

Date de dépôt: 4 mars 2002

Messagerie

Rapport

de la Commission des finances chargée d'étudier le projet de loi du Conseil d'Etat accordant une subvention d'investissement de 7 532 000 F pour étudier la réalisation du réseau communautaire d'informatique médicale du canton de Genève

Rapporteur: M. Dominique Hausser

Mesdames et
Messieurs les députés,

La Commission des finances présidée par M. Philippe Glatz a examiné ce projet de loi, lors de l'examen du budget 2002 et des séances de la commission des 23 et 30 janvier 2002 et 6 février 2002. M. Pierre-François Unger, conseiller d'Etat en charge du Département de l'action sociale et de la santé (ci-après DASS), M^{me} Marie Da Roxa, secrétaire générale du DASS, et M. Dominique Ritter, responsable du service financier du DASS, ont assisté aux travaux de la commission. M. Emmanuel Ducrest, président de la fondation IRIS, et M. Gérard Gobet, directeur de la fondation IRIS, ainsi que M. Blaise Bourrit, président de l'Association des médecins de Genève, ont été entendus par la commission des finances. Le procès-verbal des séances a été rédigé par M^{me} Eliane Monnin.

Pour le Conseil d'Etat, il s'agit d'un projet extrêmement important pour Genève, d'une part, en raison de l'augmentation continue des primes d'assurance maladie et, d'autre part, à cause de la volonté exemplaire et réaffichée avec constance d'un accès égalitaire aux soins de la plus grande qualité et des impératifs de rationalisation dans le domaine du système de la santé. A ce jour, diverses solutions ont démontré un certain nombre

d'inefficiences, voire d'effets pervers. Cela a été le cas notamment du carnet de santé qui s'est avéré davantage utilisé, dans les pays voisins, par les employeurs que par les médecins et de la clause du besoin qui a montré ses limites, notamment en Grande-Bretagne où les gens qui ont les moyens vont simplement se faire soigner ailleurs. L'originalité du système proposé par Genève est que le malade détienne l'ensemble des clés des différents « coffres-forts » que représentent ses données personnelles dont il donnerait l'accès à différents acteurs dans le domaine de la santé. Ce système, extrêmement prometteur et original, permettrait probablement une rationalisation des soins, en évitant notamment la multiplication des examens à laquelle on assiste malheureusement trop souvent. Il permettrait également de conserver des conditions cadres essentielles, à savoir l'égalité d'accès aux soins, la qualité des soins pour tous, le rôle pivot du médecin de proximité, et enfin, la clé qui appartiendrait au malade, élément fondamental dans le dispositif. Le crédit demandé est destiné à l'étude de la réalisation du réseau communautaire d'informatique médicale qu'on connaît aussi sous le nom de fondation IRIS.

Parallèlement, le département a mis en consultation un avant-projet de loi sur l'informatisation des dossiers médicaux et sur la clé électronique du patient avec un délai de réponse à fin février 2002.

Enfin la conseillère fédérale, cheffe du département fédéral de l'intérieur, a déclaré être prête à soutenir financièrement ce projet.

Enfin, c'est un projet qui intéresse beaucoup de partenaires en Europe et dans le monde parce qu'il est totalement original et unique.

Pour le Conseil d'Etat, le projet est d'une telle importance qu'il n'est pas question d'essayer de le faire en force ou en douce. Il ne peut être lancé sans que tout le monde soit convaincu de son bien-fondé.

Audition de la fondation IRIS

Constitution de la fondation IRIS

La fondation IRIS a été créée, il y a trois ans. Elle est censée réaliser le réseau communautaire d'informatique médicale, l'un des objectifs de la planification sanitaire décidée par le Conseil d'Etat. La fondation IRIS est composée de membres qui représentent tous les prestataires de soins, à savoir la médecine privée et publique, les EMS et l'aide à domicile. Sont représentées toutes les professions de la santé, physiothérapeutes, laboratoires, pharmaciens, ainsi que les patients. Participent également un représentant de la Fédération genevoise des caisses maladie, les HUG, par les

professeurs Dayer, Direction médicale, Harding, médecin légiste, et Mauron, bioéthicien. Ces deux dernières personnes sont plus particulièrement chargées de veiller, avec les compétences qui sont les leurs, que le projet IRIS respecte tous les principes en matière d'éthique médicale, de protection des données et de respect de la sphère privée.

Etat des lieux

Le Conseil de fondation a avancé dans l'étude destinée à définir le concept du réseau communautaire d'informatique médicale. A titre de rappel, les grandes lignes émanent du gouvernement, la fondation IRIS étant censée les réaliser. Dans une société de l'informatique, les nouvelles méthodes ne pouvaient pas rester totalement étrangères aux préoccupations des médecins et de tous les prestataires de soins. Il est apparu qu'on ne devait pas passer à côté de ce courant mais voir quelle devait en être l'application dans la perspective d'une qualité améliorée de la médecine, d'une médecine pour tous et non pas d'une médecine à deux vitesses.

Le centre du projet est le dossier informatisé du patient. Même si beaucoup de médecins sont informatisés, la pratique était, jusqu'il y a peu de temps, le dossier papier. Or, il y a nécessité de faire circuler l'information médicale. Le médecin est rarement seul. Des infirmiers/ères, un établissement public, l'Hôpital cantonal, des établissements privés qui reçoivent ponctuellement des patients, les EMS, l'aide à domicile, tout le monde est concerné par le dossier du patient. Jusqu'à maintenant, la circulation des dossiers que chacun tient pour son patient était tributaire soit de la conversation orale, soit du téléphone, la poste ou le fax, mais il n'y avait pas beaucoup de possibilités d'échange et de partage. Le projet part de l'idée qu'il ne s'agit pas de centraliser toutes les données du dossier d'un patient sur un seul support. On aurait pu effectivement penser à un ordinateur central, bien protégé, sur lequel seraient arrivées, alimentées par tous les prestataires de soins, toutes les données du patient. Cette vision centralisatrice est mauvaise et très critiquable dès l'instant où l'on peut penser à des possibilités d'intrusion. Le réseau communautaire d'informatique médicale a donc été imaginé de façon totalement différente. Chacun des prestataires reste maître de son dossier, de sa pratique et de la manière dont il va travailler. On essaie de requérir la collaboration de tous les prestataires en leur demandant de passer, petit à petit, du dossier papier au dossier informatisé, de manière à ce qu'on puisse faire circuler l'information, la partager lorsque c'est nécessaire. La clé du système, au sens propre du terme, est entre les mains du patient. Il peut refuser de la donner, avec le risque de passer à côté de la qualité des soins. Si lui-même pratique le

