

Date de dépôt: 20 septembre 2005

Messagerie

Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur l'étude détaillée du réseau communautaire d'informatique médicale du système de santé du canton de Genève appelé e-toile

Mesdames et
Messieurs les députés,

Le présent rapport d'étude répond à la demande de la loi du 26 avril 2002, « loi 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 » (PL 8616A).

1. INTRODUCTION

L'augmentation continue des coûts de la santé, qui croissent plus rapidement que la capacité collective de les financer, provoque dans l'ensemble du monde occidental des mouvements puissants en faveur d'une réforme des systèmes de santé.

En Suisse et à Genève, cette situation a conduit les autorités fédérales et cantonales à inscrire dans la législation l'exigence d'une planification sanitaire.

Par ailleurs, lors de la sixième journée de travail de la politique nationale de santé consacrée cette année à Lucerne à « e-health : quel apport pour la santé ? », les divers orateurs et, en particulier, Monsieur le Conseiller fédéral Pascal Couchepin, ont insisté sur la nécessité de tirer rapidement parti des technologies de l'information :

« Les technologies « e-health » doivent être des instruments de sécurité et de qualité, particulièrement dans des réseaux de soins coordonnés. On accepte aujourd'hui que le dossier médical d'un patient puisse être accessible à plusieurs médecins, aux pharmaciens, aux hôpitaux, aux services de soins ambulatoires et aux EMS, afin de mieux coordonner les traitements. Cette

évolution conduit aussi à responsabiliser davantage les patients. C'est pourquoi les autorités sanitaires de la Confédération et des cantons ainsi que les autres acteurs de la santé, de l'économie et de la technologie, sont invités à s'engager et à prendre des risques. C'est à la Confédération de jouer un rôle de coordination afin que les bonnes idées des uns soient accessibles aux autres ».

1.1 La politique du Conseil d'État et du Grand Conseil

Le Conseil d'État, dans son rapport au Grand Conseil sur la politique de santé et sur la planification sanitaire (RD 483 - avril 2003), a indiqué que l'autorité cantonale devait mettre en place un réseau de soins, formé des acteurs publics et privés autorisés à exercer les différentes professions de la santé.

Les objectifs de ce réseau de soins sont les suivants :

- a) couvrir les besoins sanitaires de l'ensemble des habitants du canton ;
- b) garantir à tous les habitants du canton l'égalité d'accès aux soins que nécessite leur état de santé ;
- c) assurer la continuité et la qualité des soins donnés et des services rendus, qui sont soumis à une évaluation régulière ;

Pour atteindre ces objectifs, il faut créer les conditions qui permettent de :

- 1) renforcer les liens entre la médecine universitaire publique et la médecine privée, en renforçant la mise à disposition réciproque d'équipements et de compétences ;
- 2) rechercher systématiquement le meilleur rapport qualité / prix dans le choix des mesures diagnostiques et thérapeutiques ;
- 3) garantir le transfert des modes de prise en charge les plus coûteux vers les pratiques les plus économiques, avec un transfert correspondant des subventions cantonales et des postes de personnel ;
- 4) 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 y parvenir, le réseau de soins doit être doté d'une « colonne vertébrale » permettant l'échange rapide, pertinent et sécurisé des informations médicales. Tel est le rôle du Réseau Communautaire d'Informatique Médicale (RCIM) baptisé e-toile, qui fait l'objet du présent rapport.

Les principales étapes politiques à ce jour concernant le projet de réseau e-toile ont été les suivantes :

- Mai 2000 : Constitution de la fondation IRIS-GENEVE.
La fondation IRIS-GENEVE est une fondation de droit privé, d'utilité publique, au sens des articles 80 et suivants du Code civil Suisse. Elle est inscrite au Registre du commerce
La mission de la fondation IRIS est de définir, réaliser et exploiter un réseau communautaire d'informatique médicale fondé sur les dossiers informatisés des patients, dans le respect des dispositions légales relatives à la protection des données.
- Avril 2002 : Loi accordant une subvention d'investissement 5 300 000 F, pour étudier, notamment sous un angle comparatif, la réalisation du réseau communautaire d'informatique médicale du canton de Genève (8616).
- 23 juillet 2003 : Rapport remis au Conseil d'État relatif à une présentation détaillée des options techniques retenues et des travaux nécessaires à un déploiement large du réseau e-toile.
- Juillet à octobre 2003 : Procédure de consultation décidée par le Conseil d'État afin de recueillir l'avis de tous les milieux concernés, notamment en matière de protection des données et de sécurité d'accès.
- Janvier 2004 : Dépôt auprès du Département de l'action sociale et de la santé (DASS) du rapport d'étude détaillée du réseau communautaire d'informatique médicale tenant compte, en particulier, des remarques formulées par les experts en matière de sécurité et de protection des données.
- Avril 2004 : Présentation du projet e-toile dans le cadre d'un atelier de discussion (hearing), convoqué par Monsieur Charles Kleiber, Secrétaire d'Etat au Groupement de la Science et de la Recherche et Monsieur Thomas Zeltner, Directeur de l'Office Fédéral de la Santé Publique.

