement les patients).

De manière générale, voici ce qui ressort des entretiens menés avec les différents acteurs, et en particulier avec les associations : pour la population comme pour les professionnels du secteur ambulatoire, ce n'est que lorsque le cercle des utilisateurs aura atteint une masse critique qu'il vaudra la peine d'adhérer au DEP. Avant cela, aucun groupe ne semble vouloir se lancer. À l'inverse, l'adhésion d'une masse critique d'utilisateurs créerait un appel d'air pour les professionnels et les patients réticents. Cette pression positive entraînerait une spirale ascendante et donnerait au DEP l'élan nécessaire à sa diffusion. Le tout est de savoir comment vaincre cette réticence et où mettre en place d'autres incitations pour qu'une évolution favorable se produise.

Le présent chapitre s'attache donc à évaluer le degré d'adhésion que le DEP suscite auprès des professionnels de la santé et de la population et à comprendre quelles incitations les C/CR mettent en place pour les attirer. Il présente également les aspects supplémentaires qui pourraient motiver les professionnels du secteur ambulatoire et la population à adopter le DEP. De manière générale, on constate qu'au moment de la collecte des données, les C/CR avaient bien mis en œuvre les premières activités et incitations destinées à convaincre les professionnels exerçant en ambulatoire et la population, mais que ces mesures n'étaient pas en place depuis suffisamment longtemps pour pouvoir établir si les stratégies adoptées donnent de bons résultats.

3.3.1.1 Professionnels du secteur ambulatoire

Peu d'affiliations au DEP

Selon l'enquête en ligne, fin novembre 2022, quelque 3000 professionnels du secteur ambulatoire⁶⁶ étaient affiliés à sept CR, soit environ 10 à 15 % des fournisseurs de prestations ambulatoires existants^{67,68,69,70}. Il s'agit d'une estimation très approximative, car l'univers statistique exact des fournisseurs de prestations ambulatoires existants n'était pas connu au moment de l'enquête en ligne et il a fallu se fonder sur des univers statistiques précédents (2020/2021)⁷¹. Les résultats doivent dès lors être interprétés avec prudence.

Ces chiffres diffèrent également de ceux du Health Provider Directory (HPD), géré par la Confédération. Ces derniers indiquent le nombre d'institutions de santé reliées à un ou plusieurs professionnels de la santé. Ils indiquent pour tous les fournisseurs de prestations ambulatoires un taux de raccordement plus faible que ceux donnés par l'enquête en ligne. Ainsi, selon le HPD, 12 % des cabinets médicaux et 2 % des pharmacies sont connectés (contre respectivement 14,4 % et 33 % selon l'enquête en ligne)⁷².

⁶⁶ Dans l'enquête en ligne, on a utilisé les catégories de fournisseurs de prestations ambulatoires suivantes : cabinets médicaux, pharmacies (sauf les pharmacies d'hôpital), services d'aide et de soins à domicile (entreprises publiques et d'utilité publique, entreprises à but lucratif, infirmiers et infirmières indépendants), physiothérapeutes, autres fournisseurs de prestations ambulatoires.

⁶⁷ BFS (2020). Univers statistique des cabinets médicaux (16 876 en 2020).

⁶⁸ BFS (2021b). Univers statistique des pharmacies (1844 en 2021).

⁶⁹ BFS (2021c). Univers statistique des organisations d'aide et de soins à domicile (2613 en 2021).

⁷⁰ Le nombre de cabinets de physiothérapie n'est pas connu. La question posée à Physioswiss est restée sans réponse. En outre, il était demandé aux participants à l'enquête en ligne s'il existait « d'autres fournisseurs de prestations ambulatoires ». Cette formulation n'indique pas clairement ce que sont ces fournisseurs, de sorte que l'on ne connaît pas les univers statistiques concernés.

⁷¹ L'univers statistique (cabinets médicaux, pharmacies, organisations d'aide et de soins à domicile) est de 21 333 prestataires ambulatoires, voir notes 67, 68, 69.

⁷² Pour les cabinets médicaux et les pharmacies, une comparaison des chiffres est possible, car ils reposent sur le même univers statistique. Ce n'est pas le cas pour les cabinets de physiothérapie et les organisations d'aide et de soins à domicile, car les définitions qui sous-tendent les données sont différentes.

On constate en tout cas que le nombre de fournisseurs de prestations ambulatoires raccordés à fin 2022 doit être estimé comme faible et le nombre d'institutions de santé ambulatoires travaillant réellement le DEP très faible. Comme indiqué au début de ce rapport (voir chap. 3.1), au moment de la collecte des données, le raccordement au DEP n'était obligatoire que pour une petite partie des fournisseurs de prestations ambulatoires, ce qui explique ces chiffres encore bas.

Stratégies d'affiliation des professionnels du secteur ambulatoire

Le rattachement des fournisseurs de prestations ambulatoires progresse lentement, mais les défis sont considérables. Il se dégage des entretiens que toutes les C/CR ne s'investissent pas encore en vue du raccordement des fournisseurs de prestations ambulatoires, car les conditions techniques ne sont pas encore réunies. Les C/CR estiment qu'il faut attendre que le DEP fonctionne bien pour chercher à convaincre des fournisseurs de prestations ambulatoires. Selon l'enquête en ligne, six CR sur sept ont néanmoins une stratégie visant à les intégrer (p. ex. processus B2B, offres de services supplémentaires, assistance pour l'intégration technique dans les systèmes primaires, visites sur place, prix avantageux, simplicité de l'enregistrement).

Attitude vis-à-vis du DEP selon le baromètre suisse de la cybersanté

Selon le baromètre suisse de la cybersanté 2023⁷³, 57 % des participants (médecins, responsables informatiques des hôpitaux, EMS, services d'aide et de soins à domicile) soutiennent sur le fond l'introduction du DEP telle que prévue par la LDEP, 17 % y sont (plutôt/certainement) opposés et pour 23 %, cela dépend de la réglementation. Sur l'ensemble des participants, 47 % voient le DEP comme une (assez/très) bonne chose, 37 % comme une (assez/très) mauvaise chose. En dépit de cet accueil relativement favorable, la proportion de fournisseurs de prestations ambulatoires enregistrés est nettement inférieure (10 % des médecins interrogés). Deux tiers des médecins interrogés ne se sont pas encore enregistrés et 20 % ne répondent pas ou ne savent pas. Les participants considèrent la disponibilité des données en cas d'urgence, l'économie de clarifications inutiles et l'élimination des erreurs de traitement comme des atouts du DEP.

Selon l'International Health Policy Survey 2022⁷⁴, l'attitude vis-à-vis de l'adhésion à une C/CR ou au DEP dépend non seulement fortement de l'âge des médecins interrogés, mais aussi du fait qu'ils exercent ou non dans un cabinet de groupe. Lorsqu'ils ont plus de 65 ans, ils ne sont que 41 % à prévoir d'utiliser un DEP, alors que lorsqu'ils ont moins de 45 ans, cette proportion dépasse 65 %. Entre 45 et 54 ans, ils sont 62,4 % et entre 55 et 64 ans, 55,3 %⁷⁵. Et ceux qui exercent dans un cabinet de groupe sont 61 % à prévoir de s'affilier à un DEP, contre à peine 50 % dans les cabinets individuels.

En résumé, selon les résultats du baromètre suisse de la cybersanté 2023 et de l'International Health Policy Survey 2022, l'attitude des médecins et des professionnels de la santé vis-à-vis du DEP lui-même est dans l'ensemble plutôt positive. En l'état actuel des choses, sa mise en œuvre concrète continue toutefois de susciter la critique, ce qui se traduit par un faible taux d'enregistrement et d'utilisation du DEP.

Stratégies et incitations susceptibles d'encourager la connexion des professionnels du secteur ambulatoire

Lors des entretiens, on a demandé aux associations de fournisseurs de prestations ambulatoires ce qui pourrait, selon elles, inciter les fournisseurs de prestations ambulatoires à se raccorder à un DEP.

Intégration dans les systèmes primaires

Le problème de l'absence d'intégration complète dans les systèmes primaires a déjà été exposé au chapitre 3.2.2. Du point de vue des fournisseurs de prestations ambulatoires, il s'agit pour l'heure du principal obstacle au raccordement généralisé au DEP. L'enquête en ligne

⁷³ eHealth Swiss Forum (2023)

⁷⁴ Voir BAG (2023c).

⁷⁵ Voir BAG (2023d).

montre qu'aucune CR n'offre une intégration complète du DEP dans les SIC⁷⁶. Pour les professionnels exerçant en ambulatoire, une intégration complète et une interaction opérante avec les SIC sont essentielles pour que l'utilisation du DEP soit simple, efficace et qu'il en résulte un avantage. La volonté des fournisseurs de prestations ambulatoires d'utiliser le DEP dépend donc également de la disposition des fabricants de SIC à permettre cette intégration. Si la révision complète de la LDEP introduit l'obligation de se raccorder pour les fournisseurs de prestations ambulatoires, la pression en faveur d'une intégration complète du DEP dans les SIC ira croissant. Les entretiens indiquent par ailleurs qu'une telle intégration nécessitera également des mesures de soutien financier.

L'intérêt de la facilité d'utilisation et de la pertinence des informations

Du point de vue des acteurs interrogés, il est essentiel que le DEP présente des avantages manifestes pour les professionnels de la santé. Ce serait le cas si ces derniers pouvaient repérer rapidement les informations dont ils ont besoin pour le traitement de leurs patients, car cela leur simplifierait la tâche. En somme, il faudrait que le système offre une valeur ajoutée plutôt que des charges supplémentaires. Ces avis coïncident également avec les résultats du baromètre suisse de la cybersanté 2023 : un surcroît d'efficacité et une amélioration des soins constitueraient pour les médecins participants les meilleures incitations.

Les professionnels de la santé interrogés indiquent que l'utilisation du DEP au quotidien doit être aussi aisée que possible et orientée sur la pratique. Bien que les associations de professionnels du secteur ambulatoire soient déjà consultées dans les organes prévus à cet effet, elles souhaitent être davantage impliquées dans les sujets qui les concernent. La prise en charge de l'installation du DEP au sein des cabinets médicaux constitue une autre incitation parfois déjà mise en pratique par les C/CR.

Incitations financières

Du point de vue des professionnels du secteur ambulatoire, la connexion au DEP et son utilisation ne doivent pas coûter trop cher. Il serait motivant que l'adhésion au DEP donne lieu à des incitations financières (c'est-à-dire à une réduction des coûts). Dès lors que l'adhésion au DEP est obligatoire pour l'ensemble des professionnels de la santé, le coût de l'adhésion et les charges liées à la première utilisation ne devraient pas leur incomber, estiment-ils. Pour les associations qui les représentent, les pouvoirs publics, les fournisseurs de systèmes primaires ou les C/CR devraient financer des interfaces ou soutenir financièrement des formations sur l'utilisation du DEP par groupe professionnel. Les professionnels du secteur ambulatoire voient un défi financier particulier dans le financement initial comme dans l'utilisation ultérieure du DEP. Suivant le groupe professionnel, il n'est pas certain que les positions tarifaires existantes couvrent les charges. Selon les entretiens et le baromètre suisse de la cybersanté 2023, ils seraient incités à utiliser le DEP si ces charges supplémentaires étaient couvertes ou s'ils pouvaient les inclure dans une facturation tarifaire.

3.3.1.2 Population

Très peu d'ouvertures de dossiers

À mi-octobre 2022, quelque 13 000 DEP⁷⁷ avaient été ouverts au total, soit 0,15 % de l'ensemble de la population. La grande majorité des DEP ouverts (80 %) se trouvent chez CARA. À noter qu'il n'est possible d'ouvrir un DEP qu'une fois la CR de sa région certifiée. Et selon la CR, la certification a été obtenue entre fin 2020 et fin 2022. Or le nombre de DEP ouverts a été relevé en octobre 2022⁷⁸, de sorte que pour plusieurs CR, il s'est écoulé très peu de temps avant la collecte des données.

Le taux élevé d'ouvertures de DEP en Suisse romande (CARA) peut notamment s'expliquer par le fait qu'à Genève, un dossier électronique existait déjà avant l'arrivée du DEP. Le canton

⁷⁶ Il en va de même pour les maisons de naissance et les établissements médico-sociaux déjà raccordés : là aussi, la connexion s'effectue par l'intermédiaire d'un portail.

⁷⁷ Les chiffres actuels indiquent une tendance haussière au cours du dernier semestre. Il ressort du rapport de la CdC (Centrale de compensation) qu'un total de 19 150 DEP avaient été ouverts au 31 mars 2023.

⁷⁸ Après la certification, plusieurs CR sont encore passées par une phase pilote et n'ont démarré leur exploitation régulière qu'à une date ultérieure, p. ex. en septembre 2022 dans le cas de Mon Dossier Santé.

de Genève a poussé ses habitants à convertir leur dossier « genevois » en DEP. Les CR du Tessin et de Suisse alémanique ont indiqué en entretien qu'au moment de la collecte des données, elles étaient encore dans l'expectative (p. ex. phase de test, clarification des aspects financiers avec le canton, clarification des compétences).

Selon les CR, des activités ont néanmoins déjà été entreprises pour inciter la population à franchir le pas : dans le canton de Neuchâtel, par exemple, une information ciblée a été diffusée à l'intention des personnes vivant avec le diabète. Dans plusieurs cantons, les personnes âgées sont invitées à ouvrir un DEP dans les EMS et les établissements de soins dotés de points d'enregistrement mobiles et bénéficient aussi d'un soutien actif pour procéder à l'ouverture de leur DEP. Plusieurs autres C/CR indiquent informer sur le DEP lors de divers événements organisés dans leur canton.

