



Mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) : évaluation formative - troisième rapport de travail

Avis du groupe de pilotage

Contexte

L'évaluation formative examine l'état et l'avancée de la mise en œuvre de la loi fédérale du 19 juin 2015 sur le dossier électronique du patient (LDEP ; RS 816.1). Elle se déroule en parallèle du processus, de sorte que les résultats obtenus contribuent à déclencher des processus d'apprentissage chez les personnes impliquées et à optimiser la mise en œuvre de la loi. Dans la mesure du possible, ces résultats seront utilisés comme base décisionnelle pour la suite du développement de la LDEP.

L'évaluation formative comprend trois rapports de travail relatifs à la mise en œuvre de la LDEP rédigés en trois phases, sept rapports de situation concernant les communautés de référence certifiées et une synthèse finale.

La mise en œuvre de la LDEP ayant lieu dans un environnement dynamique, les résultats présentés dans le troisième rapport de travail ne sont plus tous d'actualité et quelques recommandations formulées ont déjà pu être mises en œuvre.

Résultats de l'évaluation formative et recommandations émises

Dans sa troisième et dernière phase, l'évaluation formative parvient aux principaux résultats suivants : depuis la deuxième phase d'évaluation en 2018/2019, une communauté et sept communautés de référence ont été certifiées avec un peu de retard et entrent progressivement en service. Au printemps 2023, leur rayon d'activité couvrait toute la Suisse. Une infrastructure technique de base a été développée pour procéder à un échange sécurisé des données concernant la santé. En tant qu'unique service de certification accrédité, l'organisme de certification KPMG a finalement procédé à la certification des communautés (de référence) ; il occupe donc une position de leader sur le marché.

L'interopérabilité des communautés (de référence) n'est pas (encore) pleinement atteinte. En effet, elles ne peuvent toujours pas échanger entre elles toutes les informations au-delà de leur propre plateforme informatique. Le financement des années d'exploitation à venir n'est en outre assuré que pour trois des sept communautés de référence. Les fournisseurs de prestations stationnaires ne sont pas non plus tous affiliés à une communauté (de référence), comme le prévoit la loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (LAMal ; RS 832.10).

Les professionnels de la santé et les patients connaissent encore mal le DEP et son utilité. Sur les sept communautés de référence évoquées, seules trois ont jusqu'ici mené des campagnes de sensibilisation auprès de la population et cinq auprès de professionnels de la santé. De telles campagnes sont prévues pour 2023/2024 au niveau national. L'évaluation montre également que les nombreux acteurs impliqués dans la mise en œuvre du DEP ne comprennent pas tous de la même manière la terminologie, les engagements et les compétences qu'il implique. L'organisation du programme introduite en 2019 n'a que

partiellement fait ses preuves étant donné que le comité du programme n'a pas de compétence décisionnelle et de sanction contraignante.

Seuls quelques DEP ayant été ouverts à ce jour, leur utilité est par conséquent restreinte. L'attitude des professionnels de la santé montre une tendance positive. La mise en œuvre actuelle du DEP continue toutefois de susciter des critiques. Parmi le quart de la population qui connaît le DEP, plus de la moitié en conçoit l'utilité.

Conformément au mandat du 27 avril 2022 du Conseil fédéral, la LDEP sera révisée en deux étapes ces prochaines années. Cette procédure permet au Conseil fédéral de mettre en œuvre des mesures urgentes de manière anticipée du fait que le délai jusqu'à l'entrée en vigueur de la révision complète constitue une phase critique pour l'introduction et la diffusion du DEP.

Sur la base des résultats obtenus et des conclusions auxquelles elle est parvenue, l'évaluation formative émet les recommandations ci-après dans son troisième rapport de travail :

Recommandation 1 destinée à eHealth Suisse

Un monitoring accessible au public doit être mis en place et publié pour contrôler l'affiliation des établissements stationnaires à une communauté (de référence). Il faut vérifier de quelle manière le raccorder et si les données du Health Provider Directory peuvent être utilisées à cet effet. Ce monitoring sera également mis en place si les professionnels de la santé en ambulatoire sont tenus de s'affilier.