De cet atelier, il est ressorti que le projet de réseau e-toile doit pouvoir se déployer sur l'ensemble du territoire suisse et qu'un business plan doit être étudié sous l'angle d'un partenariat public / privé.

Novembre 2004 :

Le projet de réseau e-toile est présenté (en démonstration) lors de la Journée de travail de la politique nationale de la santé, qui se tient à Lucerne, sous le patronage du Conseiller fédéral Pascal Couchepin.

A cette occasion, le DASS et la fondation IRIS ont produit un DVD ainsi qu'un dépliant; tous deux en français et en allemand, mettant en évidence les objectifs et les forces du réseau e-toile. Ils ont, par ailleurs, animé un workshop sur le thème de la carte santé.

Février 2005 :

Rapport final pour le Conseil d'État et le Grand Conseil concernant le concept général et global, après analyse de l'ensemble des études spécifiques menées à la demande des autorités, d'experts et des milieux concernés, professionnels et publics.

1.2 Contexte du projet de réseau e-toile

Le système de santé en Suisse est parmi les meilleurs du monde. Il fonctionne à la satisfaction de ses usagers et est régulièrement sollicité par des patients en provenance d'autres pays.

Mais notre système est complexe car, du fait de sa grande spécialisation et du grand nombre d'intervenants impliqués dans la trajectoire de soins d'un patient, il exige une coordination difficile à de nombreux niveaux.

En outre, ce système est cher car, du fait de sa complexité, de sa spécialisation et de l'absence de collaboration transparente facile et rapide entre les différents prestataires de soins, certaines décisions et certains gestes se révèlent inappropriés.

Dans ce contexte, en raison des potentialités des technologies de l'information, la gestion de la santé est forcément interpellée. D'autant qu'aujourd'hui déjà, Internet contient et véhicule de l'information relative à la santé sans aucune garantie de qualité et de sécurité.

Ainsi, le réseau communautaire d'informatique médicale e-toile repose sur l'idée que chaque individu, au cours de sa vie, consulte un nombre important de prestataires de soins ; il consulte des médecins ; il est pris en charge par un hôpital, une clinique ou un établissement médico-social (EMS) ; il fait l'objet d'analyses de laboratoire ; il est soumis à divers examens d'imagerie médicale ; on lui prescrit des médicaments que lui délivre son pharmacien, etc. Autant de situations lors desquelles les différents prestataires de soins consignent, dans leurs différents dossiers, une partie de l'histoire médicale du patient.

Le concept proposé est la mise en réseau des différents épisodes de cette histoire médicale et la possibilité pour les prestataires de soins d'y accéder depuis leur poste de travail.

Il est toutefois impératif, pour des raisons de sécurité exposées plus loin, que les données médicales restent décentralisées, afin notamment d'éviter de constituer un dossier médical consolidé.

Ainsi, un tel dossier médical décentralisé complet, dans lequel figure l'ensemble des données thérapeutiques, médicamenteuses ou de soins, doit aider les prestataires de soins à faire les bons choix et favoriser le suivi d'un projet de soins cohérent, avec une option thérapeutique claire et lisible.

Quant au patient, placé au cœur du réseau, il pourra avoir recours à un ou plusieurs médecins de confiance, pour l'aider à gérer son dossier médical décentralisé.

Professionnel connaissant l'histoire médicale de son patient, le médecin de confiance est son interprète et son pédagogue. Il peut l'aider à comprendre l'information contenue dans le dossier et à définir les droits d'accès à l'information, selon la propre volonté du patient.