Au moment de la collecte des données, il était trop tôt pour identifier avec certitude les activités ayant donné de bons résultats. Un point crucial a toutefois été souligné en entretien : dans toute la Suisse, le principe consiste à ne pas faire fuir la population et à attendre que le DEP soit à maturité et attrayant pour le promouvoir activement. Le moment idéal pour une telle promotion sera atteint lorsque la plus grande partie de la population pourra ouvrir un DEP et l'utiliser à son avantage. Si ces conditions ne sont pas réunies, l'image du DEP risque d'en pâtir encore et cela pourrait décourager les utilisateurs potentiels.

Cette publicité hésitante se reflète également dans le baromètre suisse de la cybersanté 2023 (enquête auprès de la population) : 27 % seulement des personnes interrogées connaissent le DEP, les autres 68 % ne le connaissent pas. La proportion de personnes interrogées utilisant déjà le DEP se monte à 6 %. La part des personnes qui peuvent envisager d'utiliser le DEP est bien plus importante (52 %) que la part de celles qui ne peuvent pas l'envisager (22 %) ou qui ne savent pas.

Les personnes entendues en entretien s'accordent à dire que les médias jouent un rôle important dans la perception du DEP et peuvent fortement influencer l'état d'esprit de la population. Dans la perception publique (politique, médiatique), le DEP véhicule une image négative transmises par les médias, imputable à la grande complexité de l'objet, à la désinformation et à l'absence de connaissances techniques.

Stratégies et incitations susceptibles d'encourager l'affiliation de la population

En résumé, il résulte des entretiens que les stratégies suivantes seraient indiquées pour inciter les patients à ouvrir un DEP.

Mise en avant des avantages

La population doit pouvoir se rendre compte des avantages du DEP. Celui-ci a le potentiel de simplifier quelque peu notre système de santé complexe, les utilisateurs ayant un accès direct aux données concernant leur santé. Des services supplémentaires adéquats (p. ex. carnet de vaccination électronique) peuvent créer des incitations supplémentaires pour la population. Le baromètre suisse de la cybersanté 2023 montre également que l'utilité du DEP doit apparaître plus clairement aux yeux de la population : à l'heure actuelle, près de la moitié des personnes interrogées consentiraient à l'échange de données relatives à leur traitement, 10 % y seraient opposées et pour 31 %, cela dépendrait des réglementations.

Des professionnels motivants

Pour ce qui est des personnes fréquemment en contact avec du personnel soignant (p. ex. les personnes multimorbides ou atteintes de maladies chroniques), en particulier, des professionnels de la santé en qui elles ont confiance pourraient, en raison de leur proximité avec elles, leur donner des informations sur le DEP et les inciter à en ouvrir un. Ces professionnels (p. ex. ceux des services d'aide et de soins à domicile) peuvent ainsi endosser le rôle déterminant de relais. Le baromètre suisse de la cybersanté 2023 révèle que la majorité des médecins et des professionnels des services d'aide et de soins à domicile participant à l'enquête ne recommandent pas activement l'ouverture d'un DEP, mais ne le déconseillent pas non plus lorsqu'on leur pose la question : 26 % recommandent (plutôt/fortement) l'ouverture d'un DEP aux patients, 8 % le déconseillent (plutôt/fortement). Dans la même enquête, environ 21 %

des personnes interrogées parmi la population indiquent qu'elles ouvriraient un DEP sur recommandation d'un professionnel de la santé, 39 % n'y seraient pas prêtes et 37 % ne savent pas encore. Comme le montrent ces résultats, selon leur force de persuasion, les professionnels de la santé ont le pouvoir d'inciter leurs patients à ouvrir un DEP.

Empowerment

Le DEP représente un changement de paradigme : désormais, les patients sont maîtres des données relatives à leur santé. Il faut maintenant qu'ils puissent s'approprier la capacité d'action que cela implique. La moitié des personnes interrogées dans le cadre du baromètre suisse de la cybersanté 2023 (51 %) considèrent la possibilité d'utiliser un DEP comme très importante, tandis que 37 % la considèrent comme pas très importante ou pas importante du tout. Plusieurs conditions sont requises pour que cet *empowerment* se produise : les données et les informations doivent être traitées de manière à ce que les patients puissent les comprendre et les interpréter simplement et rapidement. Cela nécessite d'abord une solution technique, par exemple un cockpit, offrant un accès rapide et structuré aux données stockées. Cela exige ensuite que les patients disposent de compétences en matière de santé afin de pouvoir comprendre et interpréter correctement les informations⁷⁹. Si ces conditions sont réunies, l'incitation à ouvrir un DEP sera importante pour la population.

Simplicité d'ouverture et d'utilisation

Pour les personnes entendues en entretien, il est essentiel que l'ouverture du DEP soit compréhensible et à la portée de tous. Il faut donc que le processus d'ouverture soit aisé, mais aussi qu'à côté de l'ouverture en ligne – une démarche familière pour beaucoup – des points d'enregistrement physiques soient mis à la disposition de certains groupes cibles. Et une fois le DEP ouvert, il est tout aussi essentiel que son utilisation soit aisée et intuitive.

Adhésion au DEP : récapitulatif et recommandations

De manière générale, force est de constater qu'au moment de la collecte des données, l'adhésion d'une masse critique de professionnels de la santé et de patients fait encore défaut, de sorte que le bénéfice du DEP reste limité. Le modèle de l'intégration d'office (*opt-out*) pour la population et la fin du caractère facultatif du DEP pour les professionnels du secteur ambulatoire, en discussion dans le cadre de la révision complète de la LDEP, seront d'autant plus importants dans ce contexte. Il reste qu'un régime d'obligation ne se traduit pas nécessairement par une utilisation et une organisation judicieuses du DEP. Au plan opérationnel et technique, on arrivera à ce résultat moyennant une interface attrayante et conviviale et une intégration complète dans les systèmes d'information des cabinets médicaux. À défaut, de nombreux DEP pourraient être ouverts et rester ensuite inutilisés.

Compte tenu du calendrier de la révision de la LDEP, ses premiers effets tangibles sont attendus au plus tôt pour 2027. Lors des entretiens, plusieurs personnes ont relevé que la « fatigue du DEP », qui se fait déjà parfois sentir chez les fournisseurs de prestations stationnaires, pourrait s'étendre à la population, avec à la clé une confiance dégradée ou étouffée dans l'œuf. Les fournisseurs de prestations stationnaires affiliés au DEP paient déjà pour son utilisation. Plus le temps passe jusqu'à ce que ce dernier amène un réel bénéfice et plus leur mécontentement risque d'aller croissant à l'égard des C/CR et du DEP en général. Cela vaut en particulier pour les établissements de soins stationnaires de longue durée (EMS). Pour ces derniers, la connexion est obligatoire depuis avril 2022, mais la disposition de leurs résidents à ouvrir un DEP est relativement faible.

Ces prochaines années, il sera donc d'autant plus important de motiver tous les acteurs concernés à participer au DEP. La réserve actuelle à l'égard du DEP fait obstacle à toute amélioration de la situation. La question de la masse critique ne se résoudra que lorsque les utilisateurs potentiels sortiront de leur réserve et adhéreront au DEP. Les recommandations suivantes pourraient créer des incitations permettant au DEP d'évoluer favorablement :

⁷⁹ Voir Le rapport du Conseil fédéral (2021) « Dossier électronique du patient. Que faire encore pour qu'il soit pleinement utilisé ? ». Ce rapport énumère dans le Tableau 5 différentes mesures d'information et de développement des compétences de la population et des professionnels de la santé.

| | Recommandation(s) | Destinataire(s) |
|-------|---|--|
| (R.6) | Les données qui peuvent être consultées dans le DEP doivent être structurées et pertinentes au plan thérapeutique aux yeux des professionnels de la santé. C'est pourquoi ceux-ci doivent être impliqués plus activement et plus en profondeur dans la suite de la conception concrète du DEP, notamment pour ce qui est de définir les données et processus présentant ces qualités. Cela doit ensuite entraîner une adaptation (technique) de la structure, p. ex. le développement de nouveaux formats d'échange, lesquels devront être pris en charge par les C/CR. | C/CR Avec les associations de professionnels de la santé eHS |
| (R.7) | L'accessibilité de l'ouverture et de l'utilisation du DEP pour toutes les parties prenantes doit être prise en compte, en particulier compte tenu des différents handicaps (p. ex. explications en langue facile à lire), des connaissances linguistiques, de la nationalité, etc. Cela suppose par exemple expliquer simplement le processus d'ouverture, proposer des horaires pratiques (y compris en dehors des heures d'ouverture habituelles et le samedi) pour le soutien en la matière. | C/CR |
| (R.8) | La transformation culturelle qu'impose le changement de paradigme et le développement de nouvelles compétences que cela suppose (p. ex. encouragement de l'auto-gestion et des compétences en matière de santé) demandent des efforts d'adaptation à toutes les parties prenantes. Les professionnels de la santé et les patients doivent donc être sensibilisés et formés dans ce but. | Associations de professionnels de la santé Ligues de la santé |

3.3.1.3 Développements parallèles au DEP

Il ressort des entretiens que les applications de santé en tout genre (Apple Health, notamment) représentent une évolution majeure des dernières années. De plus, de nombreux assureurs maladie proposent aujourd'hui une application et un portail permettant par exemple de communiquer et de consulter le contrat ou les décomptes de prestations. Des compagnies d'assurances, des start-ups, mais aussi des plateformes, proposent de plus en plus des interfaces servant non seulement à la transmission d'informations pertinentes pour les patients, mais aussi à la communication entre fournisseurs de prestations (stationnaires et ambulatoires) ainsi qu'entre fournisseurs de prestations et patients (p. ex. Hey Patient, Well ou Compassana).

Appréciation des atouts et des risques des développements parallèles

De manière générale, ces développements parallèles sont perçus aussi bien comme atouts que comme risques pour le DEP. Les acteurs évoquent le fait que ces plateformes et ces applications sont souvent très convaincantes en termes d'élégance et de convivialité de l'interface utilisateurs. Certaines plateformes sont même connectées aux SIH et aux SIC et permettent donc déjà la communication entre les fournisseurs de prestations et les patients, des possibilités qui séduisent surtout ceux qui souhaitent une numérisation aussi rapide que possible du système de santé. Les fournisseurs de prestations se connectent parfois à des plateformes qui incluent diverses autres fonctions, à l'aide desquelles il est possible de proposer aux patients des consultations par vidéo (télémédecine) ou de leur envoyer des instructions. Ces plateformes offrent ainsi la possibilité de soutenir les soins intégrés. Dans les entretiens, ces développements parallèles sont parfois considérés comme un risque pour le DEP : ils se diffusent plus rapidement et sont actuellement beaucoup plus attrayants pour les différents acteurs que le DEP. S'ils s'imposaient, celui-ci pourrait avoir du mal à rivaliser.

En revanche, dans plusieurs domaines, le DEP est considéré comme sans concurrence. Par comparaison avec les plateformes et les applications mentionnées, il est convaincant pour ce qui est de la sécurité et de la protection des données. En outre, il permet de garantir que les patients ne seront pas contraints de payer pour son utilisation (ou p. ex. de consentir en contrepartie au transfert de données personnelles et sanitaires). Le DEP est conçu comme un réseau de santé global, ou plutôt comme un écosystème, qui vise à permettre la communica-

tion entre tous les fournisseurs de prestations. C'est son atout maître par rapport aux développements parallèles mentionnés, qui constituent actuellement des solutions non coordonnées.

3.3.2 Cohérence de la mise en œuvre de la LDEP avec ses buts (art. 1, al. 3 LDEP)

De manière générale, presque toutes les personnes entendues en entretien ont indiqué qu'inévitablement, du fait du nombre encore faible de dossiers ouverts et de fournisseurs de prestations ambulatoires raccordés, les effets visés ne peuvent pas encore être atteints, ou seulement de manière extrêmement limitée. La LDEP a fait naître de grands espoirs d'amélioration du système de santé en termes de qualité, d'efficacité et de compétences en matière de santé. Aujourd'hui, la déconvenue est d'autant plus grande. Dans l'ensemble, on perçoit cependant un très léger changement : eHealth suisse comme l'OFSP enregistrent davantage de demandes émanant de citoyens et de fournisseurs de prestations au sujet du DEP, signe que le public commence à prendre conscience de son existence et à s'y intéresser.

Cohérence des évolutions avec les buts de la LDEP

En vertu de l'art. 1, al. 3 LDEP, les objectifs du DEP sont les suivants : « Le dossier électronique du patient vise à améliorer la qualité de la prise en charge médicale et des processus thérapeutiques, à augmenter la sécurité des patients, à accroître l'efficacité du système de santé ainsi qu'à encourager le développement des compétences des patients en matière de santé. » Lors des entretiens, on a demandé aux acteurs dans quelle mesure ils percevaient les premiers effets relatifs à ces buts dans leur quotidien.

Des effets minimes concordant avec les objectifs visés ont déjà été remarqués :

- Dans les régions de soins qui se sont affiliées en bloc à une CR, on observe les premiers processus fonctionnels. Autrement dit, les personnes peuvent ouvrir un DEP et y gérer leurs données de manière autonome, trouver des rapports de sortie après un séjour à l'hôpital, etc.
- D'autres exemples montrent que des processus fonctionnent en arrière-plan, bien qu'ils ne soient parfois pas encore perçus. Autrement dit, des données sont versées dans un DEP après un séjour hospitalier, sans que la personne concernée ou les fournisseurs de prestations ambulatoires ne le remarquent ou ne l'utilisent.