cloisonnement entre les différents médecins qu'il consulte, on arrive effectivement à une multiplication des actes médicaux. En revanche, la situation sera autre lorsque le patient donnera l'accès à son dossier au médecin qu'il ira consulter. Ce principe est fondamentalement lié à la protection des données, au respect de la sphère privée et au secret médical. A partir de la clé, le prestataire de soins cherchera à savoir ce qui a déjà été investigué pour le patient.

Le réseau communautaire doit donc permettre aux différents praticiens un échange d'informations pour le patient, mais toujours sous le contrôle du patient qui détient une clé électronique. Le projet a donc beaucoup d'aspects techniques mais la logique est tout autre que la carte de santé, utilisée en France, sur laquelle on a cherché, dans un premier temps, à centraliser toutes les données du patient. Cette solution de la centralisation des données a été totalement abandonnée, aussi bien en France, en Allemagne qu'en Hollande. Actuellement, la tendance est de laisser le dossier chez le praticien et non pas dans la poche du patient par le miracle de la miniaturisation informatique. C'est donc une vision décentralisée et sécurisée de manière à ne pas tomber dans le système de fiches.

Au plan économique, les spécialistes s'accordent à dire que Genève a les primes d'assurance maladie les plus élevées. Les assureurs parlent d'une surconsommation médicale et d'une redondance d'examens. L'introduction du réseau communautaire d'informatique médicale permettrait de réaliser une économie de 1% à 2%. Il y aurait un retour sur investissement après deux ans au maximum. S'il est vrai que le souci d'économie est réel, la qualité est aussi importante et justifie l'enveloppe globale du projet.

En résumé

La fondation IRIS a pu définir de manière assez précise le concept général et elle est entrée dans la phase de concept détaillé. C'est l'objet du projet 8616 qui devrait lui permettre d'achever cette phase préliminaire.

Réactions et questions de la commission

Il se trouve que l'exposé des motifs reste très discret sur le projet de réseau et en particulier sur les aspects financiers (4 pages sur un total de 13 pages de l'exposé des motifs). Il s'agit d'un crédit d'étude de plus de 7 millions de francs. La commission souhaite des informations précises et des réponses aux questions suivantes, sachant que le coût total du projet devrait se situer entre 60 et 80 millions de francs :

Comment le montant sera-t-il ventilé, quelles seront les personnes qui seront mandatées pour faire ce travail ? Par ailleurs, comment le projet sera-t-il utilisé au regard de ce qui a déjà été entrepris aux HUG ? Quel est l'échéancier du crédit, à savoir quand la fondation compte-t-elle déposer le crédit de réalisation ? Tous ces éléments devraient être fournis de manière plus formelle parce qu'ils sont nécessaires, indépendamment des autres questions sous-jacentes qui peuvent se poser sur la protection des données.

Ce projet s'appuie sur les diverses expériences de dossier médical informatisé, en particulier les développements réalisés aux HUG.

Le budget est alors remis à la commission (voir en annexe).

Hayek Engineering est la société mandatée pour élaborer le projet. Les contacts ont été pris au niveau du département, avant même la création de la fondation IRIS. Elle a mis une équipe de quatre personnes à disposition et son choix s'est porté sur Hayek. Le travail est dans la phase où le concept général a été clairement étudié, le concept détaillé est en phase d'élaboration et sera poursuivi dans le cadre du crédit d'étude. Une fois le concept défini dans ses moindres détails, il conviendra de faire des appels d'offres sur la base d'un cahier des charges.

La société Arthur Anderson a manifesté son intérêt après la conférence de presse donnée par M. Guy-Olivier Segond, en novembre 2000. Elle a présenté une approche différente mais elle était également plus chère.

Le maître d'ouvrage, en l'occurrence Hayek, facture son intervention à hauteur forfaitaire de 1,6 million de francs. Divers spécialistes dans des domaines comme l'informatique, la sécurité et la manière dont un réseau doit être réalisé devront être sollicités. Ces spécialistes hautement qualifiés interviennent pour un montant de 2 350 000 francs. Une part est également réservée à la communication, à hauteur de 300 000 francs, le but étant d'avoir un site Web, qui actuellement débouche sur la page d'accueil des HUG, sans aucune explication (!). Il est aussi prévu d'avoir un budget de communication pour expliquer le réseau aux futurs utilisateurs et obtenir leur adhésion.

Le crédit d'études englobe le fonctionnement de la fondation, à savoir la rémunération du directeur général et des collaborateurs. Il y a aussi des locaux à disposition qui vont permettre de faire de la formation pour les futurs utilisateurs, le cas échéant. Avec l'équipement et l'aspect de la communication qui n'entre pas dans la réalisation du site Web, le budget de fonctionnement est de l'ordre de 900 000 F par année.

Ainsi, sur les 7 millions de francs du crédit d'étude, un montant de l'ordre de 5 millions est prévu pour l'achèvement du concept général et le concept détaillé, l'appel à des spécialistes, le solde étant dévolu au budget de fonctionnement de la fondation.

Cette présentation du budget non conforme aux règles de gestion financières et administratives amène la commission à réagir très fortement. Nous y reviendrons au point de la discussion de la commission.

Hayek Engineering a estimé que le coût de la réalisation serait plus proche de 60 millions de francs.

