

Projet présenté par le Conseil d'Etat

Date de dépôt : 24 juin 2010

Projet de loi

de bouclement de la loi 8616 du 26 avril 2002 accordant une subvention d'investissement de 5 300 000 F pour étudier, notamment sous un angle comparatif, 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 Bouclement

Le bouclement de la loi 8616, du 26 avril 2002, se décompose de la manière suivante :

• montant brut voté (y compris renchérissement estimé)	5 300 000.00 F
• dépenses brutes réelles (y compris renchérissement réel)	3 909 830.62 F
	<hr/>
• non dépensé	1 390 169.38 F

Art. 2 Loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat de Genève

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.

Certifié conforme

La chancelière d'Etat : Anja WYDEN GUELPA

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les députés,

1. Introduction

1.1. La loi 8616 accordant une subvention d'investissement de 5 300 000 F pour étudier, notamment sous un angle comparatif, la réalisation du réseau communautaire d'informatique médicale du canton de Genève a été votée par le Grand Conseil le 26 avril 2002 et est entrée en force le 13 juin 2002.

1.2. Ce crédit d'étude s'inscrivait dans la volonté exprimée dans le rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil, sur la politique de santé et sur la planification sanitaire (RD 483), dans lequel l'autorité cantonale exprimait sa volonté de mettre en place un réseau de soins, formé d'acteurs publics et privés autorisés à exercer les différentes professions de la santé.

De manière concrète, ce réseau de soins devait s'appuyer sur un système communautaire d'informatique médicale pour lui permettre de :

- a) renforcer les liens entre la médecine universitaire publique et la médecine privée;
- b) rechercher systématiquement le meilleur rapport qualité/prix dans le choix des mesures diagnostiques et thérapeutiques;
- c) garantir le transfert des modes de prise en charge les plus coûteux vers les pratiques les plus économiques;
- d) limiter, dans la durée, la dépense globale du secteur subventionné (soins à domicile, soins hospitaliers, EMS) à la hausse des coûts de la vie.

Pour atteindre les objectifs prévus dans le RD 483, il convenait de construire un réseau de soins permettant l'échange rapide et pertinent, en toute sécurité, d'informations médicales. Afin de permettre l'étude et le démarrage de ce projet, dénommé « réseau communautaire d'informatique médicale e-toile », le Grand Conseil a voté le 26 avril 2002 la loi 8616 pour un montant total de 5 300 000 F.

1.3. Les travaux ont été effectués dès 2002 par la Fondation IRIS-Genève, sous la supervision du département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES), anciennement le département de l'économie et de la santé (DES) et précédemment encore sous le département de l'action sociale et de la santé (DASS). La fondation est une fondation de droit privé, déclarée d'utilité publique au sens des articles 80 et suivants du Code civil suisse. Elle est inscrite au Registre du commerce et est composée de 12 membres représentant les utilisateurs du réseau e-toile.

1.4. Jusqu'à la modification de ses statuts en avril 2008 (lire ci-dessous), la mission de la Fondation IRIS a été de définir et d'étudier la réalisation et l'exploitation d'un réseau communautaire d'informatique médicale, fondé sur les dossiers informatisés des patients sous l'angle des contraintes légales, notamment la protection des données, des règles d'éthique, de l'efficience des soins, des pratiques médicales et en fonction des technologies existantes.

2. Les travaux

2.1. L'ensemble des travaux a été dirigé par un comité de pilotage nommé par le conseil de fondation et placé sous la présidence du directeur général de la Fondation IRIS.

De plus, la fondation a créé deux commissions, à savoir :

- a) la commission d'éthique;
- b) la commission pour la protection des données.

Par ailleurs, un conseil technique et scientifique, formé de spécialistes suisses et européens, a eu pour mission de valider les rapports soumis à l'approbation du conseil de fondation.

L'ensemble des travaux menés par la Fondation IRIS a visé, conformément au but de la loi 8616, à la mise en place d'un réseau de soins qui permet :

- a) de contribuer à la qualité et à l'efficience des prestations, en diminuant les redondances ainsi que les pratiques erronées, en maintenant l'excellent niveau qualitatif des soins actuels;
- b) de placer le patient au centre et de renforcer les relations de confiance avec son médecin;
- c) de garantir la protection et la sécurité des données, notamment par les cartes à puce et le caractère décentralisé du dossier médical;
- d) d'apporter des services à valeur ajoutée, tant aux patients qu'aux prestataires de soins.