Ces deux exemples montrent que les processus liés au DEP fonctionnent déjà au plan régional, et qu'au plan national, le DEP devra compter un plus grand nombre d'utilisateurs pour que ses effets puissent davantage se déployer. Selon diverses estimations, un effet généralisé et surtout l'effet du développement des compétences de la population ne se manifesteront que dans cinq à dix ans, moyennant une plus grande convivialité du DEP. Les associations, les cantons et les CR sont toujours d'avis que les buts de la LDEP pourront finalement être atteints lorsque le DEP en sera au stade ultime de son développement (voir Tableau 11 en annexe, chap. 6.7).

Des effets en contradiction avec les buts légaux pas exclus

La plupart des cantons ne constatent pour l'heure pas, dans la collaboration avec les professionnels de la santé et les CR, d'effets allant à l'encontre des buts de la LDEP. C'est ce qui ressort à la fois de l'enquête en ligne et des entretiens. Néanmoins, les faiblesses dans la mise en œuvre de la LDEP exposées plus haut sont annonciatrices de tels effets (si on n'y remédie pas) :

Augmentation de la sécurité des patients : pour l'instant, seule une partie des données est disponible sous forme structurée. En cas d'urgence, des informations cruciales pourraient dès lors ne pas être trouvées à temps.

Accroissement de l'efficacité du système : les fournisseurs de prestations stationnaires ou les professionnels de la santé du secteur ambulatoire qui utilisent déjà le DEP passent peut-être beaucoup de temps à y verser des informations ou à ouvrir des dossiers. À plus long terme, à défaut d'une intégration complète, le DEP pourrait nuire à l'efficacité du système de santé.

Compétences en matière de santé : l'interface utilisateur destinée à la population n'est pas encore attrayante et intuitive dans toutes les CR. En outre, la définition des droits d'accès pour les patients n'est pas chose aisée. La difficulté de l'utilisation du DEP pourrait aller à l'encontre du développement des compétences en matière de santé visé et constituer un facteur de confusion et déstabilisation.

Cohérence de la mise en œuvre du DEP avec ses buts légaux : récapitulatif

Au moment de l'enquête, les effets de la LDEP sur la collaboration entre les professionnels de la santé et les C/CR, par exemple, sont jugés minimes, voire inexistantes, à l'échelle nationale. Ce constat tient sans doute principalement au nombre limité de DEP ouverts (13 000) ainsi qu'à la faible proportion de professionnels du secteur ambulatoire raccordés. Toutefois, dans les régions de soins qui se sont affiliées en bloc à une CR, on observe les premiers effets concordant avec les buts de la LDEP. Sur le fond, on part du principe qu'un DEP fonctionnel devrait avoir un effet positif sur la réalisation de ces buts.

4 Principales constatations et conclusions

La certification des huit C/CR constitue un premier jalon décisif

Avec la certification de toutes les C/CR à la fin de 2022, c'est un premier jalon d'importance qui a été posé dans la mise en œuvre de la LDEP. La Suisse compte désormais en tout sept communautés de référence certifiées et une communauté certifiée. À la date du 18 février 2019, on dénombrait encore onze projets de C/CR⁸⁰. Une consolidation est donc intervenue depuis 2019, année de la première étape de l'évaluation formative. Les certifications ont été obtenues avec un peu plus d'un an et demi de retard sur les délais légaux. La dernière certification datant de novembre 2022, les hôpitaux, les cliniques de réadaptation et les services de psychiatrie n'ont pas pu être raccordés avant le 15 avril 2020 comme le prévoyait la LDEP.

Une infrastructure technique sûre a été mise en place

Une deuxième étape a été franchie : les C/CR qui ont mis en place des solutions DEP et les mettent à la disposition des prestataires de soins et de la population répondent aux normes (de sécurité) élevées prévues par la loi. Les C/CR ont commencé à fonctionner : au moment où les données sont relevées, elles se trouvent pour certaines encore en phases pilotes et de test, mais pour d'autres déjà en phase d'exploitation régulière. Au niveau technique, l'interopérabilité totale du système n'est pas encore assurée. Cela signifie que les C/CR ne peuvent pas encore échanger des informations de manière inconditionnelle. La mise en œuvre technique de la LDEP est donc en retard sur les délais fixés par la loi. Étant donné qu'une mise en œuvre technique solide constitue la base d'un DEP opérant et utilisable par la population et les fournisseurs de prestations, il est urgent de procéder à une remise en état complète de l'infrastructure.

La révision complète de la LDEP est une chance

Le 27 avril 2022, le Conseil fédéral a chargé le DFI d'élaborer un projet de consultation basé sur les grandes lignes définies. La consultation sur la révision complète de la LDEP doit débuter à l'été 2023. Comme le mentionne déjà le rapport du Conseil fédéral d'août 2021, les résultats de l'évaluation montrent que la LDEP comme l'ODEP ont omis de définir avec la clarté nécessaire les compétences, les rôles et les tâches ainsi que certaines notions (p. ex. définition claire de la C/CR). Il en résulte une marge d'interprétation considérable qui entraîne actuellement des ambiguïtés, des malentendus et parfois l'absence d'obligation. La révision complète de la LDEP est l'occasion d'apporter cette clarté. Les résultats de l'évaluation soulignent le caractère urgent du besoin d'agir identifié par le Conseil fédéral. La révision complète de la LDEP permettra également de remédier à la faible proportion de professionnels du secteur ambulatoire raccordés au DEP et à l'absence de financement durable du système.

⁸⁰ Trois projets n'ont pas été poursuivis : Georgis Stammgemeinschaft, Verein Stammgemeinschaften Region Ost et Verein Stammgemeinschaft Region Zentral.

Sur le difficile parcours menant à la masse critique

Pour offrir le bénéfice escompté – l'amélioration de l'efficacité des processus thérapeutiques grâce au stockage centralisé et à large échelle des données sanitaires pertinentes – le système doit atteindre un nombre critique de fournisseurs de prestations ambulatoires et stationnaires affiliés à une C/CR et que davantage de DEP soient ouverts. Mi-octobre 2022, quelque 13 000 DEP avaient été ouverts dans toute la Suisse, soit 0,15 % de la population totale. Une grande partie des fournisseurs de prestations stationnaires ne se sont pas encore conformés à leur tâche légale en s'affiliant à une C/CR : quelque 30 % à 80 %, suivant l'interprétation, des fournisseurs de prestations stationnaires sont affiliés, bien que le taux d'utilisation effectif soit encore faible (voir R.1 ; une vue d'ensemble des recommandations figure en annexe, au chap. 6.2). Les fournisseurs de prestations ambulatoires hésitent encore à s'affilier. Le DEP est donc encore loin d'atteindre la taille critique.

La révision complète de la LDEP prévoit l'obligation pour les fournisseurs de prestations ambulatoires de s'affilier. Cette obligation devrait permettre de faire un grand pas en direction de cette masse critique, mais il faudra encore attendre quatre à cinq ans avant l'entrée en vigueur de la révision. D'ici là, des efforts collectifs concertés sont nécessaires pour instaurer la confiance dans le DEP.

Communiquer, communiquer, communiquer : le DEP et ses atouts trop peu connus

Le présent rapport de travail montre que le DEP et ses avantages ne sont pas encore suffisamment connus. Rien d'étonnant à cela, sachant qu'à peine la moitié des CR ont mené des opérations de sensibilisation de la population et que des campagnes nationales d'information des professionnels de la santé et de la population sont prévues pour 2023/2024 seulement. Les campagnes nationales doivent clairement mettre en avant les bénéfices et le potentiel du DEP, mais aussi, compte tenu de son attrait encore limité, les évolutions à venir. Il s'agit par ailleurs de définir une stratégie de communication et de sensibilisation sur la durée, car les campagnes ponctuelles seront probablement insuffisantes (voir R.3).

Il est de plus essentiel que la communication tienne soigneusement compte des différents niveaux de connaissance et de la compréhension variable des notions. Il est recommandé de reconsidérer l'horizon temporel en fonction d'objectifs réalistes et là encore, de communiquer clairement à ce sujet.

Faire valoir les avantages du DEP et le rendre plus attrayant

Les résultats de l'évaluation indiquent que l'état de développement actuel du DEP comporte encore de très nombreux défis. Le bénéfice du DEP au stade ultime de son développement est toutefois assez peu contesté par les acteurs. Il importe donc à la fois de renforcer l'attrait et les possibilités d'utilisation du DEP pour les différents groupes d'utilisateurs (voir R.6) et de faire mieux connaître ses atouts.

Il y a deux manières de se connecter au système : l'accès via un portail en ligne et une solution intégrée (autrement dit raccordée aux systèmes primaires). Actuellement, pour les fournisseurs de prestations ambulatoires, la connexion au DEP dans le cadre des C/CR s'effectue exclusivement par l'intermédiaire d'un portail en ligne. Dans le secteur stationnaire, l'intégration complète est plus répandue, mais elle n'est pas encore généralisée. L'accès par un portail en ligne complique l'utilisation du DEP et en limite l'intérêt pour les professionnels de la santé. Des solutions communes aux fabricants et commanditaires des systèmes primaires et aux C/CR sont nécessaires pour parvenir à une intégration complète (voir R.2).

Pour la population, le processus d'ouverture reste parfois obscur et complexe (création d'une identité électronique, demande d'ouverture d'un DEP). L'accessibilité de l'ouverture d'un DEP n'est pas bonne. De l'avis de plusieurs personnes, les interfaces utilisateur du DEP ne sont pas encore conçues de manière suffisamment attrayante pour tous les utilisateurs : l'utilisation du DEP requiert une certaine compétence en matière de santé et d'informatique (p. ex. pour accorder des droits d'accès ou pour référencer des documents). Il est dans l'intérêt des C/CR de rendre ces processus et ces interfaces attrayants et intuitifs, et de les rendre compréhensibles pour tous les utilisateurs (voir R.7).

La numérisation du système de santé : une tâche et une responsabilité conjointes

Le DEP est bien plus qu'un projet de numérisation. C'est un instrument porteur d'une véritable transformation culturelle du système de santé, qui a une incidence sur les pratiques et les fonctionnements courants, les processus et les collaborations. Le changement de paradigme qu'implique l'introduction généralisée du DEP exige pour de nombreux acteurs un changement d'optique et l'apprentissage de nouvelles compétences (voir R.8).

Aujourd'hui, l'une des difficultés majeures de la mise en œuvre de la LDEP réside dans le fait que les différentes parties prenantes ne s'impliquent pas suffisamment vis-à-vis du DEP. Comme le montrent les analyses présentées ici, l'engagement de tous les acteurs est nécessaire pour insuffler la dynamique nécessaire au DEP et, ainsi, à une transformation numérique globale du système de santé. Les entretiens ont clairement montré que les parties prenantes adhèrent toujours majoritairement à la vision du DEP, celle d'un système permettant d'échanger des données pertinentes pour le traitement des patients avec une efficacité accrue. Il faut maintenant se concentrer sur cette vision partagée lors des négociations relatives à la mise en œuvre concrète de la LDEP. L'objectif doit rester de parvenir à une solution commune unique, sûre et adaptée au système de santé dans son ensemble, population comprise.

Cette responsabilisation ne doit pas attendre la révision complète de la loi mais intervenir déjà dans les années qui nous en séparent. Tous les acteurs entendus dans le cadre de cette évaluation doivent assumer une part de cette responsabilité. Que ce soit en tant qu'organisation, en adhérant au DEP ou en participant aux négociations au sein des groupes de travail actifs à l'échelon cantonal ou national, ou encore à titre individuel, en ouvrant un DEP pour s'en faire sa propre idée. Autrement dit, le succès comme un possible échec du DEP relèvent de la responsabilité de tous.

5 Bibliographie et autres sources d'information

5.1 Documents, littérature, communiqués et statistiques

- BAG (2016). Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG): Rahmenkonzept zur Gesamtevaluation. Fachstelle Evaluation und Forschung, Bundesamt für Gesundheit, 12. Mai 2016 (aktualisiert am 22. November 2022): [Evaluationsberichte Gesundheitsversorgung \(admin.ch\)](#) (April 2023)
- BAG (2017). Pflichtenheft: Formative Evaluation der Umsetzung des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG). Fachstelle Evaluation und Forschung, Bundesamt für Gesundheit, 13. April 2017: [Evaluationsberichte Gesundheitsversorgung \(admin.ch\)](#) (April 2023)
- BAG (2019). Die gesundheitspolitische Strategie des Bundesrates 2020-2030. <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/gesundheits-2030/strategie-gesundheit2030.pdf.download.pdf/strategie-gesundheit-2030.pdf> (24.1.2023).
- BAG (2021). Alters- und Pflegeheim. Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (SO-MED). <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-pflegeheimen.html>.
- BAG (2022a). Der Bundesrat will das EPD weiterentwickeln. Weblink: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-88245.html> (08.06.2023).
- BAG (2022b). Pflichtenheft zur Sensibilisierungskampagne «Elektronisches Patientendossier (EPD)». Internes Arbeitspapier.
- BAG (2022c). Weiterentwicklung elektronisches Patientendossier. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth-schweiz/umsetzung-vollzug/weiterentwicklung-epd.html> (01.05.2023).
- BAG (2023a). Statusberichte EPDG: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/evaluationsberichte/evalber-gesundheitsversorgung.html> (08.06.2023).
- BAG (2023b). Weiterentwicklung des EPD: Start der Vernehmlassung. <https://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen.msg-id-92641.html> (31.1.2023).
- BAG (2023c). IHP-Befragung: Ärztinnen und Ärzte in der Gesundheitsversorgung. Bundesamt für Gesundheit (BAG). <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-international-health-policy-survey-ihp-des-commonwealth-fund-laendervergleiche/ihp-befragungen-aerztinnen-und-aerzte-in-der-grundversorgung.html> (23.04.2023)
- BAG (2023d). Präsentation Obsan zu IHP. <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/e-f/forschung/ihp-befragungen-cwf/aerztinnen-und-aerzte-in-der-grundversorgung/2023-praesentation-ihp-befragung2022.pdf.download.pdf/2023-praesentation-ihp-befragung2022-obsan-d.pdf>
- Bartlett, W., Grand, J.L. (1993). The Theory of Quasi-Markets. In: Grand, J.L., Bartlett, W. (eds) Quasi-Markets and Social Policy. Palgrave Macmillan, London. https://doi.org/10.1007/978-1-349-22873-7_2
- BFS (2020). Arztpraxen. [Arztpraxen | Bundesamt für Statistik \(admin.ch\)](#) (22.2.2023).
- BFS (2021a). Weblink: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitswesen/spitaeler.html> (9.2.2023)
- BFS (2021b). Apotheken. <https://www.bfs.admin.ch/asset/de/23546474> (22.02.2023).
- BFS (2021c). Spitexorganisationen. https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitswesen/hilfe-pflege-hause.html#par_text (22.02.2023).