Il y aura différents scénarios dans le cadre de l'étude. Elle ne va pas se faire en vase clos avec le concepteur mais dans le cadre d'une soixantaine de groupes de travail qui sont déjà prévus, avec des gens du terrain qui devront répondre à toute une série de questions. C'est dans ce travail détaillé que des chiffres pourront être fournis en fonction des objectifs d'économie ou de qualité que l'on veut atteindre.

Le conseiller d'Etat Unger s'est assuré que la fondation IRIS était bien le propriétaire intellectuel de cette affaire. S'agissant d'un projet pilote, la question est d'autant plus importante qu'il y a beaucoup de gens qui regardent le projet grandir. Il ne s'agirait pas de le faire miroiter sans offre concrète.

Audition de l'Association des médecins du canton de Genève (AMG)

Préambule

Le Conseil de l'AMG a reçu la direction du Conseil de Fondation, pour être correctement informé. A ce stade, il n'y a pas eu d'opposition frontale. Le D^r Pierre Beck a rapporté régulièrement les travaux de la fondation Hayek Engineering et a eu plusieurs contacts avec le secrétaire général pour lui exposer l'avancée des travaux. Malgré un scepticisme modéré, le Conseil de l'AMG ne s'est jamais opposé au principe du réseau de communication IRIS. Les choses se sont gâtées à la réception de l'avant-projet de loi pour consultation sur le dossier médical informatisé et la clé du patient qui donne une base légale en matière de protection des données au projet IRIS. Nous allons considérer les objections médicales, puis juridiques.

Aspects médicaux

Pour nous, l'objectif d'un tel réseau devrait être double : la circulation de l'information entre professionnels et la traçabilité des trajectoires des patients pour diminuer les doublons et faire éventuellement des économies si ces

doublons sont réels (il n'existe pas d'études pour savoir si ces cas sont anecdotiques ou fréquents).

Historiquement, le projet a démarré sur l'idée d'un carnet de santé (rapport de M^{me} Conne Perréard, exemple du carnet de santé des gynécologues). Devant le risque d'oubli de ce carnet-papier, l'idée a évolué vers une carte à puce. Devant le développement fulgurant des possibilités offertes par Internet, et sous l'impulsion de M. Guy-Olivier Segond, l'idée d'une banque informatique a fait son chemin, mais la crainte de « big brother » a abouti au splitting des informations. Dans ce dernier modèle, personne n'a accès seul au dossier. Deux « demi-clés », une dans les mains du patient, l'autre du médecin, doivent fonctionner ensemble pour que la lecture du dossier soit possible. Par crainte d'un accès trop large à des données confidentielles, la banque de données a été stratifiée. Seul le médecin dit « de confiance » peut lire (en présence du patient) la totalité du dossier. Les autres médecins n'ont accès qu'à ce qui les concerne.

Problèmes principaux

Actuellement, à l'aide du téléphone et du fax, l'information circule plutôt bien. L'instauration d'un nouveau système ne se justifie donc pas par une mauvaise communication entre professionnels de la santé.

Personne n'a mené une enquête pour savoir si les cas anecdotiques de tourisme médical sont suffisamment nombreux pour que leur suppression engendre des économies (seule base pour parler d'une économie de 1% : l'enquête d'une assurance sur un échantillonnage de ses assurés).

Le caractère obligatoire : Il implique que tous les prestataires de soin se lancent dans le dossier informatisé (j'estime à 5% des médecins ceux qui l'utilisent). Ce n'est pas seulement parce qu'ils sont conservateurs ou rétrogrades que beaucoup de médecins sont réticents, mais parce que beaucoup estiment que la relation patient-médecin est altérée par écran interposé. Les conséquences d'une informatisation systématique du dossier implique des frais (d'achat du matériel et de formation à un nouveau style de travail) qui n'ont pas été pris en compte. D'autre part, la rémunération du médecin et le temps nécessaire pour remplir cette nouvelle tâche n'ont pas été prévus.

La stratification du dossier : Imaginons les maladies psychosomatiques, ou les poly-pathologies des vieillards. Comment le médecin peut-il être efficace si les affections qui ne sont pas de son ressort lui sont masquées ? Le travail en réseau, ou interdisciplinaire, implique un accès à tout le dossier.

Le caractère définitif et les données sensibles: Le projet de loi prévoit qu'une inscription dans le dossier informatisé ne peut être retirée que si elle s'avère erronée. D'une part, une telle décision va entraîner inéluctablement une rétention d'information de la part du patient, qui sera méfiant à l'égard de l'utilisation ultérieure de ses confidences. D'autre part, la médecine actuelle est encore faite d'approximations, d'approche progressive de la vérité, de remises en question d'un premier diagnostic, etc. Le médecin lui aussi hésitera à confier à l'ordinateur une notion dont il n'est pas absolument certain. Ce problème des données sensibles met les psychiatres hors d'eux, qui préconisent de ne mettre dans un dossier IRIS que les données administratives ou factuelles comme le groupe sanguin.

Le médecin de confiance. Cette notion recouvre l'idée à la mode du « gate keeper ». Le médecin de famille gère tout le dossier et décide lui-même de l'envoyer ou non chez le spécialiste. Inutile de préciser que les spécialistes prétendent que cette façon de procéder fait perdre du temps et de l'argent, car les généralistes ne peuvent pas tout savoir et risquent de multiplier les investigations au lieu d'arriver droit au but. En admettant néanmoins qu'une source d'économies puisse surgir de cette façon de concevoir la médecine, il faut se demander ce qui arrive quand un patient perd la confiance en son médecin. Autre difficulté : beaucoup de patientes jeunes n'ont qu'un gynécologue comme médecin de confiance. Si une maladie survient qui l'oblige à consulter un généraliste, j'imagine mal le gynécologue accepter de perdre son rôle de médecin de confiance. Je crains donc le développement de conflits entre médecins. Autre difficulté : le décès d'un médecin qui détenait la demi-clé d'un patient.