Recommandation 2 destinée aux communautés (de référence), aux fabricants de systèmes primaires ainsi qu'aux acquéreurs de ces derniers

L'intégration en profondeur du DEP dans les systèmes primaires (systèmes d'information du cabinet [PIS] et de la clinique [KIS]) est essentielle pour que son application soit facilement accessible et utile dans les secteurs ambulatoire et stationnaire. Ainsi, les fabricants de systèmes primaires sont des acteurs-clés pour la diffusion du DEP dans le secteur ambulatoire. Les communautés (de référence) doivent, en collaboration avec les fabricants et les acquéreurs de systèmes primaires, élaborer des solutions pour déterminer la manière de poursuivre l'intégration en profondeur du DEP.

Recommandation 3 destinée à la Confédération et à eHealth Suisse

Les campagnes de sensibilisation des professionnels de la santé et de la population doivent mettre en évidence l'avancée de la mise en œuvre du DEP de manière réaliste, transparente et stimulante en précisant quelles étapes ont été atteintes, quelles sont les possibilités au moment de la communication et quels aspects ne sont pas encore couverts mais en cours de planification. En outre, il faut faire comprendre aux professionnels de la santé l'importance de leur rôle en tant que multiplicateur.

Recommandation 4 destinée à eHealth Suisse et à la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)

Les informations fournies par la Confédération, eHealth Suisse et la CDS ne sont pas exploitées par tous les acteurs. Il convient de déterminer pourquoi et de définir des mesures permettant d'améliorer le flux d'informations et l'utilisation du matériel déjà disponible.

Recommandation 5 destinée à la Confédération

La certification et les fournisseurs de plateformes se trouvent en quelque sorte dans une situation de marché. La Confédération doit clarifier dans quelle mesure elle entend participer à la décision concernant l'attribution de la certification (conditions contractuelles, prix, etc.).

Recommandation 6 destinée aux communautés (de référence) ainsi qu'aux associations de professionnels de la santé et à eHealth Suisse

Les données qui peuvent être consultées dans le DEP doivent être structurées et pertinentes pour le traitement aux yeux des professionnels de la santé. Ces derniers doivent donc être impliqués plus activement et de manière plus approfondie dans le développement de l'organisation concrète du DEP, par exemple pour définir les processus et données utiles pour le traitement. Pour ce faire, il faut adapter une nouvelle fois la structure (sur le plan technique, p. ex. en développant de nouveaux formats d'échange). Ces nouveaux formats devront être repris par les communautés (de référence).

Recommandation 7 destinée aux communautés (de référence)

L'ouverture et l'utilisation du DEP doivent être accessibles pour tous les groupes concernés. Sont notamment concernées les personnes en situation de handicap (p. ex. explications dans un langage simple), avec des connaissances linguistiques différentes, un passeport étranger, etc. Option : processus d'ouverture expliqué plus simplement et / ou proposition d'heures d'ouverture / de périodes d'assistance pratiques (heures creuses, samedi).

Recommandation 8 destinée aux associations de professionnels de la santé et aux ligues de santé

Le changement paradigmatique et, par conséquent, culturel ainsi que la transmission de nouvelles compétences pour ce faire (p. ex. la promotion de la littératie en santé et de l'autogestion) encourage toutes les personnes concernées à s'engager dans des processus de changement. Les professionnels de la santé ainsi que les patients doivent être sensibilisés et formés en conséquence.

Appréciation du rapport d'évaluation

Le groupe de pilotage de l'évaluation prend connaissance des résultats de la troisième et dernière phase de l'évaluation formative. Il est d'avis que tous les acteurs pertinents ont été impliqués et auditionnés et que les tâches formulées dans le cahier des charges sont remplies. Le groupe de pilotage remercie l'équipe socialdesign sa pour la réalisation de l'évaluation et a bonne collaboration générale.