- BFS (2022). Bevölkerungsstand am Ende des 2. Quartals 2022, <https://www.bfs.admin.ch/news/de/2022-0454> (24.1.2023).
- Bolliger, Christian / Rüefli, Christian (2016). Konzeption eines Monitoring-Systems zur Umsetzung des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier: Schlussbericht. Bern. Büro Vatter.
- Bundesrat (2013). Botschaft zum Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) vom 29. Mai 2013, BBI 5321-5416. <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20130050> (15.01.2018)
- Bundesrat (2017). Stellungnahme des Bundesrates vom 22.11.2017 zur Interpellation 17.3694. <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20173694> (27.12.2018)
- Bundesrat (2021). Elektronisches Patientendossier. Was gibt es noch zu tun bis zu seiner flächendeckenden Verwendung? Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.4328 Wehrli vom 14. Dezember 2018. <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20184328>
- Bundesrat (2023). Weiterentwicklung des elektronischen Patientendossiers: Start der Vernehmlassung. <https://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen.msg-id-92641.html> (25.01.2023)
- Die Bundesversammlung – Das Schweizer Parlament (2018). Elektronisches Patientendossier. Was gibt es noch zu tun bis zu seiner flächendeckenden Verwendung? Postulat Wehrli (18.4328). <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20184328>
- Die Bundesversammlung – das Parlament (2013). Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier. <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20130050> (1.3.19).
- Ecoplan (2020). Massnahmen zur Verbreitung des elektronischen Patientendossiers. Grundlagenbericht zum Postulat Wehrli 18.4328.
- Eidgenössisches Departement des Innern EDI und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2015). Rahmenvereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich «eHealth» («eHealth»-Vereinbarung). [Häufige Fragen \(FAQ\) zu eHealth \(admin.ch\)](#)
- Eidgenössische Finanzkontrolle EFK (2020). Prüfung der Einführung des elektronischen Patientendossiers.
- Eidgenössische Finanzkontrolle EFK (2022). Stammgemeinschaft axsana AG - Generalsekretariat EDI / Bundesamt für Gesundheit. <https://www.efk.admin.ch/de/publikationen/bildung-soziales/gesundheit/stammgemeinschaft-axsana-ag-generalsekretariat-edi-bundesamt-fuer-gesundheit.html> (23.04.2023)
- eHealth Suisse: Glossar. <https://www.e-health-suisse.ch/header/glossar.html> (14.05.2023)
- eHealth Suisse (2020a). Rollen und Zuständigkeiten in der Kommunikation zur Einführung des EPD. [umsetzungshilfe-zustaendigkeiten-epd-kommunikation.pdf](#) (e-health-suisse.ch) (26.2.2020)
- eHealth Suisse (2020b). Aufgaben und Gremien von eHealth Suisse. [Gremien - eHealth Suisse \(e-health-suisse.ch\)](#) | (10.05.2023).
- eHealth Suisse (2022a). Factsheet. Elektronisches Patientendossier: Die Einführungsphase läuft. https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/D/factsheet-epd-einfuehrung.pdf (09.01.2023).
- eHealth Suisse (2022b). <https://www.e-health-suisse.ch/gemeinschaften-umsetzung/umsetzung/umsetzungshilfen.html> - Umsetzungshilfen für EPD-Anbindungen für Primärsysteme (Zugang am 15.04.2023).

- eHealth Suisse (2023). <https://www.e-health-suisse.ch/gemeinschaften-umsetzung/epd-gemeinschaften/elektronische-identitaeten.html> (27.1.2023)
- GfS Bern (2023a): Bericht zur Befragung der Gesundheitsfachpersonen und Akteurinnen und Akteure des Gesundheitswesens. <https://e-healthforum.ch/studienergebnisse-2023/> (9.6.2023).
- GfS Bern (2023b) Bericht zur Befragung der Bevölkerung. <https://e-healthforum.ch/studienergebnisse-2023/> (9.6.2023).
- Fedlex online (2022). Vernehmlassung 2022/63: https://www.fedlex.admin.ch/de/consultation-procedures/ongoing#https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2022/63/cons_1 (01.03.2023).
- IGGH-CH (2022). Ausführlicher Statistikbericht der Schweizer Geburtshäuser. Datenerhebung 2021.
- Jörg, R.; Ettl, R.; Wetz, S. (2017). Formative Evaluation der Umsetzung des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG): Arbeitsbericht Phase 1. socialdesign ag im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), Februar 2018, Bern.
- Obligatorische Krankenpflegeversicherung OKP (2023). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1995/1328_1328_1328/de#art_37 (aufgerufen am 12.1.2023).
- Sager, Fritz / Thomann, Eva / Zollinger, Christine (2016). Wirkungsmodell für das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG). Kompetenzzentrum für Public Management der Universität Bern. [Evaluationsberichte Gesundheitsversorgung \(admin.ch\)](#) (April 2023).
- Swiss eHealth Forum (2023): eHealth Barometer 2023: Studienergebnisse 2023. <https://e-healthforum.ch/studienergebnisse-2023/> (06.06.2023).

5.2 Bases légales

- Loi fédérale du 19 juin 2015 sur le dossier électronique du patient (LDEP) et son droit d'exécution
- Ordonnance du 22 mars 2017 sur le dossier électronique du patient (ODEP)
- Ordonnance du 22 mars 2017 sur les aides financières pour le dossier électronique du patient (OFDEP)
- Ordonnance du DFI du 22 mars 2017 sur le dossier électronique du patient, y c. les annexes 1 à 8 (ODEP-DFI)
- Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (état le 18 mars 2023)
- Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (état le 18 mars 2023), art. 39 et 49a, al. 4 (15.2.23)

5.3 Sites Internet des C/CR

- Abilis : <https://www.abilis.ch/fr/pro/-a-propos> (21.02.2023)
- AD Swiss : www.ad-swiss.ch (21.02.2023)
- axsana AG : www.axsana.ch (21.02.2023)
- CARA : <http://www.cara.ch/> (21.02.2023)
- eHealth Aargau : <https://ehealth-aargau.ch/> (21.02.2023)
- E-Health Ticino : <http://www.ehti.ch> (21.02.2023)
- eSANITA : <https://www.esanita.ch/> (21.02.2023)
- Mon Dossier Santé : <https://www.mondossiersante.ch/accueil/> (21.02.2023)

6 Annexe

6.1 Organisation de l'évaluation de la LDEP

En 2017, l'organisation de projet suivante a été définie pour l'évaluation. Les personnes représentées sur l'organigramme ci-dessous ne sont plus toutes en fonction. L'organisation de l'évaluation n'a cependant pas changé.

((schéma))

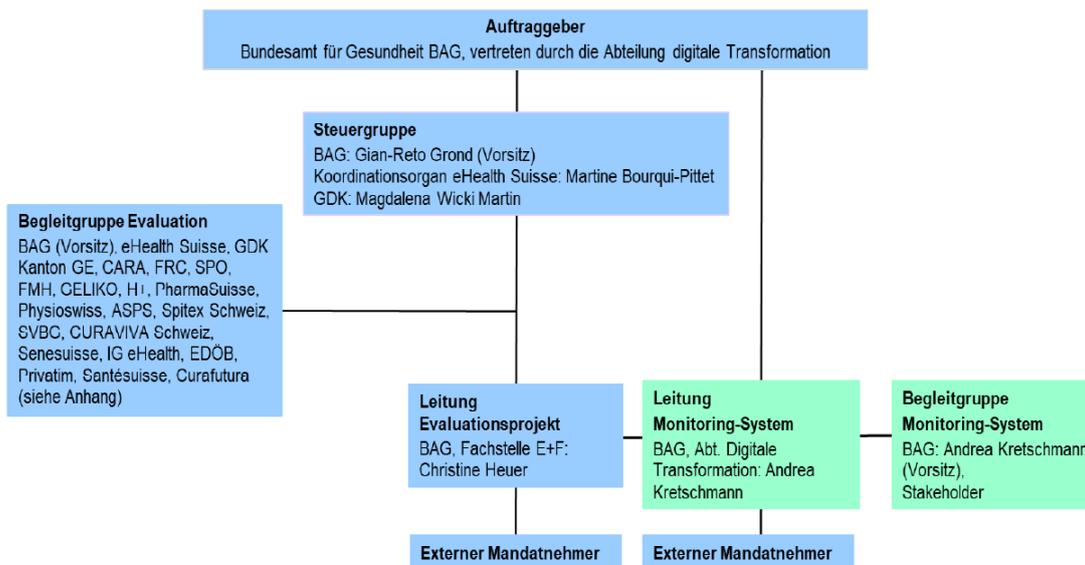


Tableau 5 : Membres du groupe d'accompagnement de l'évaluation (état en août 2022)

| Name | Institution | Funktion |
|---------------------------|--|--|
| Gian-Reto Grond (Vorsitz) | Bundesamt für Gesundheit | Leiter Sektion Digitale Gesundheit |
| Lorena Kegel | Bundesamt für Gesundheit | Stellvertretende Sektionsleiterin Digitale Gesundheit |
| Andrea Kretschmann | Sektion Digitale Gesundheit | Projektleiterin Monitoring-System EPDG |
| Martine Bourqui-Pittet | eHealth Suisse | Leiterin eHealth Suisse |
| Magdalena Wicki Martin | Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK | Mitglied Zentralsekretariat, Projektleiterin u.a. SwissDRG / eHealth / Tariffragen |
| Daniel Rohrer | CARA | Secrétaire général de la Commission de coordination des cantons GE/VD/VS/JU/FR |
| Olivier Plaut | Canton Genève | Chef de projets e-health à l'Etat de Genève |
| Philippe Lehmann | Fédération romande des consommateurs FRC | Responsable Politique de la Santé |
| <i>vakant</i> | Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz | n.a. |
| Yvonne Gilli | Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH | Präsidentin FMH, Politik und Kommunikation |

| Name | Institution | Funktion |
|-------------------------------|---|--|
| Erich Tschirky | Schweizerische Gesundheitsli- gen-Konferenz GELIKO | Geschäftsführer |
| Anne-Geneviève Büti- kofer | Vereinigung schweizerischer Krankenhäuser H+ | Direktorin H+ |
| Marcel Mesnil | Schweizerischer Apotheker- verband pharmaSuisse | Generalsekretär |
| Daniel Aregger | Physioswiss | Mitglied des Zentralvorstands |
| Marcel Durst | Association Spitex privée Suisse ASPS | Geschäftsführer |
| Cornelis Kooijman | Spitex Verband Schweiz | Stv. Zentralsekretär, Leiter Quali- tät/eHealth, Mitglied der Geschäftsleitung |
| Annalies Baumann- Hauert | Schweizerischer Verband der Berufsorganisationen im Ge- sundheitswesen SVBG | Vizepräsidentin, Vertretung labmed |
| Ueli Wehrli | Schweizerischer Verband der Berufsorganisationen im Ge- sundheitswesen SVBG | Pflegfachmann und Mitglied der eHealthkommission SBK |
| Marianne Schenk | Schweizerischer Verband der Berufsorganisationen im Ge- sundheitswesen SVBG | Medizinische Praxiskoordinatorin und Zentralvizepräsidentin Schweizerischer Verband medizinischer Praxis-Fachper- sonen SVA |
| Anna Jörger | Verband Heime und soziale In- stitutionen Schweiz Curaviva Schweiz | Geschäftsführerin (a.i.) |
| Christian Streit | Verband wirtschaftlich unab- hängiger Alters- und Pflege- einrichtungen Schweiz Sene- suisse | Geschäftsführer |
| Thomas Bähler | Interessengemeinschaft IG eHealth | Mitglied Vorstand Leiter eHealth, Swisscom Health AG |
| Peer Hostettler | Interessengemeinschaft IG eHealth | Mitglied Vorstand Leiter Vertrieb, Health Info Net AG HIN, Mitglied der Geschäftsleitung |
| <i>vakant</i> | Eidgenössischer Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragter EDÖB | n.a. |
| Barbara Widmer | Vereinigung der schweizeri- schen Datenschutzbeauftrag- ten Privatim | Datenschutzbeauftragte des Kantons Ba- sel-Stadt |
| Adrian Schärli | Curafutura | Projektleiter Tarife |
| Adrian Jaggi | Santésuisse | Leiter Abteilung Grundlagen |
| Christine Heuer | Bundesamt für Gesundheit | Leitung Evaluationsprojekt im BAG |

6.2 Recommandations

Pour la période allant jusqu'à la révision complète de la LDEP (vers 2027), les recommandations sont les suivantes :