L'extension aux données sociales, et le mauvais usage qui peut être éventuellement fait, dépassent le cadre de la médecine. Quid de la responsabilité du médecin en cas de dénonciation à propos de révélations abusives qui touchent la vie sociale du patient ?

Les réflexions au niveau suisse sont nettement moins avancées. Au niveau suisse, on se préoccupe depuis trois ou quatre ans d'introduire un carnet de santé. Mais qu'arrivera-t-il à notre réseau IRIS quand une décision sera prise au niveau fédéral ? Dans le meilleur des cas, la Suisse adoptera le système genevois (ce qui est douteux vu le budget nécessaire). Dans le pire des cas, elle rendra obligatoire son système, et les dépenses engendrées par IRIS l'auront été pour rien. D'après une conférence nationale de concertation sur ce sujet en août dernier, et dont je vous laisse copie du compte-rendu, il semble que la voie moyenne soit choisie, c'est-à-dire l'encouragement et la coordination des initiatives cantonales.

Réflexion générale en guise de conclusion

Il existe une opposition entre deux valeurs antagonistes : le droit à l'information, d'un côté, qui est facilité par un accès de plus en plus aisé aux documents, et que certains ont appelé la troisième génération des droits de l'homme. Ce droit apparaît comme une garantie fondamentale des citoyens dans les sociétés démocratiques. De l'autre côté, le droit à l'oubli, ou le souci de protéger l'intimité des personnes, de plus en plus menacée par la généralisation et la puissance des traitements informatiques des données. Ce souci a conduit à faire figurer le secret de la vie privée parmi les exceptions à la libre communicabilité des documents médicaux. C'est entre ces deux pôles que le réseau IRIS doit trouver une place, préservant à la fois ces deux valeurs.

L'AMG n'est pas a priori contre le principe du réseau, elle est même plutôt satisfaite de son évolution, au cours du temps, en ce sens qu'il éclate les bases de données. Elle est également favorable à une meilleure circulation de l'information entre professionnels et à une traçabilité des trajectoires des patients. Le point sur lequel l'AMG a un achoppement qu'il qualifierait de sévère et probablement justifié concerne, au fond, un autre domaine qui est l'avant-projet de loi que le département a souhaité mettre en consultation, cela par souci de la transparence. Or, pour le Conseil d'Etat, s'il a été mis en consultation, c'est précisément pour qu'il soit construit sur les bases des résultats de la consultation et non pas qu'il soit imposé tel quel.

Le président, pour la bonne compréhension du dossier, tient à dire que ces observations sont celles qui sont relatives à l'avant-projet de loi et non pas au PL 8616 soumis ce jour à la commission et qui est un projet de financement pour une étude éventuelle relative à la transmission des données.

Réactions et questions de la commission

La question du tourisme médical est un faux problème. En l'occurrence, un réseau n'est pas fait pour maîtriser le tourisme médical qui réduira les coûts mais pour limiter les doublons d'examen. Le tourisme médical poussé à l'extrême a d'ailleurs un nom, le syndrome de Münchhausen¹. La plupart

¹ **Syndrome de Münchhausen**

a) Le syndrome de Münchhausen simple

Les malades atteints de ce syndrome simulent des affections pour être hospitalisés et subir des opérations inutiles. Pour les psychiatres, il ne s'agit pas d'une maladie mais d'un trouble du comportement bizarre. A l'inverse du simulateur qui poursuit un but déterminé, les patients atteints de ce syndrome n'ont rien d'autre à gagner que l'attention du milieu médical.

de praticiens passent par un même et unique établissement hospitalier, les HUG et ils ont appris la même manière de pratiquer une anamnèse. A l'hôpital, la première chose que fait le médecin est de lire le dossier pour connaître le passé de son patient. Il le complète au besoin par des examens complémentaires et pose un diagnostic différentiel. Lorsqu'il passe en pratique privée, il conserve la même méthode, à l'exception du fait qu'il est peut-être un peu moins systématique dans la tenue de son dossier et qu'il conserve certains éléments en tête. L'intérêt du réseau réside donc dans le fait de pouvoir accéder rapidement à une certaine information avec l'accord du patient. Le véritable problème réside dans la mise en place des équipements, supports ou incitation aux investissements, aide à la formation, en termes de temps et matériel, de manière à obtenir l'adhésion. On le fera de toute manière pour les institutions publiques ou parapubliques et il n'y a pas de raison qu'on ne le fasse pas pour les acteurs de santé qui travaillent dans des structures de plus petite dimension.

Selon le président de l'AMG, seuls 5% des médecins auraient renoncé au papier. Or pour réussir, ce projet devrait susciter une mobilisation de tous les professionnels. Les médecins sont des humains comme les autres et sont enracinés dans leurs habitudes. Il est effectivement souligné dans le procès-verbal de la réunion du Conseil de l'AMG que si l'on imposait l'informatisation on risquerait de mettre à la préretraite toute une série de médecins dont ceux qui ont soixante ans. Cela fait partie des problèmes mais peut-être qu'il y aura des réponses.

Un député se demande si les réticences chez certains d'entre eux ne doivent pas être interprétées. En effet, avec l'introduction du dossier informatisé, le médecin devra indiquer ses observations successives sur l'état de ses patients. Or il pourrait craindre, si l'un de ses patients consulte un autre médecin, que ce dernier pourrait être convaincu d'une mauvaise

b) Le syndrome de Münchhausen par procuration (SMPP)

Décrit par le pédiatre anglais Roy Meadow en 1977, ce syndrome est une forme particulière de maltraitance à enfants. Le parent responsable, en général la mère, invente chez son enfant des histoires cliniques fausses et/ou provoque des symptômes afin de demander aux médecins un diagnostic et un traitement. Les conséquences physiques graves et parfois irrémédiables proviennent de l'action du parent et du corps médical abusé.

Le syndrome doit son nom au baron Hyeronimus von Münchhausen et à ses histoires extraordinaires. Le personnage a été inventé au XVIII^e siècle par Rudolph Erich Raspe à partir d'un véritable baron.