2.2. Le dossier technique qui a été élaboré contient les éléments suivants :

- a) Besoins : ce document constitue la référence pour définir les besoins et les contraintes liés au développement du réseau e-toile. Il définit la vue utilisateur et, à ce titre, n'est pas de nature informatique;
- b) Études d'efficience : ce dossier contient deux études évaluant l'apport du réseau de santé à la qualité des soins en terme d'augmentation de la qualité et de possibles diminutions des coûts de la santé;
- c) Analyse des projets existants : ce document recense et compare les projets de réseaux de santé existant en Europe, au Québec et en Suisse. Il décrit également les projets au niveau fédéral et leur interaction avec e-toile;
- d) Architecture : ce document présente un modèle de référence pour l'architecture générale du réseau e-toile, permettant d'en fixer les grands principes techniques et d'en discuter les modalités de réalisation;
- e) Infrastructure Réseau : ce document a pour but de présenter un modèle de référence pour l'infrastructure de télécommunications constituant la base d'e-toile;
- f) Infrastructure Sécurité : ce document a pour but de présenter tous les éléments liés à la sécurité de l'infrastructure du réseau e-toile afin de répondre aux exigences fixées;
- g) Infrastructure IT : ce document a pour but de décrire les besoins de l'infrastructure IT du réseau étoile (distribution physique des serveurs, applications et licences);
- h) Organisation et mise en œuvre : ce document décrit la méthode de mise en place du réseau e-toile puis de son exploitation. L'organisation et la planification y sont également présentées ainsi que les hypothèses pour calculer les budgets d'investissement et de fonctionnement;
- i) Budgets : ce document regroupe l'ensemble des tableaux de calcul des budgets d'investissement et de fonctionnement;
- j) Carte à puce pour patients et prestataires de soins : ce document comporte l'étude en détail (spécification technique, organisation, coût) de la problématique des cartes d'accès pour les patients et les prestataires de soins;
- k) Sécurité : ce document donne la vision globale des mesures prises en matière de sécurité, ainsi que l'analyse des menaces et la présentation de la démarche qui pourrait être adoptée dans la suite du projet.

2.3. Dans le cadre de ses travaux, la Fondation IRIS a été amenée à déposer une demande de brevets, le 23 mai 2003, auprès de l'Institut fédéral de la propriété intellectuelle. Le brevet d'invention pour la Suisse a été délivré en novembre 2007.

3. Les résultats

Les travaux de la Fondation IRIS ont abouti à l'élaboration d'un dossier technique concernant l'architecture technique détaillée pour le réseau e-toile ainsi qu'à 3 projets de loi nécessaire à la mise en place du réseau, à savoir :

- a) PL 9670 de demande de budget d'investissement et de fonctionnement;
- b) PL 9671 posant le cadre juridique nécessaire à la mise en place d'un dossier médical informatisé et partagé;
- c) PL 9672 modifiant les statuts de la fondation de droit privé IRIS pour en faire une fondation de droit public.

L'architecture du projet e-toile, complétée de ses annexes tant techniques que financières, a fait l'objet du rapport RD 594 du Conseil d'Etat au Grand Conseil.

L'ensemble de ces documents a été présenté au Conseil d'Etat le 23 juillet 2003, avant de faire, à la demande de ce dernier, l'objet d'une vaste procédure de consultation en automne 2003 auprès de 68 structures cantonales, romandes et fédérales ainsi qu'auprès de 4 experts examinant les aspects de sécurité et de protection des données.

Cette consultation a induit un certain nombre de remarques qui ont été intégrées dans les projets de loi et rapport précités.

Le Conseil d'Etat a pris connaissance le 20 septembre 2005 des nouvelles versions du dossier composé par le RD 594, le PL 9670, le PL 9671 et le PL 9672. Les éléments de ce dossier transmis au Grand Conseil ont été par la suite transmis à la Commission des finances (PL 9670 et PL 9672) et à la Commission de la santé (RD 594 et PL 9671).