Tableau 6 : Aperçu des recommandations

| Sujet | Recommandation | Destinataire(s) |
|---|---|---|
| Chapitre 3.2.1 Mise en œuvre organisationnelle | | |
| (R.1) Monitoring du raccordement aux C/CR | <p>Un monitoring du raccordement des établissements stationnaires à une C/CR doit être réalisé à des fins de contrôle et publié. Il convient de définir à quoi le relier et si les données du HPD peuvent être utilisées dans ce cadre.</p> <p>Si le raccordement au DEP est par la suite imposé aux professionnels de la santé exerçant en ambulatoire, il conviendra d'étendre le monitoring à ce secteur.</p> | <ul style="list-style-type: none"> eHS |
| Chapitre 3.2.2 Mise en œuvre technique | | |
| (R.2) Favoriser l'intégration complète dans les systèmes primaires | <p>L'intégration complète du DEP dans les systèmes primaires (SIC et SIH) est essentielle pour une utilisation simple et efficace du DEP dans les secteurs ambulatoire et stationnaire. Les fabricants de systèmes primaires jouent par conséquent un rôle déterminant dans la diffusion du DEP dans le secteur ambulatoire.</p> <p>Les C/CR doivent élaborer avec les fabricants et les commanditaires de systèmes primaires des solutions permettant de faire avancer l'intégration complète du DEP.</p> | <ul style="list-style-type: none"> C/CR Fabricants de systèmes primaires Commanditaire de systèmes primaires |
| Chapitre 3.2.5 Communication | | |
| (R.3) Campagnes de sensibilisation | <p>Les campagnes de sensibilisation des professionnels de la santé et de la population doivent présenter l'avancement de la mise en œuvre de manière réaliste, transparente et « motivante » ; elles doivent indiquer les étapes franchies, les possibilités offertes par le DEP à l'heure où la campagne est réalisée et celles qu'il n'offre pas encore mais qui sont prévues. La communication destinée aux professionnels de la santé doit en particulier souligner leur rôle de relais.</p> | <ul style="list-style-type: none"> Confédération eHS |
| (R.4) Amélioration de l'information | <p>Tous les acteurs ne tirent pas parti des informations fournies par la Confédération, eHS et la CDS. Il convient de découvrir pourquoi et de définir ensemble les ressources disponibles.</p> | <ul style="list-style-type: none"> eHS CDS |
| Chapitre 3.2.6 Gouvernance et coordination | | |
| (R.5) Conditions du quasi-marché | <p>Les services de certification et de plateforme constituent un quasi-marché. La Confédération doit déterminer si elle entend participer à la définition des conditions d'octroi de la certification (conditions contractuelles, prix, etc.) et de quelle manière.</p> | <ul style="list-style-type: none"> Confédération |
| Chapitre 3.3.1 Adhésion au DEP | | |
| (R.6) Développement du DEP tenant compte de la pertinence pour le traitement | <p>Les données qui peuvent être consultées dans le DEP doivent être structurées et pertinentes au plan thérapeutique aux yeux des professionnels de la santé. C'est pourquoi ceux-ci doivent être impliqués plus activement et plus en profondeur dans la suite de la conception concrète du DEP, notamment pour ce qui est de définir les données et processus présentant ces qualités.</p> <p>Cela doit ensuite entraîner une adaptation (technique) de la structure, p. ex. le développement de nouveaux formats d'échange, lesquels devront être pris en charge par les C/CR.</p> | <ul style="list-style-type: none"> C/CR En collaboration avec les associations de professionnels de la santé eHS |

| Sujet | Recommandation | Destinataire(s) |
|---|---|--|
| (R.7) Simplification et amélioration de l'accès | L'accessibilité de l'ouverture et de l'utilisation du DEP pour toutes les parties prenantes doit être prise en compte, en particulier compte tenu des différents handicaps (p. ex. explications en langue facile à lire), des connaissances linguistiques, de la nationalité, etc. Cela suppose par exemple expliquer simplement le processus d'ouverture, proposer des horaires pratiques (y compris en dehors des heures d'ouverture habituelles et le samedi) pour le soutien en la matière. | <ul style="list-style-type: none"> C/CR |
| (R.8) Sensibilisation au changement de paradigme | La transformation culturelle qu'impose le changement de paradigme et le développement de nouvelles compétences que cela suppose (p. ex. encouragement de l'autogestion et des compétences en matière de santé) demandent des efforts d'adaptation à toutes les parties prenantes. Les professionnels de la santé et les patients doivent donc être sensibilisés et formés dans ce but. | <ul style="list-style-type: none"> Associations de professionnels de la santé Ligues de la santé |

6.3 Questions de l'évaluation

Les questions ont été définies conformément au cahier des charges⁸¹ et approuvées par le groupe de pilotage en tant que partie intégrante du protocole d'évaluation, avec le concours de l'OFSP, du groupe de pilotage et du groupe d'accompagnement de la présente évaluation. Le groupe de pilotage les a adaptées aux exigences actuelles et complétées avec la participation du groupe d'accompagnement de l'évaluation à l'été 2022.

Tableau 7 : Questions détaillées de l'évaluation formative – phase 3

* Légendes : Enquête en ligne auprès des cantons et des communautés (de référence) (Enq. en ligne), entretiens approfondis avec différents acteurs (EA), monitoring LDEP (Mon), analyse des documents (AD)

| Phase | | | | Questions de l'évaluation | | Collecte des données | | | | | Renvoi |
|---|---|---|-----|---|---------------|----------------------|-----|----|--|------------------------------|--------|
| 1 | 2 | 3 | N° | Question | Enq. en ligne | EA | Mon | AD | | | |
| Questions générales | | | | | | | | | | | |
| x | x | x | Q.1 | Comment se présente la mise en œuvre de la LDEP ? Quels sont les points positifs ? Où se situent les problèmes/défis, quels sont-ils ? | X | X | X | X | | Chap. 3 | |
| x | x | x | Q.2 | Où est-il nécessaire d'agir ? Quelles recommandations peut-on en déduire ? | X | X | X | X | | Chap. 3 | |
| Questions pour l'ensemble des phases | | | | | | | | | | | |
| X | X | X | | Comment progresse la constitution des différentes communautés (de référence), aussi bien s'agissant des modèles d'organisation choisis, des institutions de santé et des professionnels de la santé qui y participent qu'en ce qui concerne le nombre de dossiers et de patients ? Dans quelle mesure cette évolution correspond-elle aux besoins des régions de soins ? Quel rôle les cantons jouent-ils dans cette évolution ? Les communautés de référence certifiées répondent-elles aux exigences et aux buts de la LDEP ? | X | X | X | X | | Chap. 3.2.1. Chap. 3.3.1. | |
| x | x | x | | Quels services supplémentaires sont proposés ? Quel est leur rapport au DEP en termes de contenu et de quantité ? | X | X | | | | Chap. 3.2.2. | |

⁸¹ Voir BAG (2017).

| Phase | | | Questions de l'évaluation | | Collecte des données | | | | Renvoi |
|---|---|---|---------------------------|--|----------------------|----|-----|----|---|
| 1 | 2 | 3 | N° | Question | Enq. iliane. | EA | Mon | AD | |
| | | | | <p>Quels sont leurs avantages ? Ces services contribuent-ils au financement de l'exploitation de la CR ? D'autres services supplémentaires sont-ils prévus ?</p> <p>Observe-t-on des développements parallèles (communication numérique en dehors du DEP, utilisation des données des applications de santé) et si oui, comment les évaluer en lien avec le DEP (concurrence ou avantage) ?</p> | | | | | Chap. 3.3.1. |
| x | x | x | Q.5 | Quels défis se présentent dans la mise en œuvre organisationnelle (structurelle, culturelle, financière) et technique de la LDEP ? Quels sont les points positifs dans la mise en œuvre organisationnelle et technique ? | X | X | | X | Chap. 3 en particulier 3.2.1. et 3.2.2. |
| x | x | x | Q.6 | Quels sont les premiers effets – visés ou non – de la LDEP perceptibles dans la collaboration des professionnels de la santé ou des communautés (de référence) ? Y a-t-il des évolutions contraires aux buts de la LDEP ? | X | X | | | Chap. 3.3.2. |
| Questions spécifiques aux différentes phases | | | | | | | | | |
| | x | x | Q.7 | Comment le financement à long terme de l'exploitation des communautés (de référence) est-il prévu ? Qui participe au financement (cantons, contributions des membres, services supplémentaires, etc.) ? Quelles sont les motivations des investisseurs qui participent au financement ? | X | X | | X | Chap. 3.2.4. |
| | | x | Q.8 | Quelles activités et incitations des communautés (de référence) visant à attirer les professionnels de la santé exerçant en ambulatoire et les patients donnent de bons résultats ? Lesquelles sont particulièrement efficaces ? | X | X | | | Chap. 3.3.1. |
| | | x | Q.9 | Qu'est-ce qui motive les professionnels de la santé exerçant en ambulatoire à proposer un DEP et les patients à en ouvrir un ? | | X | X | | Chap. 3.3.1. |
| Questions supplémentaires proposées lors de la réunion du groupe de pilotage du 22.6.22 | | | | | | | | | |
| | | x | Q.10 | Communication : quelle est l'attitude des cantons et des CR en matière de communication et de sensibilisation au DEP ? Qu'est-ce qui a déjà été fait dans ce domaine et qu'est-ce qui est prévu ? Comment les cantons et les CR collaborent-ils en matière de communication ? Comment communiquent-ils au sujet du DEP (que mettent-ils en avant) ? | X | X | | X | Chap. 3.2.5. |
| | | x | Q.11 | Gouvernance : comment se déroule la collaboration et la répartition des tâches entre les différents acteurs (comité de programme, eHealth Suisse, OFSP, cantons, C/CR, éditeurs d'e-ID) ? Y a-t-il des processus contraignants ? Comment la qualité de la collaboration est-elle évaluée ? Quelle a été la contribution d'eHealth Suisse à la coordination des différents acteurs ? Quelles sont les limites, les atouts et les risques d'un tel organe de coordination ? | | X | | X | Chap. 3.2.6. |

| Phase | | | Questions de l'évaluation | | Collecte des données | | | | Renvoi |
|-------|---|---|---------------------------|---|----------------------|----|-----|----|--------------|
| 1 | 2 | 3 | N° | Question | Enq. iliane. | EA | Mon | AD | |
| | | x | Q.12 | Identité électronique : qui fait avancer les choses dans ce domaine (attitude et attentes des cantons et des autres acteurs) ? Comment l'e-ID est-elle financée et quelles solutions techniques et organisationnelles ont été ou seront mises en place ? Les solutions développées en matière d'e-ID répondent-elles aux exigences ? | X | X | | | Chap. 3.2.3. |
| | | x | Q.13 | Point d'enregistrement : quelles stratégies les CR ont-elles mises en œuvre dans ce domaine ? Quels sont les points d'enregistrement existants et que prévoit-on à ce sujet ? Comment se déroule le processus d'ouverture ? Quels sont les défis liés à l'ouverture d'un DEP ? Les cantons prévoient-ils une action en lien avec l'ouverture du DEP ? | X | X | | | Chap. 3.2.3. |
| | | x | Q.14 | Comment les cantons intègrent-ils le DEP dans leur stratégie en matière de politique de la santé ? | X | | | | Chap. 3.2.6. |
| | | x | Q.15 | Protection des données : quels incidents de sécurité se sont produits jusqu'ici ? Comment les a-t-on gérés ? | X | | | | Chap. 3.2.2. |
| | | x | Q.16 | Quels facteurs contextuels significatifs favorisent ou entravent la mise en œuvre de la LDEP ? | | X | | X | Chap. 3.3.1 |

6.4 Liste des partenaires des entretiens de la phase 3b de l'évaluation

Tableau 8 : Liste des partenaires des entretiens

| Organisation | Interviewpartner | Funktion | Interview-datum | Interview-setting |
|--|------------------------------|--|-----------------|-------------------|
| Institute for Medical Informatics, BFH | Jürgen Holm | Professor für Medizininformatik an der Berner Fachhochschule | 01.12.22 | E |
| GDK | Magdalena Wicki Martin | u.a. Vertretung GDK in der Steuer- und Begleitgruppe zur Evaluation | 22.11.22 | E |
| GDK | Michael Jordi | Programmausschuss, Generalsekretär GDK | 01.12.22 | E |
| eHS Geschäftsstelle | Maurice Zysset | Austauschformate & Semantik | 01.12.22 | G |
| | Isabelle Gassmann-Hoffmänner | Information & Befähigung | | |
| | Stefan Wyss | Gemeinschaften & Umsetzung | | |
| BAG | Nassima Mehira | Programmausschuss Leiterin Abteilung Steuerung und Leiterin Direktionsbereich Digitale Transformation und Steuerung, Vizedirektorin, Mitglied der Geschäftsleitung | 13.12.22 | E |
| BAG | Lorena Kegel | Stv. Leiterin Sektion Digitale Gesundheit | 08.12.22 | G |