Le diagnostic est évoqué devant une symptomatologie qui dure depuis plusieurs mois ou années avec des dizaines ou des centaines d'hospitalisations sans qu'aucun diagnostic ait été posé.

appréciation de sa part. En conséquence n'aurait-il pas tendance à ne pas communiquer certains éléments pour se les voir reprocher par la suite ?

Le président de l'AMG admet que ce raisonnement est juste et c'est effectivement un autre problème. Il pourrait certainement y avoir une rétention d'information de la part des patients mais aussi de la part du médecin du fait du caractère définitif de cette information (sauf erreur factuelle manifeste). Par exemple, un patient a pu souffrir de dépression pendant quelque temps ou fait une tentative de suicide et ne pas souhaiter voir trace de cette information maintenue dans un dossier médical. Ce sont d'ailleurs les psychiatres les plus résolument opposés à ce type de communication. Il est vrai aussi qu'un médecin peut craindre que son diagnostic s'avère erroné, mais il envoie actuellement des informations à un collègue et, dans sa lettre, il peut déjà apparaître qu'il s'est trompé. Ce problème existe donc dans la communication papier.

Les médecins seront amenés à s'informatiser avec la mise en place de TARMED. Le président de l'AMG admet que les médecins devront automatiquement faire un effort pour s'informatiser, non pas de manière obligatoire mais fortement incitative. Une partie des problèmes sera donc résolue puisque le projet soumis en commission va prendre encore deux ou trois ans avant d'être réalisé. En principe, l'année prochaine, il y aura la nouvelle retransmission électronique des données. L'inertie dont il parlait précédemment existe donc de toute manière. Toutefois, dans le projet de loi, on ne mentionne pas qui va financer la formation et il est nécessaire de savoir de quelle poche sortira cet argent.

Un député constate, au travers des discussions, que l'on entend beaucoup parler des besoins tels qu'ils sont définis par le département, d'une part, et l'avis des médecins, d'autre part, mais on se trouve devant un silence assourdissant de ceux qui, somme toute, sont les principaux concernés, à savoir les patients. Le consommateur de médecine, volontaire ou non, se trouverait dans une situation de flou total en ce qui concerne les rapports entre la médecine et les assurances. Les uns et les autres se parlent peu et trop souvent sur le dos du patient sans forcément que celui-ci sache autre chose que la décision que l'assurance va prendre. Dans le cas particulier du dossier unique, il peut concevoir que le patient donne son accord pour que le médecin puisse fournir des informations dans le cadre d'expertises. Toutefois, dès l'instant où il s'agira de déterminer ce à quoi va avoir droit le patient, il lui paraît exclu, a priori, que ce dossier unique puisse être transmis tel quel aux assurances. Ce point n'est certainement pas au centre du débat

du jour mais il lui paraît important, vu le nombre d'abus scélérats qu'il a pu observer au niveau des assurances, de le soulever.

L'AMG ne serait-elle pas favorable à ce que les patients aient sur eux une petite carte qui contienne leur dossier médical ?

Le président de l'AMG souligne que ce n'est pas l'AMG qui a demandé à ce qu'on passe d'une carte à puce à quelque chose d'autre. L'AMG, notamment les obstétriciens, ont constaté que les carnets papier posent un certain nombre de problèmes parce que les patientes ne l'apportent pas avec elles et il manque souvent la moitié des données. On ne peut donc pas faire confiance à ce type de carnet, mais le risque d'une carte à puce est le même, c'est-à-dire que la patiente n'aura pas sa carte à puce au bon moment sur elle. De plus, tout comme le dossier centralisé, la carte à puce, pour autant qu'elle ait une capacité suffisante, regroupe toutes les données en un seul endroit.

Parmi les éléments fournis à la commission, il est fait mention de la probabilité d'une éventuelle obligation d'adopter un système sur le plan fédéral, ce qui pourrait réduire à néant les études et les dépenses qui auraient été faites. Au niveau du DASS et de la fondation IRIS, y a-t-il des études substantielles et suffisamment concluantes par rapport à ces possibilités et par rapport aux dangers de voir cet argent dépensé pour rien ?

Le président de l'AMG souligne que c'est un souci de l'AMG de savoir si l'argent dépensé dans la tranche que la commission est amenée à voter ne servirait à rien face à un éventuel projet fédéral qui viendrait coiffer le projet cantonal. A cet égard, la commission pourra prendre connaissance de l'article « Une carte de santé en Suisse » et qui résume les conclusions de la réunion qui a eu lieu récemment au niveau fédéral. On lit notamment : « ... puis, une fois la problématique et les utilisations explicitées, le rôle fédéral sera de coordonner les développements et, s'il y a lieu, de fédérer les solutions existantes, d'encourager les recherches complémentaires si nécessaire en apportant son avis par le biais des ses institutions spécialisées »². Cette réponse montre qu'il n'y aura pas vraiment un projet suisse qui va effacer les projets cantonaux mais un soutien, une coordination et une concertation.

Discussion de la commission

Les libéraux trouvent ce projet fort coûteux et ne comprennent pas pourquoi on n'étudie pas des solutions alternatives comme le carnet de santé pour stocker les informations utiles. Ils suggèrent de comparer le projet IRIS

² Santé publique, « Une carte de santé en Suisse ».

avec d'autres propositions dans le cadre du crédit d'étude, comme par exemple un système qui a été présenté le 19 février 2002 à Genève développé par des chercheurs étatsuniens et utilisé en Angleterre par un réseau de cliniques privées.