On relèvera que l'introduction du réseau communautaire d'informatique médicale e-toile s'insère dans une perspective favorable :

- Premièrement, la technologie est mûre, comme le prouve la multitude des projets en cours en Europe et en Amérique du Nord. Cependant, comme l'indique notre étude comparative, les solutions doivent être adaptées au contexte car elles dépendent grandement de la culture, de l'organisation du système de soins, ainsi que du système d'assurance. C'est pourquoi le réseau e-toile cherche à tirer parti des projets existants, mais à la lumière du contexte genevois et suisse.
- Deuxièmement, 89% des Suisses plébiscitent l'établissement d'une carte de santé intégrant des données d'urgences, comme l'a révélé un récent sondage d'opinion. Ils sont également 68% à être favorables à une carte donnant accès à des données médicales. Les principaux avantages cités par les personnes interrogées sont (par ordre décroissant) l'accès facilité

aux informations en cas d'urgence, une meilleure coordination entre prestataires de soins, un diagnostic plus rapide, une meilleure gestion du dossier médical et un meilleur conseil de la part du pharmacien. Les réticences touchent à l'accès aux données et à la crainte d'être fiché.

- Finalement, les médecins s'équipent de plus en plus en matériel et logiciel informatique. Selon une enquête menée en 2001 par l'Association des médecins du canton de Genève (AMG), plus de 85% des membres ayant répondu étaient équipés et une majorité des autres envisageaient de l'être, notamment à l'occasion de l'introduction de TARMED. Les logiciels administratifs (comptabilité, bureautique, rendez-vous) étaient largement les plus répandus et la messagerie utilisée par 68% des praticiens équipés. Toutefois, les applications purement médicales étaient encore peu répandues.

Un réseau communautaire d'informatique médicale répond en conséquence à un besoin des patients et peut aider les prestataires de soins à dépasser leurs réticences à l'égard de l'utilisation des applications médicales, grâce au dossier médical informatisé et décentralisé proposé par e-toile.

1.3 La procédure de consultation de 2003

Au vu de l'étendue et de l'impact de e-toile sur le système de santé, le Conseil d'État a décidé, après avoir pris connaissance du rapport en juillet 2003, de lancer une procédure de consultation. C'est ainsi qu'entre août et octobre 2003, soixante-huit structures ont été consultées, représentant les différents acteurs concernés au niveau cantonal, romand et fédéral, ainsi que 4 experts examinant les aspects de sécurité et de protection des données. Une synthèse des réponses figure en annexe au présent rapport.

Sur le fond du projet, les prises de position sont largement favorables, tant du côté des prestataires de soins que de celui des assurés/patients. Les qualités du projet les plus souvent citées sont :

- la place centrale accordée au patient, à sa responsabilisation (« empowerment ») et à la valorisation de la relation thérapeutique via le rôle du médecin de confiance ;
- l'existence d'un potentiel considérable pour l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins, ainsi qu'une alternative intéressante pour contribuer à la maîtrise des coûts de la santé ;
- l'importance de la facilitation des échanges de données, de la gestion des réseaux de soins et du suivi actif de l'état de santé de la population ;
- le caractère innovant, ambitieux et visionnaire dont la portée dépasse le seul canton de Genève.

Cette consultation a également permis de déceler les préoccupations principales des acteurs et de soulever un certain nombre de questions. Le présent dossier en tient compte, notamment en se basant sur les travaux complémentaires suivants :

- seconde étude d'évaluation des économies potentielles que pourra apporter la mise en place du réseau e-toile (voir chapitre 4 ci-après et dossier B « efficacité » / Annexe A « Dossier technique ») ;
- étude visant à consolider les mesures en matière de sécurité et élaborer une première analyse des risques (voir dossier K « sécurité » / Annexe A « Dossier technique » et dossier J « carte à puce » / Annexe A « Dossier technique ») ;
- simulation informatique destinée à vérifier que le concept proposé est capable de fournir les performances attendues au niveau du canton de Genève et qu'il puisse évoluer pour supporter la charge que représente une extension du réseau e-toile, au niveau intercantonal ou national (Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne - Société Elca).

2. LE CONTEXTE NATIONAL ET INTERNATIONAL

Une étude représentative, récemment réalisée par l'European Opinion Research Group, a révélé que 23,1% de la population de l'Union Européenne utilisent Internet comme source d'information sur la santé. Le Danemark (41,4%), la Hollande (38,7%), la Suède (33,5%) et la Finlande (32,4), présentent les taux les plus élevés d'utilisation d'Internet pour des informations sur la santé. Un autre résultat remarquable de cette étude est la découverte que seuls 3,5% de la population interrogée utilisaient Internet comme principale source d'information et 19,6% comme source additionnelle. Cela souligne, comme on le supposait, qu'Internet a essentiellement pour fonction d'être un instrument complémentaire d'information et en aucun cas un substitut potentiel au médecin. Les professionnels de la santé -tels que les médecins et les pharmaciens- restent de loin, avec 45,3%, la principale source d'information, suivis par la télévision, avec 19,8%.