| Organisation | Interviewpartner | Funktion | Interview- datum | Interview- setting |
|--|-------------------------------------|--|---------------------|-----------------------|
| | Andrea Kretschmann | Monitoring-System EPDG | | |
| | Cyril Zraggen | Technische Schnittstellen | | |
| CURAVIVA | Anna Jörger | Projektleiterin eHealth | 30.11.22 | E |
| H+ | Dorit Djelid | Leiterin Geschäftsbereich Kommunikation Stv. Direktorin, Mitglied der Geschäftsleitung | 05.12.22 | G |
| | Kristian Schneider | Spitaldirektor/CEO Spitalzentrum Biel | | |
| Pharmasuisse | Mario Tschanz | Experte Digitalisierung | 30.11.22 | E |
| FMH | Reinhold Sojer | Bereich Digitalisierung und eHealth | 29.11.22 | G |
| | Alexander Zimmer | Zentralvorstand | | |
| Konferenz der kantonalen Ärztegesellschaften | Josef Wilder | Präsident | 01.12.22 | E |
| Spitex Verband Schweiz | Cornelis Kooijman | Co-Geschäftsführer, Leiter Grundlagen und Entwicklung | 01.12.22 | E |
| Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz | Susanne Gedamke | Geschäftsführerin | 29.11.22 | E |
| Schweizer.Verbund der Berufsorgani- sationen im Gesundheitswesen SVBG. | Claudia Galli | Präsidentin | 30.11.22 | E |
| eID Anbieter (D) | Patrick Mukherjee; Swiss Sign | CIO Swiss Sign | 29.11.22 | G |
| | Catrine Sutter; Elca | Senior Manager | | |
| | Beat Haldemann (eID VD) | eHealth-Verantwortlicher Kanton VD | | |
| eID Genf | Roland Burgniard | Répondant pour l'eID Genève | 30.11.22 | E |
| HIN | Clemens Hüppe | Head of Compliance and Risk | 7.12.22 | E |
| Swisscom Health AG | Klaus Frommer | CEO Swisscom Health AG | | E |
| Post E-Health | Theodor Willhelm | Leiter E-Health | 10.1.23 | E |
| BINT AG | Thomas Marko | CEO BINT AG | 20.12.22 | E |
| Abilis | David Voltz | Verwalter | 5.12.22 | E |
| AD Swiss | Michael Fickenscher | Geschäftsführer | 15.12.22 | E |

| Organisation | Interviewpartner | Funktion | Interview-datum | Interview-setting |
|-----------------------|------------------------|----------------------------|-----------------|-------------------|
| CARA | Patrice Hof | Secrétaire général de CARA | 29.11.22 | E |
| eHealth Aargau | Nicolai Lütschg | Geschäftsführer | 14.12.22 | E |
| eHealth Ticino | Valeria Belloni | Direttrice operativa | 01.12.22 | E |
| eSANITA | Richard Patt | Geschäftsführer eSANITA | 01.12.22 | E |
| Mon Dossier Santé | Caroline Gallois-Vinas | Directrice opérationnelle | 29.11.22 | E |
| XAD-Stammgemeinschaft | Samuel Eglin | Geschäftsführer | 29.11.22 | E |

Abkürzungen Interviewsetting: G = Gruppen-Interview / E = Einzel-Interview

6.5 Enquête en ligne de la phase 3b de l'évaluation

L'enquête en ligne a été réalisée à l'aide de l'outil d'enquête 2ask.ch. Les questions fermées ont fait l'objet d'une analyse statistique descriptive, les questions ouvertes d'une analyse qualitative du contenu.

Tableau 9 : Liste des participants à l'enquête en ligne

| Organisation | Demande | Participation |
|---------------------------------------|---------|---------------|
| Canton d'Argovie | X | X |
| Canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures | X | - |
| Canton d'Appenzell Rhodes-Extérieures | X | X |
| Canton de Bâle-Campagne | X | X |
| Canton de Bâle-Ville | X | X |
| Canton de Berne | X | X |
| Canton de Fribourg | X | X |
| Canton de Genève | X | X |
| Canton de Glaris | X | X |
| Canton des Grisons | X | X |
| Canton du Jura | X | X |
| Canton de Lucerne | X | X |
| Canton de Neuchâtel | X | X |
| Canton de Nidwald | X | X |
| Canton d'Obwald | X | X |
| Canton de Schaffhouse | X | X |
| Canton de Schwytz | X | X |
| Canton de Soleure | X | X |
| Canton de Saint-Gall | X | X |
| Canton du Tessin | X | X |

| Organisation | Demande | Participation |
|-----------------------------|---------|---------------|
| Canton de Thurgovie | X | X |
| Canton d'Uri | X | X |
| Canton de Vaud | X | X |
| Canton du Valais | X | X |
| Canton de Zoug | X | X |
| Canton de Zurich | X | X |
| Abilis | X | X |
| AD Swiss | X | - |
| CARA | X | X |
| eHealth Aargau | X | X |
| eHealth Ticino | X | X |
| eSANITA | X | X |
| Mon Dossier Santé | X | X |
| Communauté de référence XAD | X | X |

6.6 Instruments de collecte des données

6.6.1 Questionnaire en ligne

1. Répondez-vous à ce questionnaire en tant que représentant.e d'une communauté (de référence) ou d'un canton ?

Communauté (de référence)

Canton

1.1 Quel(s) canton(s) représentez-vous ? (Veuillez indiquer dans ce format: AG, BL, etc.)

1.2 Comment s'appelle votre communauté (de référence) ?

2. Comment évaluez-vous le développement des différentes communautés (de référence) au niveau Suisse ?

2.1 Le développement des communautés (de référence) correspond-il aux besoins de votre canton ?

3. Quelles tâches assumez-vous en tant que canton par rapport à la mise en œuvre de la LDEP ? (plusieurs réponses possibles)

Financement de l'exploitation de la communauté (de référence)

Information des établissements de soins hospitaliers (hôpitaux, EMS et maisons de naissance)

Information des institutions de soins ou de professionnel-le-s de la santé ambulatoires (cabinets médicaux, pharmacies, organisations d'aide et de soins à domicile, infirmiers indépendants, physiothérapeutes, autres)

Information de la population

Financement d'une eID

Édition d'une eID

Implication en tant qu'organisation (co-) responsable (« porteur ») d'une communauté (de référence)

Autres tâches :

3.1 Votre canton apporte-t-il d'autres contributions financières en faveur de l'introduction du DEP (en dehors du financement de l'exploitation) ? Si oui, veuillez énumérer ci-dessous les mesures et projets concrets (et si possible, avec quels montants) que le canton soutient financièrement.

4. De votre point de vue, qui est responsable du financement de l'exploitation d'une communauté (de référence) ?

- Canton
 - Membres des communautés (de référence) – cotisations des membres
 - Patient.es (frais de dossier)
 - Communautés (de référence) au moyen de services (supplémentaires) payants
 - Autres :
-

4.1 Merci de motiver votre réponse :

5. Selon différents acteurs et actrices, plusieurs questions organisationnelles liées à la mise en œuvre de la LDEP sont ou étaient en suspens au niveau des cantons. Veuillez répondre aux questions suivantes du point de vue de votre canton.

| | Oui | Non | N'est pas une tâche du canton | Ne sais pas |
|---|-----------------------|-----------------------|-------------------------------|-----------------------|
| Existe-t-il dans le canton un lieu où les représentant.es des professions de la santé peuvent régulièrement s'informer, échanger et discuter de stratégies communes ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Existe-t-il des activités concrètes dans votre canton pour inclure le secteur ambulatoire dans le DEP ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Les ligues de la santé et les organisations de patient.es cantonales sont-elles impliquées dans les travaux préparatoires à l'introduction de la LDEP de sorte qu'elles puissent les accompagner en tant que multiplicatrices ou conseillères ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Des mesures sont-elles prises pour promouvoir auprès des établissements de soins stationnaires une intégration maximale du DEP dans les systèmes informatiques hospitaliers? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Observez-vous des effets du DEP sur la collaboration entre les professionnel.les de la santé ou entre les communautés (de référence) ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Le DEP fait-il partie de la politique de santé cantonale ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Y a-t-il d'autres questions organisationnelles qui sont apparues au niveau des cantons au cours de ces derniers mois ?

5.1.1 Dans quels lieux les représentant.es des professions de la santé peuvent-ils/elles s'informer régulièrement, s'échanger et discuter de stratégies communes dans votre canton ?

5.1.2 Pourquoi n'existe-t-il pas (encore) dans le canton un lieu où les représentant.es des professions de la santé peuvent régulièrement s'informer, échanger et discuter de stratégies communes ?

5.2.1 Dans votre canton, quelles sont les activités concrètes visant à intégrer le secteur ambulatoire dans le DEP ?

5.2.2 Pourquoi n'y a-t-il pas (encore) d'activités concrètes dans le canton pour intégrer le secteur ambulatoire dans le DEP ?

5.3.1 Comment les ligues cantonales de la santé et les organisations de patient.es sont-elles impliquées dans la préparation de l'introduction de la LDEP ?

5.3.2 Pourquoi les ligues cantonales de la santé et les organisations de patient.es ne sont-elles pas (encore) impliquées dans la préparation de l'introduction de la LDEP ?

5.4.1 Quelles sont les mesures prises pour promouvoir auprès des établissements de soins stationnaires une intégration maximale du DEP dans les systèmes informatiques hospitaliers ?

5.4.2 Pourquoi aucune mesure n'est-elle (encore) prise pour promouvoir auprès des établissements de soins stationnaires une intégration maximale du DEP dans les systèmes informatiques hospitaliers ?

5.5.1 Quels effets du DEP sur la collaboration entre les professionnel.les de la santé ou entre les communautés (de référence) observez-vous ?

5.5.2 Y a-t-il des effets du DEP sur la collaboration entre les professionnel.les de la santé ou les communautés (de référence) qui vont à l'encontre des objectifs de la LDEP ? Si oui, lesquels ?

5.6.1 Comment intégrez-vous le DEP dans votre politique de santé ?

5.6.2 Pourquoi n'incluez-vous pas le DEP dans votre politique de santé ?

6. A votre avis, qu'est-ce qui se passe bien dans le processus de mise en œuvre de la LDEP ?

6.1 Quels défis dans la mise en œuvre de la LDEP observez-vous ?

7. Quelles activités de communication concernant le DEP ont été mises en œuvre par votre/vos canton(s) (ou sont planifiées) ?

| | Fait | Prévu | Pas une tâche du canton | Ne sait pas |
|---|-----------------------|-----------------------|-------------------------|-----------------------|
| Campagne de sensibilisation de la population (p. ex. affichage, médias sociaux, conférences de presse, événements, newsletter, site Internet du canton) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Campagne de sensibilisation des établissements de santé et des professionnel.les de la santé (par exemple, lettre d'information, séances d'information, collaboration avec des associations d'établissements de santé et de professionnel.les de la santé). | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Communication ciblée pour certains groupes cibles de la population (p. ex. via les associations de patient.es) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Communication ciblée pour certains groupes cibles dans le domaine des établissements de santé et des professionnel.les de la santé | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| | | | | |
|-------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Évènements pour le lancement du DEP | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Autres : | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

7.1 Veuillez décrire les activités de communication concrètes réalisées (ou prévues) :

7.2 Collaborez-vous avec les communautés de référence en matière de communication ?

- Oui
- Non

7.2.1 Comment collaborez-vous avec les communautés (de référence) ?

- Activités de communication réalisées en commun
- Coordination des contenus de communication
- Production et utilisation des mêmes outils de communication (brochures, textes, sites web, etc.)
- Financement des activités de communication des communautés (de référence)
- Planification commune des activités de communication
- Autres :
-

7.2.2 Pourquoi ne collaborez-vous pas avec les communautés (de référence) pour la communication ?

- Il n'est pas nécessaire de se coordonner ou de collaborer
- Les communautés (de référence) ne sont pas intéressées
- Nous, en tant que canton, ne sommes pas intéressés
- Autres raisons :
-

7.3 Quels messages communiquez-vous autour du DEP ? (Veuillez décrire brièvement les 2 ou 3 messages principaux que vous diffusez dans le cadre de vos activités de communication, en précisant si possible à quels groupes cibles vous communiquez quels messages).

7.4. Selon vous, qui est responsable de la communication autour du DEP ?

- Confédération
 - eHealth Suisse
 - Cantons
 - Communautés de référence
 - Autres acteurs et actrices :
-

Veillez motiver votre réponse :

8. Qui devrait être, selon vous, responsables de l'eID ? Pourquoi ?

- Canton
 - Confédération
 - Communautés de référence
 - Prestataires privés
 - Autres :
-

Veillez motiver votre réponse :

8.1 Les solutions d'eID développées répondent-elles aux exigences de mise en œuvre de la LDEP ?

- Oui
- Non
- En partie
- Je ne sais pas

Veillez motiver votre réponse :

9. Où en est actuellement votre communauté (de référence) dans le processus de mise en œuvre de la LDEP?

9.1. Combien d'hôpitaux, y compris les cliniques de réadaptation et les cliniques psychiatriques sont affiliés à votre C/CR ? Lors d'associations d'établissements de soins,

veuillez compter chaque établissement/site (selon les numéros du Registre des entreprises et des établissements (REE), de manière analogue à ce qui est demandé pour la saisie dans le Health Provider Directory (HPD)).

9.2. Combien d'EMS et maisons de naissance sont affiliés à votre C/CR ? Lors d'associations d'établissements de soins, veuillez compter chaque établissement/site (selon les numéros du Registre des entreprises et des établissements (REE), de manière analogue à ce qui est demandé pour la saisie dans le Health Provider Directory (HPD)).