Le conseiller d'Etat en charge du DASS précise que le concept IRIS consiste à mettre en réseau les prestataires de soins de façon à limiter les doublons d'examen et d'en faciliter l'accès, en particulier entre l'hôpital et les praticiens de ville. C'est certainement cette interface qui bénéficiera le plus du réseau. Ce que l'on sait des cartes de santé, électroniques ou non, est qu'elles reposent sur des principes très différents de ceux qui prévalent dans les travaux de la fondation IRIS. La plupart des cartes de santé ne posent au fond qu'un seul problème, celui du « piratage » dans la mesure où il semble relativement aisé d'avoir un matériel capable de les lire. Il avait d'ailleurs lui-même commis des articles à ce sujet, lors des travaux préliminaires de la fondation IRIS. Il s'était notamment opposé à l'idée qu'il fallait à tout prix un carnet de santé et en avait montré les limites. De plus, les cartes existent depuis des années. Elles ont toutes fait la preuve d'un certain nombre de difficultés. Elles étaient conçues au départ sous la forme d'un petit pendentif, avec en gros la notion de diabétique ou non. Ensuite, il y a eu un système de papier déroulant où l'on pouvait mentionner le diabète + l'hypertension. Plus tard sont apparues des cartes électroniques où l'on pouvait encore mettre un certain nombre de choses, mais, à chaque fois, la banque de données était dans la carte. L'intérêt du projet d'IRIS est de dire que les banques de données sont celles des médecins, des hôpitaux, des radiologues et des laboratoires mais il appartient au patient de donner l'autorisation d'accès. Il s'agit d'un principe extraordinairement différent en termes de sécurité pour le patient. On connaît les forces et les faiblesses de la carte électronique. La force de la carte électronique est qu'elle est bon marché, le point faible, c'est la concentration dans une seule carte d'un certain nombre de données dont on ne maîtrise pas forcément l'outil de lecture. D'autre part, on ne peut pas tout mettre sur une carte, en particulier les images. On pourra peut-être mettre un jour une image de scanner mais en termes de densité de mémoire, on ne pourra pas y faire figurer les quelque dix ou quinze scanners qu'un patient pourra avoir eus au cours d'un ou plusieurs épisodes de maladie. Il y a donc des limites. Il existe sur le marché dix ou douze cartes mais qui nécessitent des lecteurs différents. Faudra-t-il que chaque professionnel possède plusieurs types de lecteurs ?

Il est absolument nécessaire de proposer des mesures incitatives pour obtenir l'adhésion à un système qui, d'un point de vue de politique sanitaire,

est un bon moyen d'aller chercher des informations, d'une part, dans le système de soins lui-même mais aussi en ce qui concerne toute l'activité épidémiologique, statistique et autres. Le projet n'est pas conçu comme un instrument de contrôle des professionnels, contrôle qui est aujourd'hui assuré par les assurances sur le volume et les montants facturés des actes médicaux et par la police sanitaire et les associations professionnelles en ce qui concerne la qualité des prestations.

Les données en provenance des assurances ne permettent pas une statistique précise dans un système de soins qui rembourse à l'acte tout ce qui est fait en médecine privée et au forfait en médecine publique. On ne peut donc avoir que des impressions et des approximations. Même un travail très minutieux chez les assureurs ne permettrait pas d'identifier ces éléments, dans la mesure où c'est à partir du moment où un malade est hospitalisé que les doublons sont faits. Le forfait hospitalier n'identifie pas pour l'assureur un certain nombre d'actes qui auraient été multipliés.

Il conviendra d'implémenter très soigneusement, dans le crédit final, le temps de formation, d'équipement, etc., des médecins mais il faudra également trouver un certain nombre de motifs à avoir un intérêt au dossier informatisé. Il y en a deux qui paraissent importants, d'une part, la génération automatique d'une facture, source d'économie de temps et, d'autre part, la gestion des ordonnances. Le nombre de bugs médicamenteux que l'hôpital a identifiés est important. En effet, il est utile de savoir, lorsque quatre médecins prescrivent un médicament, que le médicament donné par le quatrième médecin est peut-être incompatible avec celui qui a été indiqué par le premier. Il y a là effectivement une marge d'économies sachant que 10% de tous les malades hospitalisés le sont à cause d'incompatibilité médicamenteuse, suite à une prescription de médicaments, soit par le même médecin, soit par deux médecins différents qui s'ignorent l'un l'autre.

Concernant la présentation de ce crédit et de ce projet de loi, le conseiller d'Etat admet qu'il devra être adapté. Le crédit d'étude est très détaillé pour la réalisation de l'étude et s'élève à 5 286 926 F.

La différence avec le crédit demandé dans le projet de loi ne s'explique pas formellement et explicitement dans l'exposé des motifs. Il ressort des diverses explications fournies qu'il devrait financer pendant 2 ans le fonctionnement de la fondation IRIS. Deux ans seulement, même si l'étude doit durer trois ans, car le budget 2002 a été inscrit au budget de fonctionnement des HUG. Le conseiller d'Etat propose d'amender le projet de loi en conséquence et proposera une subvention pour le fonctionnement

de la fondation IRIS en bonne et due forme en même temps que le budget 2003.

Un libéral peu satisfait de l'évolution de la discussion propose de reporter le vote en attendant une analyse de la « nouvelle » carte qui devrait être présentée à la mi-février.

Un autre libéral comprend les réticences que pose ce projet par rapport au principe de la sphère privée dans lequel ces deux concepts s'affrontent. Partant du principe que le projet soumis à la commission est une étude et non pas une réalisation, il propose de réduire le crédit de 50% pour forcer le département à revenir avec un rapport circonstancié pour obtenir la deuxième tranche. Cette méthode serait selon lui plus efficace, car il craint que les auditions répétées des uns et des autres ne servent qu'à rallonger probablement plus que de raison le temps de la décision.

Le conseiller d'Etat en charge du DASS souligne que la commission est souveraine pour voter ou non l'entrée en matière. Par contre, voter des demi-crédits d'études fait courir un risque de dépenser la moitié de l'argent pour n'avoir aucune réponse. Par ailleurs, il ne voit pas pourquoi on voterait des demi-crédits d'étude dans le cadre d'un projet hospitalier alors qu'on ne le fait pas dans le domaine de l'immobilier ou de la construction d'un pont.