Une étude du Picker Institute Europe sur des questions analogues dans huit pays européens (y compris la Suisse) conclut également que les généralistes restent, aujourd'hui comme hier, les fournisseurs d'information de loin les plus fréquemment cités, avec 62%, à propos de nouveaux traitements. Ils sont suivis par les revues et magazines (20 %), par la radio et la télévision (17 %) et par Internet (10 %).

En Suisse, 19 % des personnes interrogées – soit un pourcentage supérieur à la moyenne – ont cité Internet comme moyen de s'informer sur de

nouveaux traitements. Ce pourcentage place la Suisse en tête de tous les pays, devant la Grande-Bretagne (16 %) et la Suède (15 %).

(publication « e-health » (novembre 2004) : Analyse de situation à l'intention de l'OFSP / l'OFAS).

2.1 Les besoins genevois

Pour que e-toile soit utilisable, utilisé et utile, il faut que l'information mise à disposition soit de qualité, soit continuellement mise à jour et soit facilement accessible. Dans ce but, quatre types de services sont offerts aux prestataires de soins et aux patients :

- l'accès au dossier : les services de consultation des données du dossier patient en conformité avec les règles d'éthique et de protection des données ;
- la bureautique spécialisée : les services de production et de transmission de données sur le réseau ;
- l'aide à la décision : les services accompagnant la prise de décision par le prestataire de soins ;
- la coordination : les services augmentant la coordination et l'efficacité.

La définition de ces services se base sur l'expérience de réseaux de santé existants et sur les besoins émis par les praticiens impliqués dans les groupes de travail.

2.1.1 Les services d'accès au dossier médical décentralisé

Les services d'accès au dossier décentralisé ont pour objectif de fournir au prestataire de soins les données du dossier médical utiles au choix thérapeutique, et de garantir au patient la maîtrise des données de son dossier médical.

La consultation du dossier décentralisé se fait de manière intégrée aux pratiques médicales. Par exemple, le mode « ligne de vie » d'un patient consiste à présenter graphiquement l'évolution temporelle des problèmes du patient et les informations qui y sont rattachées.

Le patient peut accéder à son dossier soit en consultant son médecin de confiance, soit en utilisant des bornes informatiques, mises à disposition dans les locaux des principaux prestataires de soins, comme par exemple dans les hôpitaux et les CASS. De plus, ultérieurement, le patient pourra demander une copie sur CD ou DVD du contenu de son dossier médical décentralisé, utile par exemple en cas de séjour à l'étranger (étape II).

L'accès par les patients et par les prestataires sera également possible dans une prochaine étape, via un accès Internet sécurisé, et on pourra envisager des services comme l'accès mobile (WIFI) ou la consultation commune par visio-conférence.

2.1.2 Les services de bureautique et messagerie

Les services de bureautique ont pour objectif de permettre aux prestataires de soins d'alimenter le dossier médical décentralisé sans alourdir leur méthode de travail.

La messagerie sécurisée est une valeur ajoutée pour tous les prestataires de soins, auxquels notamment elle offre un annuaire. De plus, e-toile permet d'accéder à d'autres réseaux informatiques professionnels existants, par exemple, OVAN et HIN.

Pour l'alimentation du dossier, e-toile offre deux types de solution :

- soit le prestataire tient à jour un dossier patient informatisé et la mise à disposition des données sélectionnées se fait sans ressaisie (HUG, cliniques, ...);
- soit le prestataire n'a pas de dossier patient informatisé avec données médicales et e-toile fournit des fonctions de gestion d'un tel dossier (majorité des médecins de ville).

Dans une version ultérieure du réseau, l'état de l'art technologique permettra d'envisager des services comme la mise à disposition d'outils de gestion de dossiers spécialisés du marché ou la télé-médecine.

2.1.3 Les services d'aide à la décision

Les services d'aide à la décision ont pour objectif de synthétiser les données du dossier médical décentralisé pour fournir une base de décision au prestataire de soins.

Un premier service à haute valeur ajoutée est l'aide à la prescription médicamenteuse, qui informe sur les interactions avec les prescriptions antérieures ou le choix de génériques. La prescription est transmise sous format électronique à la pharmacie, évitant ainsi les erreurs d'interprétation.