9.3. Combien d'institutions de soins ou de professionnel-le-s de la santé ambulatoires sont affiliés à votre C/CR ?

| | Nombre |
|--|-----------------------|
| Cabinets médicaux | <input type="radio"/> |
| Pharmacies (sans pharmacies des hôpitaux) | <input type="radio"/> |
| Aide et des soins à domicile (organisations de droit privé à but non lucratif et de droit public, organisations de droit privé à but lucratif, infirmiers et infirmières indépendants) | <input type="radio"/> |
| Cabinet de physiothérapie | <input type="radio"/> |
| Autres institutions de soins ambulatoires et professionnel-le-s de la santé | <input type="radio"/> |

9.4. Intégration dans les systèmes d'information clinique (SIC) hospitaliers ou pour cabinets

| | Intégration complète (lire écrire, en%) | Intégration partielle & (uniquement écrire, %) | Intégration partielle (uniquement lire, en %) | Solution par portail |
|---|---|--|---|-----------------------|
| De quel type d'intégration du DEP dans le SIC les hôpitaux, y compris les cliniques de réadaptation et les cliniques psychiatriques disposent-ils ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| De quel type d'intégration du DEP dans le SIC les EMS et maisons de naissances disposent-ils ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| De quel type d'intégration du DEP dans le SIC les institutions de soins ambulatoires et les professionnel-le-s de la santé disposent-ils ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Avez-vous prévu des mesures pour favoriser une intégration le plus complète possible des DEP dans les systèmes d'information clinique des hôpitaux, y compris des cliniques de réadaptation et des cliniques psychiatriques ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

9ff. Où en est actuellement votre communauté (de référence) dans le processus de mise en œuvre de la LDEP ? 9.5. Fonctionnalités DEP - population

Proposez-vous des modèles pour les documents suivants :

| | Oui | Non |
|--|-----------------------|-----------------------|
| Directives anticipées du patient | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Certificat de vaccination | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Carte de donneur d'organes | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Coordonnées de contact en cas d'urgences | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Autres | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| <hr/> | | |

Proposez-vous à la population d'autres prestations de service hormis le DEP ?

- Oui
- Non

Si oui : lesquelles ?

Avez-vous prévu d'autres prestations de services dans le futur ?

- Oui
- Non

Si oui : lesquelles ?

Est-il possible d'utiliser le DEP via une App ?

- Oui
- Non

Dans quelles langues l'interface utilisateur du DEP est-elle disponible ?

- Allemand

- Français
 - Italien
 - Romanche
 - Anglais
 - Autres
-

Proposez-vous à la population des formations sur le DEP ?

- Oui
- Non

Existe-il des collaborations de votre part avec des organisations de patient.es, des consultations, des ligues de la santé ?

- Oui
- Non

Si oui : avec qui ?

9ff. Où en est actuellement votre communauté (de référence) dans le processus de mise en œuvre de la LDEP ? 9.6. Fonctionnalités DEP - prestataires de soins

| | Oui | Non |
|---|-----------------------|-----------------------|
| Proposez-vous des services supplémentaires aux institutions de soins / professionnel-le-s de la santé hormis le DEP ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Si oui : lesquels ?

Si oui, tenez-vous compte des recommandations nationales d'eHealth Suisse ?

- Oui
- Non
- Partiellement

Pourquoi ? / Pourquoi pas ? / Pourquoi seulement en partie ?

D'autres services supplémentaires sont-ils prévus à l'avenir ?

Oui

Non

Si oui, lesquelles ?

9ff. Où en est actuellement votre communauté (de référence) dans le processus de mise en œuvre de la LDEP ? 9.7.Lieux d'ouverture d'un DEP - population

Où la population peut-elle ouvrir un DEP (nombre) ?

Hôpitaux, y compris les cliniques de réadaptation et les cliniques psychiatriques

EMS

Maisons de naissance

Institutions de soins ambulatoires/ professionnel-le-s de la santé

En ligne

Poste

Banque

Communauté (de référence)

Autres :

Quelle stratégie concernant le développement des lieux d'ouverture d'un DEP avez-vous actuellement?

Comment le processus d'ouverture d'un DEP se déroule-t-il ? Veuillez svp décrire les étapes qu'un.e patient.e parcourt pour ouvrir une DEP

Quels défis rencontrez-vous actuellement dans le processus d'ouverture d'un DEP ?

Le processus d'ouverture est complexe en raison des différentes exigences

Le processus d'ouverture prend (trop) de temps

Les patient.es ne semblent pas toujours comprendre le processus d'ouverture et ont besoin d'aide

Manque de compréhension et de soutien de la part des professionnel.les de la santé

- Il existe des défis techniques
 - Toutes les eID ne fonctionnent pas chez nous
 - Les lieux d'ouverture ne sont pas assez connus
 - Autres défis
-

10. Quelle utilité les prestations de service supplémentaires ont-ils de votre point de vue ? (plusieurs réponses possibles)

- Les services supplémentaires contribuent au financement de l'exploitation
 - Les services supplémentaires contribuent à l'attractivité du DEP
 - Les services supplémentaires contribuent à l'attractivité de la C/CR
 - Les services supplémentaires augmentent le contenu informatif du DPEKlick um zu editieren
 - Autres avantages non énumérés :
-

11. A votre avis, l'interopérabilité des prestations de services supplémentaires est-elle garantie au-delà des limites des communautés (de référence) ?

- Oui
- En partie
- Non
- Je ne peux pas répondre

11.1 Dans quel(s) domaine(s) estimez-vous que l'interopérabilité des services complémentaires n'est pas assurée ?

12. Quels sujets concernant la mise en œuvre de la LDEP vous préoccupent actuellement le plus ?

13. Selon différents acteurs et actrices, diverses questions liées à la mise en œuvre de la LDEP sont ou étaient en suspens au niveau des communautés (de référence). Veuillez répondre aux questions suivantes du point de vue de votre communauté (de référence).

13.1. Le financement de l'exploitation de la communauté (de référence) est-il assuré durant les premières années de fonctionnement ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas / pas de réponse

13.2. Les solutions eID développées répondent-elles aux exigences de la mise en œuvre de la LDEP ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas / pas de réponse

13.3. Y a-t-il eu des incidents de sécurité depuis le début de l'exploitation ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas / pas de réponse

13.4. Des ligues de la santé et des organisations de patient.es sont-elles impliquées dans les travaux préparatoires à l'introduction de la LDEP de sorte qu'elles puissent les accompagner en tant que multiplicatrices ou conseillères ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas / pas de réponse

13.5. Disposez-vous de stratégies pour l'intégration des prestataires de soins ambulatoires ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas / pas de réponse

13.6. Vous sentez-vous suffisamment soutenu/e par le canton / les cantons dans la mise en œuvre de la LDEP ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas / pas de réponse

D'autres questions (structurelles, culturelles, financières) liées à la mise en œuvre de la LDEP sont-elles apparues au cours de ces derniers mois ?

13.1.1 Avec quelles mesures et stratégies assurez-vous le financement de l'exploitation de la communauté (de référence) ?

13.1.2 Pour combien d'années le financement de l'exploitation de la communauté (de référence) est-il assuré ?

13.1.3 De quelles sources de financement disposez-vous pour le fonctionnement de votre communauté de référence ?

- Canton
- Membres des communautés (de référence) - cotisations des membres
- Patient.es (frais de dossier)
- Services supplémentaires
- Autres :
-

13.1.4 Pour quelles raisons le financement de l'exploitation de la communauté (de référence) n'est-il pas (encore) assuré ?

13.2.1 Qui finance l'eID ?

- Nous (communauté (de référence))
- Canton
- Membres de la communauté (de référence)
- Patient.es (« propriétaires » de dossiers)
- Autres :
-

13.2.2 A votre avis, qui devrait être responsable de l'eID ?

Veillez motiver votre réponse :

13.3.1 Quels incidents de sécurité se sont produits et comment ont-ils été gérés ?

13.4.1 De quelle manière les ligues de santé et les organisations de patient.es sont-elles impliquées dans la préparation de l'introduction de la LDEP ?

13.4.2 Pourquoi les ligues de santé et les organisations de patient.es ne sont-elles pas (encore) impliquées dans la préparation de l'introduction de la LDEP ?

13.5.1 Quelles stratégies utilisez-vous ou utiliserez-vous pour impliquer les prestataires de soins ambulatoires ?

Comment ces stratégies font-elles leurs preuves ?

13.5.2 Pour quelles raisons ne disposez-vous pas (encore) de stratégies pour impliquer les prestataires de soins ambulatoires ?

13.6.1 Quel soutien recevez-vous du/des canton(s) pour la mise en œuvre de la LDEP ?

13.6.2 Quel soutien (supplémentaire) souhaiteriez-vous recevoir de la part du/des canton(s) lors de la mise en œuvre de la LDEP ?

14. Qu'est-ce qui, selon vous, fonctionne bien dans la mise en œuvre de la LDEP ?

14.1 Quels sont les défis liés à la mise en œuvre de la LDEP ?

15. Quelles sont les activités de communication sur le DEP que votre communauté (de référence) a mises en œuvre jusqu'à présent (ou sont prévues) ?

| | Mis en œuvre | Prévu | Pas une tâche de la CR/C | Ne sait pas |
|--|-----------------------|-----------------------|--------------------------|-----------------------|
| Campagne de sensibilisation de la population (par ex. affichage, médias sociaux, conférences de presse, événements, newsletter, site Internet) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Campagne de sensibilisation des établissements de santé et des professionnel.les de la santé (par exemple, lettre d'information, séances d'information, collaboration avec des associations d'établissements de santé et de professionnel.les de la santé) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Communication ciblée pour certains groupes cibles de la population (p. ex. via les associations de patient.es) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Communication ciblée pour certains groupes cibles dans le domaine des établissements de santé et des professionnel.les de la santé | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Évènements pour le lancement du DEP | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Autres : | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

15.1 Veuillez décrire les activités de communication concrètement réalisées (ou prévues) :

15.2 Selon vous, qui est responsable de la communication autour du DEP ? (plusieurs réponses possibles)

- Confédération
- eHealth Suisse
- Cantons
- Communautés (de référence)
- Autres acteurs et actrices :
-

Veillez motiver votre réponse :

16. Estimez-vous que la mise en œuvre de la LDEP permettra d'atteindre les objectifs fixés à l'article 1, paragraphe 3, de la LDEP ? Article 1, al. 3, LDEP : Le dossier électronique du patient doit permettre de renforcer la qualité du traitement médical, d'améliorer les processus de traitement, d'accroître la sécurité des patients et l'efficacité du système de santé et de promouvoir les compétences des patients en matière de santé. Veuillez évaluer chacun des objectifs séparément et justifier votre réponse si vous estimez que l'objectif ne peut pas être atteint avec la mise en œuvre de la LDEP.

| | Oui | Non |
|---|-----------------------|-----------------------|
| Renforcer la qualité du traitement médical | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Amélioration des processus de traitement | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Augmentation de la sécurité des patients | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Augmentation de l'efficacité du système de santé | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Promotion des compétences en matière de santé des patient-e-s | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Veillez justifier votre réponse si vous estimez que l'objectif ne peut pas être atteint avec la mise en œuvre de la LDEP :

Renforcer la qualité du traitement médical

Veillez justifier votre réponse si vous estimez que l'objectif ne peut pas être atteint avec la mise en œuvre de la LDEP :

Amélioration des processus de traitement

Veillez justifier votre réponse si vous estimez que l'objectif ne peut pas être atteint avec la mise en œuvre de la LDEP :

Augmentation de la sécurité des patients

Veillez justifier votre réponse si vous estimez que l'objectif ne peut pas être atteint avec la mise en œuvre de la LDEP :

Augmentation de l'efficacité du système de santé

Veillez justifier votre réponse si vous estimez que l'objectif ne peut pas être atteint avec la mise en œuvre de la LDEP :

Promotion des compétences en matière de santé des patient-e-s

17. Les offres d'eHealth Suisse répondent-elles à vos besoins ? Veuillez l'évaluer par rapport aux domaines suivants.

| | tout à fait | plutôt fait | plutôt pas | pas du tout | Pas de réponse possible |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|
| Conditions de certification (article 12, alinéa 1, LDEP) Elaboration et mise à jour des bases conceptuelles et techniques relatives aux conditions de certification. Il s'agit notamment de sélectionner, de compléter et de mettre à jour les normes, les standards et les profils d'intégration. | <input type="radio"/> |
| Activité d'information (article 15 LDEP) Informer la population, les professionnels de la santé et les autres milieux intéressés sur le DPE. | <input type="radio"/> |
| Coordination (article 16 LDEP) Coordination entre les cantons et les autres milieux intéressés par le transfert de connaissances et l'échange d'expériences. | <input type="radio"/> |

Si une ou plusieurs offres ne correspondent pas (plutôt) à vos besoins : veuillez décrire en quelques mots ce qui devrait être changé ou quelles offres manquent.

18. Avez-vous d'autres remarques, questions ouvertes ou feedbacks à l'attention de l'évaluation formative de la mise en œuvre de la LDEP ?

6.6.2 Entretiens téléphoniques avec les acteurs : guide d'entretien

Le guide d'entretien ci-dessous a été utilisé pour les entretiens téléphoniques avec les acteurs. La colonne à l'extrême droite indique à quels partenaires d'entretien la question a été posée.