Vote

Entrée en matière

Pour : 9 (3 S, 2 Ve, 1 R, 1 PDC, 1 L, 1 UDC)

Contre : 2 (2 L)

Absentions 4 (1 R, 1 PDC, 2 AdG)

2^e débat

Art. 1 Crédit d'investissement

Amendement du Conseil d'Etat :

« Un crédit **de 5 300 000 F** est ouvert au Conseil d'Etat [...]

Pour : 12 (3 S, 2 Ve, 2 R, 1 PDC, 3 L, 1 UDC)

Contre : .—

Abstentions 3 (1 PDC, 2 AdG)

Amendement libéral:

« *Un crédit de 5 300 000 F est ouvert au Conseil d'Etat au titre de subvention cantonale d'investissement pour couvrir des frais d'études*

comparatives permettant notamment l'étude du réseau communautaire d'informatique médicale à réaliser par la fondation IRIS

Pour : 7 (1 UDC, 3 L, 1 PDC, 2 R)

Contre : 4 (3 S, 1 Ve)

Abstentions : 4 (1 PDC, 2 AdG, 1 Ve)

L'amendement est accepté

Titre du projet de loi

Amendement consécutif à la modification de l'article 1:

Accordant une subvention d'investissement de **5 300 000 F** pour étudier **notamment** la réalisation du réseau communautaire d'informatique médicale du canton de Genève

Pour : 6 (1 UDC, 3 L, 2 R)

Contre : —

Abstentions : 9 (3 S, 2 Ve, 2 PDC, 2 AdG)

L'amendement est accepté

Art. 2 Budget d'investissement

Pas d'opposition, adopté.

Art. 3 Financement

Pas d'opposition, adopté.

Art. 4 Amortissement

Pas d'opposition, adopté.

Art. 5 Loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat

Pas d'opposition, adopté.

Vote final

Pour : 12 (1 UDC, 3 L, 1 PDC, 2 R, 2 Ve, 3 S)

Contre : —

Abstentions : 3 (2 AdG, 1 PDC)

La majorité de la commission vous invite, Mesdames et Messieurs les députés, à voter cette proposition.

Projet de loi (8616)

accordant une subvention d'investissement de 5 300 000 F pour étudier notamment la réalisation du réseau communautaire d'informatique médicale du canton de Genève

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève décrète ce qui suit :

Art. 1 Crédit d'investissement

Un crédit de 5 300 000 F est ouvert au Conseil d'Etat au titre de subvention cantonale d'investissement pour couvrir les frais d'études comparatives permettant notamment l'étude du réseau communautaire d'informatique médicale à réaliser par la fondation IRIS.

Art. 2 Budget d'investissement

Ce crédit est inscrit au budget d'investissement en 2002 sous la rubrique 81.11.00.555.01.

Art. 3 Financement

Le financement de ce crédit est assuré par le recours à l'emprunt dans le cadre du volume d'investissement « nets-nets » fixé par le Conseil d'Etat, dont les charges financières en intérêts et en amortissements sont à couvrir par l'impôt.

Art. 4 Amortissement

L'amortissement de l'investissement est calculé chaque année sur la valeur initiale selon la méthode linéaire et est porté au compte de fonctionnement.

Art. 5 Loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat

La présente loi est soumise aux dispositions de la loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat de Genève, du 7 octobre 1993.



**SUBVENTION D'INVESTISSEMENT POUR COUVRIR LES FRAIS D'ÉTUDE DU RÉSEAU
COMMUNAUTAIRE D'INFORMATIQUE MÉDICALE À RÉALISER PAR LA
FONDATION IRIS-GENEVE**

(CONTENU DU RAPPORT D'ÉTUDE ET DETAILS DE LA SUBVENTION)

I. OBJECTIF DU CRÉDIT D'INVESTISSEMENT

Il s'agira de fournir aux autorités des éléments suffisamment élaborés qui leur permettent d'apprécier les caractéristiques du projet, à savoir :

1. La pertinence du projet
2. La faisabilité du réseau, tant au niveau technique qu'au niveau de son acceptabilité par les utilisateurs
3. La logique envisagée pour le fonctionnement et pour l'organisation du réseau
4. La cohérence de la démarche retenue pour mener à bien ce projet
5. L'évaluation financière du projet
6. Le calendrier prévisionnel de réalisation du projet
7. Les conditions de réussite du projet.

II. DOSSIER D'ÉTUDE

Il sera remis aux autorités un dossier qui comprendra les chapitres suivants :

1. La définition du projet à réaliser
2. Les enjeux qui lui sont liés et associés
3. Les méthodes d'élaboration et de mise en place retenues
4. La description du réseau
5. L'organigramme et les cahiers des charges fonctionnels du projet
6. Les procédures de gestion du projet

7. La stratégie de communication
8. L'évaluation du budget par activité et par fonction
9. Le planning d'ensemble du projet et son calendrier prévisionnel, jusqu'à la mise en exploitation du réseau
10. L'évaluation des risques et des facteurs-clés de succès
11. L'estimation du réseau sur investissement. Valeur estimative du "retour sur investissement"

III. TRAVAUX À RÉALISER

Dans le "dossier d'étude" à fournir aux autorités, il s'agira de donner suffisamment de détails concernant la conception du réseau.

En effet, s'agissant d'un nouveau "produit" et d'une approche inédite de l'échange d'information médicale, qui doit être comprise comme un partage de l'information, il conviendra, non seulement d'avoir une vision claire des grands rouages et des principes de ce futur réseau, mais également d'envisager, à ce stade, les différents scénarios et solutions concrètes à mettre en œuvre. En outre, il faut être conscient que les choix finaux opérés au niveau de la conception détaillée auront un impact sensible sur le fonctionnement et l'organisation du réseau, sur son acceptabilité par les futurs utilisateurs et, bien évidemment, sur les coûts.

C'est la raison pour laquelle la Fondation IRIS, compte tenu des enjeux et des engagements qui lui sont associés, ne peut pas, dans le cadre de ce crédit d'investissement, effectuer une "simple" étude de faisabilité, mais doit réaliser une étude élaborée, exhaustive, concrète et précise.