Les résultats et recommandations de l'évaluation formative découlent en grande partie de la décision prise par le Conseil fédéral, au printemps 2022, de développer le DEP avec différentes mesures.

Prochaines étapes

Au printemps 2022, le Conseil fédéral a décidé de procéder à une révision de la LDEP en deux étapes. La première portait sur un projet permettant de régler clairement les rôles de la Confédération et des cantons en ce qui concerne le DEP notamment et d'en garantir le financement. La deuxième prévoyait un projet permettant de verser des aides financières aux communautés de référence pour une durée limitée jusqu'à l'entrée en vigueur de la révision complète et de simplifier le processus d'ouverture du DEP.

Les recommandations adressées aux organisations représentées dans le groupe de pilotage de l'évaluation ne peuvent plus être mentionnées dans l'élaboration du projet de révision. Elles correspondent toutefois en grande partie aux conclusions du rapport rédigé en réponse au postulat Wehrli 18.4328, sur la base desquelles le Conseil fédéral a décidé de procéder à une révision de la LDEP. Le Parlement étant responsable de la législation, il lui appartient donc de déterminer en dernier lieu la manière dont le projet de révision est mis en œuvre.

Recommandations déjà mises en œuvre : les considérations découlant de la recommandation 3 ont servi à élaborer la campagne de sensibilisation ; celles tirées de la recommandation 5, basées sur le rapport de base rédigé en réponse au postulat Wehrli 18.4328, ont été intégrées dans le projet de révision de la LDEP. L'OFSP et eHealth Suisse ont par exemple décidé d'aborder la campagne de sensibilisation en deux étapes : la première étant destinée aux professionnels de la santé dans leur rôle de multiplicateurs et la deuxième pour la population.

S'agissant de la recommandation 5, le Conseil fédéral a souhaité compléter la LDEP de telle sorte que la Confédération ait la compétence de reconnaître les communautés (de référence) au cas où le Service d'accréditation suisse (SAS) n'accrédite aucun organe de certification pour la LDEP.

Recommandations en cours de traitement : les recommandations 1 et 4 sont discutées par les acteurs concernés. Ainsi, la Confédération clarifie avec des acteurs comme H+ comment mettre en œuvre la recommandation 1. De plus, la Confédération et eHealth Suisse examinent quelles conclusions tirées du monitoring de la LDEP pourraient être publiées.

En ce qui concerne la recommandation 4, la Confédération et les cantons réfléchissent à leurs rôles et compétences respectifs. Dans le cadre des campagnes destinées aux professionnels de la santé et à la population, la documentation et les canaux de communication seront adaptés régulièrement.

Recommandations abordées dans le cadre du projet de révision : les recommandations 6 et 8 sont, sur la base des résultats du rapport en réponse au postulat Wehrli 18.4328, intégrées dans le cadre des travaux consacrés au projet de révision.

Recommandations destinées à d'autres acteurs impliqués : la mise en œuvre des recommandations 2, 7 – et dans une certaine mesure 6 et 8 (en partie également concernées par les conclusions du rapport en réponse au postulat 18.4328 Wehrli et la décision du Conseil fédéral de procéder à une révision de la LDEP) – doivent être abordées par les acteurs respectifs mentionnés.

Cependant, eHealth Suisse et la Confédération s'efforcent, en collaboration avec les acteurs impliqués, de faire avancer les questions pertinentes sur le plan stratégique concernant les activités d'information, l'élaboration de bases conceptuelles ou également de normes et d'en étayer largement les résultats.

Berne, le 6 juillet 2023

Pour le comité de pilotage de l'évaluation :

Responsable de la section
Santé numérique



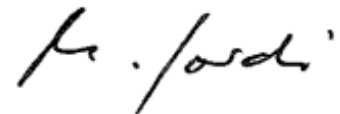
Gian-Reto Grond

Responsable du secrétariat
eHealth Suisse



Martine Bourqui-Pittet,

Conférence des directrices et
directeurs cantonaux de la
santé



Michael Jordi