La Commission de la santé a étudié le projet e-toile entre le 3 mars et le 26 juin 2006. Si elle arrive au constat de l'excellence du projet sur le fond, elle n'en refuse pas moins le coût d'investissement sollicité, ainsi que l'absence d'élargissement du projet à d'autres cantons, voire un soutien explicite de la Confédération. Les travaux de la Commission des finances se heurtent aux mêmes obstacles.

Lors de sa session des 22 et 23 mars 2007, le Grand Conseil a pris acte du rapport RD-594.

4. Un nouveau contexte

Suite à ces doutes exprimés par les commissions du Grand Conseil, toute dépense liée à la loi 8616 a été bloquée. L'évolution du contexte national a toutefois permis de poursuivre le projet e-toile sur de nouvelles bases. Les années 2005 à 2008 ont connu en Suisse des développements significatifs en matière de cybersanté. L'intérêt de l'informatisation des professions de santé en terme de sécurité et d'efficacité de la prise en charge du patient est désormais reconnu de façon générale par les acteurs du réseau de soin. Cette reconnaissance se matérialise par le développement de réseaux entre différents prestataires (p. ex. les pharmacies) autant que le développement à l'intérieur des institutions (dossier médical informatique partagé dans les hôpitaux ou les réseaux de soins) ainsi que par les projets de tunnel crypté entre différentes institutions (p.ex. entre des médecins de ville et l'hôpital).

4.1. La Confédération a adopté sa stratégie e-health en juin 2007. Pour sa mise en œuvre, cette thématique fait l'objet d'une convention cadre entre la Confédération et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. La vision stratégique de la Confédération valide les objectifs poursuivis par le projet e-toile. Le dossier électronique du patient est identifié comme l'un des deux grands chantiers de cette stratégie aux côtés de la thématique des services en ligne. Le projet e-toile, permettant une amélioration des compétences du patient ainsi que de l'efficacité de sa prise en charge, correspond à ce que la Confédération entend promouvoir. La collaboration initiée dans le domaine de la cybersanté entre les cantons et la Confédération garantit désormais l'insertion d'e-toile dans les développements intercantonaux et nationaux.

4.2. Le Département fédéral de l'intérieur a adopté le 1^{er} avril 2008 l'ordonnance établissant le standard technique de la carte d'assuré conformément à l'ordonnance fédérale sur la carte d'assuré du 14 février 2007. La démarche oblige les assureurs à délivrer à leurs frais une carte électronique à partir de 2010. Elle doit mettre à disposition un espace pour des essais pilotes en matière de cybersanté définis par les cantons. Le projet e-toile est le premier en Suisse à utiliser cette possibilité prévue par le droit fédéral. Malgré les difficultés des assureurs à se mettre d'accord sur un standard, le projet e-toile bénéficie néanmoins du soutien de l'Office fédéral de la santé publique pour utiliser la nouvelle carte en guise de clef personnelle d'accès au réseau.

4.3. L'informatisation des domaines liés à la santé intéresse désormais des investisseurs privés, comme le démontre actuellement l'essor de services dans ce domaine en dehors de la sphère d'action étatique. Pour l'Etat, il y a un intérêt à contrôler les modèles d'exploitation des réseaux de partage de données médicales. De même, il y a un intérêt à proposer un réseau fédérateur ouvert à tous les acteurs à des conditions respectueuses de l'éthique médicale et de la protection des données personnelles. La conjonction de ces intérêts crée des conditions favorables pour la constitution d'un partenariat public-privé afin de trouver une solution au financement du réseau, à son exploitation et à son adaptation constante.

4.4. Fort de cette nouvelle donne, le Conseil d'Etat a ainsi pu proposer de lancer un projet pilote e-toile, financé en partenariat public-privé, basé intégralement sur les travaux préparatoires effectués au sein de la Fondation Iris. Cette solution a conduit à modifier le rôle de la Fondation Iris, qui n'est plus chargée du développement et de l'exploitation du réseau. Le Conseil d'Etat a ainsi retiré les PL 9670 (investissement) et 9672 (transformation d'Iris en fondation de droit public) et le Grand Conseil a quant à lui donné son aval sans opposition au PL 9671, qui établit notamment les règles de protection des données dans le cadre du réseau e-toile.