Une telle étude permettra de fournir aux autorités une explication approfondie de ce que sera le futur réseau et les conditions nécessaires à sa mise en œuvre. Cette étude garantira également :

- une évaluation sérieuse et crédible du budget global (minimisation des "inconnues")
- une optimisation des coûts globaux du projet (travaux d'investissement correspondant de fait aux travaux de conception du réseau)
- une optimisation des délais du projet (phase "crédit d'étude" étant d'ores et déjà une phase active du projet)

Les travaux "crédit d'étude" s'appuieront sur des travaux préparatoires engagés par la Fondation IRIS dans le cadre de sa mission. Ils s'inscriront donc dans la réflexion et dans la démarche déjà entreprises pour ces travaux. Ces travaux préparatoires ont été confiés à la société Hayek Engineering AG de Zürich qui, compte tenu de son expérience en matière de grands projets complexes et de son savoir-faire spécifique, a proposé la méthodologie suivante :

- en tant que maître d'ouvrage délégué, Hayek assurera, sous la responsabilité de la Fondation IRIS, la direction du projet, il fera appel au concours d'intervenants locaux (experts, concepteurs détaillés) pour les phases de conception / réalisation et mandatera, par appels d'offres si possible, des entreprises locales pour l'implémentation proprement dite du réseau;
- une démarche participative visant à l'intégration dans les groupes de travail des patients et des professionnels de la santé, cela, tout au long du projet et, en particulier, durant sa phase de conception;
- une approche par les objectifs, s'inscrivant véritablement dans la société de l'information où l'humain prime sur le technologique.

IV. BUDGET DES INTERVENTIONS NÉCESSAIRES POUR LE "DOSSIER D'ÉTUDE"

Sur la base des travaux préparatoires déjà réalisés, il a été procédé à une évaluation des travaux devant être encore mis en œuvre, pour mener à bien l'ensemble des études nécessaires, en vue de la remise du "dossier d'étude".

Les travaux couverts par le crédit d'investissement correspondent à une période de 9/10 mois, qui permettra, si le projet de loi est voté début 2002, de prévoir la remise du "dossier d'étude", au plus tard, à fin octobre 2002.

Le budget détaillé ci-après comprend 4 volets :

◆ Maître d'ouvrage délégué

Prestations d'étude, d'animation et de conduite de projet : conception générale sous forme d'architecture-cadre, animation des groupes de travail, coordination des concepteurs détaillés, aspects communication.

Evaluation technologique et budgétaire des scénarios et solutions, organisation et gestion de projet.

= Montant forfaitaire global.

◆ Concepteurs détaillés

Intervenants si possible locaux, dans les domaines d'expertise, des nouvelles technologies de l'information, de la communication, de la sécurité, des réseaux et systèmes, etc.

◆ Supports de communication

Actions et outils de communication pour la phase "étude".

◆ **Appuis et outils**

Réalisation de maquettes permettant une visualisation concrète par les utilisateurs des différentes solutions possibles. Soutien des groupes de travail et des concepteurs détaillés, plus les supports informatiques pour la gestion du projet.

03.12.2001 - GLG/mff

Annexe : "Détails du crédit d'investissement" établis par Hayek Engineering AG

	Total	TVA	Total TTC
	CHF	CHF	CHF
Total crédit d'étude	7 000 000	532 000	7 532 000
Besoins de financement de l'étude	4 913 500	373 426	5 286 926
Ecart d'investissement	2 086 500	158 574	2 245 074

Prestations fixes négociées	Jours		Total	TVA	Total TTC
	Nombre	Prix HT	CHF	CHF	CHF
Maître d'ouvrage délégué	730		1 603 500	121 866	1 725 366
Coordination générale et technique	140	2 425	339 500	25 802	365 302
Architecture-cadre du réseau	280	2 134	597 520	45 412	642 932
Orientations technologiques	30	1 940	58 200	4 423	62 623
Consultations et estimation budgétaire	80	1 746	139 680	10 616	150 296
Communication (évaluation et études d'impact)	100	1 940	194 000	14 744	208 744
Organisation et gestion du projet	100	1 746	174 600	13 270	187 870
Frais de déplacement estimés			100 000	---	100 000

Interventions estimées	Jours		Total	TVA	Total TTC
	Nombre	Prix HT	CHF	CHF	CHF
Budget des concepteurs détaillés	estimation		2 360 000	179 360	2 539 360
Intégration informatique	120	2000	240 000	18 240	258 240
Besoins en infrastructures	100	2000	200 000	15 200	215 200
Outils d'édition et de documentation	100	2000	200 000	15 200	215 200
Gestion des patients et des dossiers associés	120	2000	240 000	18 240	258 240
Expertise en imagerie médicale	30	2000	60 000	4 560	64 560
Etude sur mise à niveau de l'existant	130	2000	260 000	19 760	279 760
Systèmes d'entrée du réseau	130	2000	260 000	19 760	279 760
Outils d'assemblage du dossier patient virtuel	100	2000	200 000	15 200	215 200
Services à valeur ajoutée / Documents électroniques	50	2000	100 000	7 600	107 600
Sécurisation du réseau	200	2000	400 000	30 400	430 400
Divers et réserve	---	---	200 000	15 200	215 200

Budget estimé	Jours		Total	TVA	Total TTC
	Nombre	Prix HT	CHF	CHF	CHF
Budget support de communication			330 000	25 080	355 080
Bureau d'information et site Web	---	environ	120 000	9 120	129 120
Opérations diverses et plan de communication	---	environ	80 000	6 080	86 080
Enquêtes et test d'opinion	---	environ	130 000	9 880	139 880

Budget estimé	Jours		Total	TVA	Total TTC
	Nombre	Prix HT	CHF	CHF	CHF
Budget d'appui et d'outils			620 000	47 120	667 120
Maquettage pour groupes de travail et concepteurs	---	environ	500 000	38 000	538 000
Outils de gestion de projet (soft et hard)	---	environ	120 000	9 120	129 120