Coordonnées

| Personne interviewée | Interview | |
|------------------------|------------------------|-----------|
| Personne interviewée : | Date : | Horaire : |
| Fonction : | Entretien dirigé par : | |
| | Remarques : | |

Canevas

La numérotation se réfère à celle des questions d'évaluation, c'est-à-dire, elle indique la question d'évaluation par rapport à laquelle la question d'entretien est posée.

| Nr. | Question | Introduction | Qui ? |
|--|----------|--|--|
| Questions concernant le développement et la mise en place des CR/C | | | |
| 1. | F3 | <p>Question principale : Quelle est la structure de votre communauté de référence ? (forme d'organisation, comités et composition de ces comités, organismes responsables (« porteurs »), rôle au sein de la CR des prestataires, des cantons, d'autres acteurs, collaboration entre les différents comités/acteurs).</p> <p><i>Questions de concrétisation :</i></p> <p>-> <i>Qui est responsable de l'association ? Concrètement, qui siège au conseil d'administration de l'association ? Qui est membre de l'association de la CR ? Les CR sont-elles des associations ou d'autres formes juridiques ?</i></p> <p>-> <i>Comment se manifeste l'engagement des cantons ou comment se déroule la collaboration concrète des cantons avec votre/vos CR ?</i></p> | CR/C |
| | Réponse | | |
| 2. | F7 | <p>Quels sont, à votre avis, les défis actuels en matière de financement de l'exploitation ?</p> <p>Quelles sont les motivations de ceux qui financent la mise en œuvre de la LDEP ?</p> | CR/C |
| | Réponse | | |
| 3. | F13 | <p>Comment se déroule le processus d'ouverture des DEP</p> <p>Quels sont les défis liés à l'ouverture d'un DEP ?</p> | CR/C |
| | Réponse | | |
| Collaboration avec les parties prenantes et impacts de la LDEP | | | |
| 4. | F6 + F4 | <p>Question principale : Quels impacts de la LDEP observez-vous?</p> <p>Aborder en particulier le sujet : Collaboration avec les professionnels de la santé + développements parallèles.</p> <p><i>Questions de concrétisation :</i></p> <p><i>De votre point de vue, y a-t-il des conséquences prévues ou non prévues de la LDEP dans la collaboration avec les (autres) professionnels de la santé ?</i></p> <p><i>Si oui, y a-t-il des développements qui vont à l'encontre des objectifs du DEP ?</i></p> <p><i>Peut-on observer des développements parallèles au DEP (par ex. services supplémentaires, communication numérique en dehors du DEP, utilisation des données de</i></p> | CR/C OFSP eHS CDS Associations |

| Nr. | Question | Introduction | Qui ? |
|---|----------|---|---|
| | | <p><i>d'applications de santé) et si oui, comment doivent-ils être évalués par rapport au DEP (concurrence ou opportunité) ?</i></p> <p><i>De votre point de vue, les responsabilités en matière d'interopérabilité sont-elles claires ? Les acteurs respectent-ils ces compétences ?</i></p> | |
| | Réponse | | |
| Questions concernant la mise en place des CR/C et la collaboration avec les parties prenantes | | | |
| 5. | F8 + F9 | <p>Quelles sont les activités et les incitations que vous mettez en place pour attirer les professionnels de la santé du secteur ambulatoire et les patients ?</p> <p>Qu'est-ce qui motive particulièrement les professionnels de la santé du secteur ambulatoire et les patients à utiliser un DEP ?</p> | <p>CR/C</p> <p>OFSP</p> <p>eHS</p> <p>CDS</p> <p>Associations</p> |
| | Réponse | | |
| 6. | F14 | Comment les cantons intègrent-ils le DEP dans leur stratégie en matière de politique de santé ? | CDS |
| | Réponse | | |
| Communication | | | |
| 7. | F10 | <p>Quelle communication et quelle sensibilisation à la LDEP sont nécessaires d'un point de vue général ? Selon vous, qui est responsable de quel travail de communication ? Sur quels contenus faut-il communiquer ?</p> <p>La communication existante est-elle, selon vous, appropriée (en termes de contenu, de type, de procédure) ? Qu'est-ce qui est actuellement communiqué sur le DEP ?</p> | <p>CR/C</p> <p>OFSP</p> <p>eHS</p> <p>CDS</p> <p>Associations</p> |
| | Réponse | | |
| 8. | F10 | Comment collaborez-vous avec les cantons en matière de communication ? | CR/R |
| | Réponse | | |
| Gouvernance | | | |
| 9. | F11 | <p>Décrivez la collaboration et la répartition des tâches entre les différents acteurs concernés (comité de pilotage, eHealth Suisse, OFSP, cantons, CR/C, fournisseur de l'eID) ? Existe-t-il à votre avis des processus contraignants ?</p> <p>Comment évaluez-vous la qualité de la collaboration ?</p> <p><i>Éventuellement aussi : la collaboration et la répartition des tâches sont-elles utiles à votre organisation ?</i></p> | Tou.tes |
| | Réponse | | |
| 10. | F11 | Quelle contribution eHealth Suisse a-t-elle apportée jusqu'à présent à la coordination des différents acteurs ? Quelles | CR/C |

| Nr. | Question | Introduction | Qui ? |
|---------------------------------|----------------|--|------------------------------------|
| | | sont les limites, les chances et les risques d'un tel instrument de coordination ? | OFSP eHS CDS Associations |
| | <i>Réponse</i> | | |
| eID | | | |
| 11. | F12 | De votre point de vue, qui est responsable du développement et de la mise à disposition des eID (en rapport avec la LDEP)? Les solutions d'eID développées répondent-elles aux exigences de la LDEP ? | Tou.tes |
| | <i>Réponse</i> | | |
| 12. | F12 | Quelles solutions techniques et organisationnelles ont été / seront mises en place pour l'eID ? | Prestataires eID |
| | <i>Réponse</i> | | |
| Facteurs contextuels et clôture | | | |
| 13. | F16 | Existe-t-il pour vous des facteurs contextuels pertinents qui favorisent ou entravent la mise en œuvre de la LDEP ? Comment jugez-vous la manière dont les médias rendent compte de la LDEP ? | Tou.tes |
| | <i>Réponse</i> | | |
| 14. | | Avez-vous d'autres remarques ou questions ? | Tou.tes |
| | <i>Réponse</i> | | |

| Questions d'évaluation générales (ne sont pas posées directement ; à la fin, faire un bref contrôle et éventuellement demander des précisions) | | | |
|--|--------------|---|---------|
| 15. | F1 | Du point de vue de votre organisation, où en est la mise en œuvre de la LDEP ? | Tou.tes |
| 16. | F1 / F5 | Qu'est-ce qui fonctionne bien / de quoi êtes-vous satisfait.e? <i>Remarque pour l'enquêteur : thématiser les domaines suivants</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Structure / organisation</i> ▪ <i>Culture</i> ▪ <i>Financement</i> ▪ <i>Technique</i> | Tou.tes |
| 17. | F1 / F2 / F5 | Quels sont, selon vous, les défis et les problèmes qui se posent ? De votre point de vue, où faut-il agir ? | Tou.tes |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | <p><i>Remarque pour l'enquêteur : défis dans les domaines suivants</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Structure / organisation</i> ▪ <i>Culture</i> ▪ <i>Financement</i> ▪ <i>Technique</i> | |
|--|--|--|--|

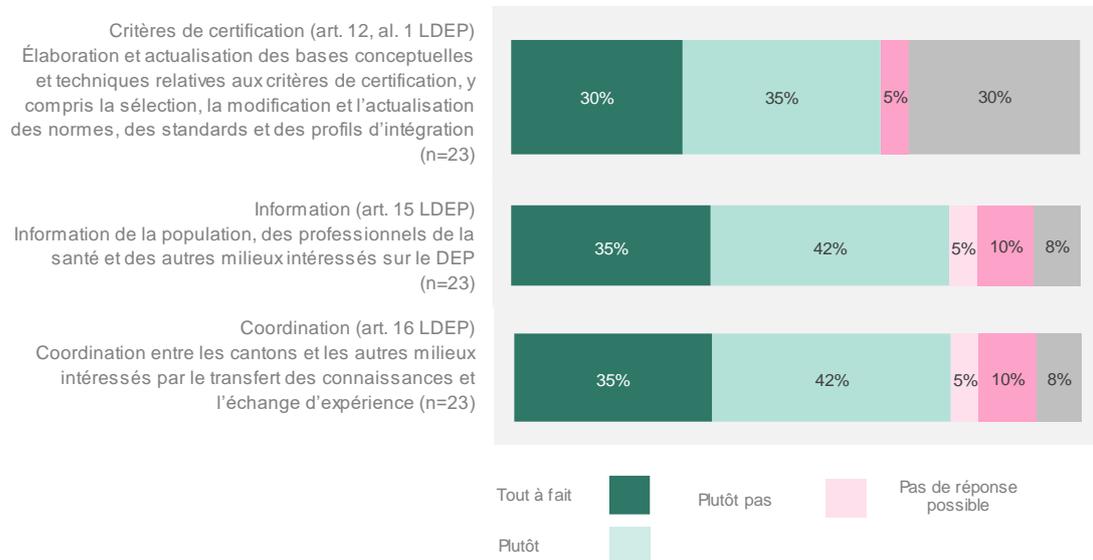
6.7 Informations complémentaires en tableaux et graphiques

Tableau 10 : Ce que les cantons communiquent au sujet du DEP

| Sujet | Messages |
|--|---|
| Avantages pour les patients | <ul style="list-style-type: none"> — Les patients, acteurs de leur santé — Autodétermination des patients et maîtrise de leurs données — Simplicité d'accès aux documents médicaux |
| Avantages pour les professionnels de la santé (en lien avec le traitement des patients) | <ul style="list-style-type: none"> — Efficacité accrue — Vision sans angle mort de la situation des patients — Moins d'examens à double — Moins de risques d'erreur — Collaboration, continuité et coordination des soins, meilleure coordination des acteurs |
| Contenus liés au DEP | <ul style="list-style-type: none"> — Degré élevé de sécurité des données, confidentialité — Évolutivité fonctionnelle du DEP au cours des prochaines années — Importance de l'introduction et de la diffusion du DEP pour relever les défis à venir — Gratuité |
| Informations | <ul style="list-style-type: none"> — FAQ sur le DEP — Description de l'ouverture d'un DEP en quelques étapes — Invitation de la population à s'enregistrer et à ouvrir un DEP — Lien vers le site de l'OFSP — Page d'accueil détaillée sur le DEP |
| Autre | <ul style="list-style-type: none"> — Efficacité et économicité des soins résultant de la diffusion du DEP — Obligation de se raccorder au DEP et de l'utiliser ; nécessité de mettre en œuvre rapidement les exigences légales — Importance de développer la cybersanté afin de pouvoir rivaliser avec les autres pays |

Figure 1 : Avis des cantons sur les services d'eHealth Suisse

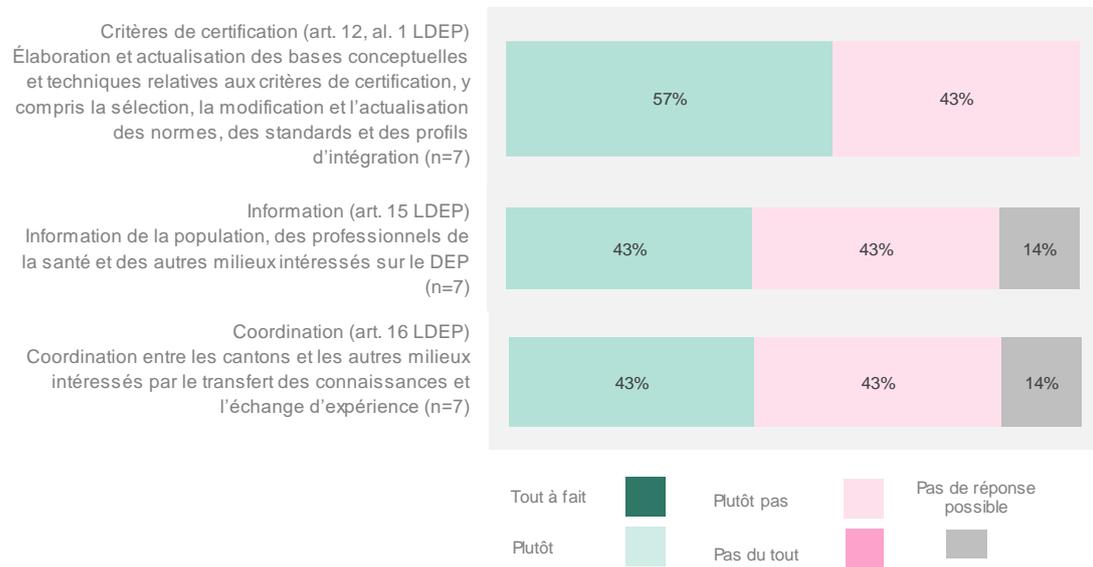
Les offres d'eHealth Suisse correspondent-elles à vos besoins ?



Source : Enquête en ligne auprès des cantons et des communautés de référence

Figure 2: Avis des CR sur les offres d'eHealth Suisse

Les offres d'eHealth Suisse correspondent-elles à vos besoins ?



Source : Enquête en ligne auprès des cantons et des communautés de référence

Tableau 11 : Mise en œuvre des buts de l’art. 1, al. 3 LDEP⁸²

| Selon vous, la mise en œuvre de la LDEP permettra-t-elle d’atteindre les buts de l’art. 1, al. 3 LDEP ? ¹ | | | | | | | | |
|--|----------------|-----|-----|-----|--------------------------------|------|-----|-----|
| | Cantons (n=23) | | | | Communautés de référence (n=7) | | | |
| | Oui | | Non | | Oui | | Non | |
| | n | % | n | % | n | % | n | % |
| Augmenter la sécurité des patients | 16 | 70% | 7 | 30% | 6 | 86% | 1 | 14% |
| Accroître l’efficacité du système de santé | 16 | 70% | 7 | 30% | 5 | 71% | 2 | 29% |
| Encourager le développement des compétences des patients en matière de santé | 16 | 70% | 7 | 30% | 7 | 100% | 0 | 0% |
| Améliorer la qualité de la prise en charge médicale | 15 | 65% | 8 | 35% | 5 | 71% | 2 | 29% |
| Améliorer les processus thérapeutiques | 15 | 65% | 8 | 35% | 5 | 71% | 1 | 14% |

¹ Art. 1, al. 3 LDEP : « Le dossier électronique du patient vise à améliorer la qualité de la prise en charge médicale et des processus thérapeutiques, à augmenter la sécurité des patients, à accroître l’efficacité du système de santé ainsi qu’à encourager le développement des compétences des patients en matière de santé. »

⁸² Une question similaire a également été posée lors des entretiens téléphoniques avec les experts. Comme il s’agit d’une enquête qualitative, ces réponses ne peuvent toutefois pas être prises en compte dans l’analyse quantitative en raison de l’équivocité de certaines d’entre elles.