4.5. Modification du rôle de la Fondation Iris

La Fondation Iris est désormais déchargée de la tâche d'exploiter le réseau. Cette tâche sera confiée selon la loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale à une société d'économie mixte à l'issue du projet pilote. En revanche, la Fondation se voit confirmer son rôle de garant de la conformité de son exploitation avec les principes énoncés dans le projet de loi. Tout développement du réseau lui est soumis. Elle établit en collaboration avec la société d'économie mixte les normes de sécurité du réseau.

Le but de la Fondation Iris a été modifié dans ce sens le 22 avril 2008. La composition du Conseil de la fondation reste inchangée. Son président est nommé par le Conseil d'Etat. Les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), l'Association des médecins du canton de Genève (AMG), la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD), la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems), l'Association des cliniques privées genevoises (ACPG), les assureurs maladie (Santésuisse Genève), les patients par le biais de la Fédération romande des consommateurs (FRC) ainsi que le Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DES) sont représentés dans le conseil. S'y ajoutent un représentant des autres prestataires de soins au sens de la LAMal désigné par le Conseil d'Etat, le

professeur de la faculté de médecine en charge de la médecine légale et le professeur de la faculté de médecine en charge de l'éthique médicale. L'exploitation du réseau se fera ainsi sous le contrôle de l'ensemble des partenaires de santé à Genève.

4.6. Le projet-pilote e-toile a démarré sur une base contractuelle avec un partenaire privé (La Poste) en septembre 2009. Depuis lors, les innovations techniques décrites par l'architecture e-toile ont pu être réalisées. Le réseau sera mis en service dans le courant de l'année 2010 et fera l'objet d'une phase d'évaluation sur une zone géographique limitée au moins jusqu'à la fin de l'année 2011. Cette évaluation permettra de préparer l'exploitation ultérieure du réseau à grande échelle.

5. Conclusion

L'ensemble des objectifs poursuivis par le crédit d'étude de la loi 8616 ont été atteints. L'année 2009 a ensuite dû être mise à profit pour régler le différent entre l'Administration fédérale des contributions et la Fondation concernant la soumission de la Fondation Iris à la TVA. Cette question a été tranchée par l'Administration fédérale dans le sens d'un assujettissement à la taxe sur la valeur ajoutée. Après une opposition contre la décision d'assujettissement, la Fondation a renoncé à faire recours auprès du Tribunal administratif fédéral. Le Conseil d'Etat est désormais en mesure de proposer le bouclage de cette loi qui prévoit la restitution à l'Etat du montant non dépensé de 1 390 169.38 F.

Au bénéfice de ces explications, nous vous remercions, Mesdames et Messieurs les Députés, de réserver un bon accueil au projet de loi.

Annexe : préavis technique financier



RÉPUBLIQUE ET
CANTON DE GENÈVE

PREAVIS TECHNIQUE FINANCIER

~~Ce préavis technique ne préjuge en rien des décisions qui seront prises en matière de politique budgétaire.~~

1. Attestation de contrôle par le département présentant le projet de loi

♦ Projet de loi présenté par le département des affaires régionales, de l'économie et de la santé.

♦ Objet :

Projet de loi de boucllement de la loi No 8616 du 26 avril 2002 accordant une subvention d'investissement de 5 300 000 F pour étudier, notamment sous un angle comparatif, la réalisation du réseau communautaire d'informatique médicale du canton de Genève.

♦ Financement :

Pour un montant total voté de 5 300 000,00 F, les dépenses brutes effectives s'élèvent à 3 909 830,62 F. Une économie de 1 390 169,38 F est à constater et sera remboursée à l'État de Genève par la Fondation IRIS.

♦ Annexes au projet de loi :

Préavis technique financier.

Le département atteste que le présent projet de loi est conforme à la loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat (LGAF), à la loi sur les indemnités et les aides financières (LIAF), au manuel de comptabilité publique édité par la conférence des directeurs cantonaux des finances et aux procédures internes adoptées par le Conseil d'Etat.

Genève, le 27 mai 2010

Signature du responsable financier : Dominique Ritter

2. Approbation / Avis du département des finances

De manière générale, le visa du DF rendu dans le cadre du préavis d'un projet de loi de boucllement ne peut être considéré comme un contrôle a posteriori des dépenses d'investissement réalisées, les départements compétents en assumant la vérification et la responsabilité.

Genève, le 27 mai 2010

Visa du DF :

N.B. : Le présent préavis technique est basé sur le PL et son exposé des motifs du 11.05.2010