Par ailleurs, e-toile fournit des informations médicales générales :

- le patient y trouve des renseignements et des conseils certifiés de qualité par des organismes tels que Health On The Net (contrairement à la source Internet). Ainsi, e-toile contribue également à la prévention ;
- le prestataire de soins a accès à des bases de connaissance médicale, des sites spécialisés ou des banques de données.

2.1.4 Les services de coordination

Les services de coordination ont pour objectif de partager des données liées aux ressources pour optimiser la prise en charge longitudinale et la continuité des soins et d'augmenter l'efficacité des activités médico-sociales.

Grâce à son infrastructure de communication sécurisée et à une carte à puce permettant aux prestataires de signer électroniquement leur envoi (en conformité avec la nouvelle loi fédérale sur la signature électronique), le réseau e-toile peut contribuer à simplifier les flux et le traitement de l'information. Il offre en particulier :

- la transmission d'information médicale avec signature : transmission des lettres de sortie, des bons médicaux, transmissions et renouvellement des prescriptions ;
- la transmission d'information administrative : par exemple, le transfert de formulaires PLAISIR (EMS), RAI (soins à domicile) ;
- des bases de données logistiques partagées entre divers acteurs pour favoriser la continuité de la prise en charge : registre des inscriptions en EMS, planification des sorties pour les soins à domicile, gestion de rendez-vous, réservation de ressources (place dans une clinique, séjour de courte durée en EMS, etc.) ;
- les statistiques sur le système de santé : e-toile peut construire une base de données totalement anonymes, dédiée aux études statistiques (enquêtes épidémiologiques, économie de la santé).

2.1.5 La sécurité d'accès

La sécurité d'accès aux données et de leur transmission est une exigence primordiale ; c'est pourquoi e-toile y répond de plusieurs manières.

La première sécurité offerte par e-toile tient au caractère décentralisé du dossier patient. Cela signifie l'absence de stockage central de l'information (que cela concerne un patient ou l'ensemble des patients). Ainsi, les acteurs du système, qu'ils soient par exemple médecins, pharmaciens, laborantins ou radiologues, ont la responsabilité d'enregistrer et de stocker les données

relatives à leurs patients dans une base de données de leur choix, appelée consignataire. Cette décentralisation diminue le risque de piratage informatique car pour reconstituer les informations, il faudrait forcer tous les consignataires.

La seconde sécurité offerte par e-toile résulte de ce que la consultation du dossier e-toile nécessite la présence simultanée de la carte du patient et de celle du prestataire de soins. La clé du patient et son code (PIN) attestent du fait qu'il accorde le droit de consultation et celle du prestataire atteste de son droit de pratique ou d'une autorisation d'exploiter. Ainsi, la conjonction des deux clés permet la constitution d'un dossier médical temporaire, le temps d'une consultation ou d'une hospitalisation, après quoi ce dossier médical reconstitué n'existe plus en tant que tel. De plus, durant les opérations du transfert sur e-toile, les données sont chiffrées.

La troisième sécurité de e-toile réside dans le fait que le patient définit les droits d'accès aux données qui le concernent. Il peut accorder ou refuser l'accès à tout ou partie de ces données, aux différents prestataires de soins. Pour ce faire, il peut bénéficier des conseils d'un médecin de confiance pour comprendre l'impact de sa stratégie de gestion des données. Ce médecin de confiance, qui peut être un généraliste ou un spécialiste, est choisi par le patient.

Finalement, les cas d'urgence seront traités selon une procédure dite de la « vitre brisée » et laisseront des traces quant à l'identité du demandeur d'information, le lieu, la date, l'heure et les circonstances ayant motivé l'accès aux données, en l'absence de la carte patient. Les circonstances de ces accès seront auditées par l'organe de surveillance et toute utilisation abusive sera soumise à un comité ad hoc.

2.2. Les intérêts suisses

Sous l'égide du Département de l'action sociale et de la santé du canton de Genève et « Il Dipartemmento Della Sanità e Della Socialità del Cantone Ticino » un accord de collaboration en matière de Réseau Communautaire d'Informatique Médicale et de Réseau Communautaire de Soins (Rete Sanitaria) a été signé en août 2002. Cet accord, de durée illimitée, a pour but l'échange d'expertises et des développements communs. Le Département de santé et de l'action sociale du canton de Vaud a également approché les autorités genevoises et tessinoises en vue d'une adhésion à cet accord de collaboration.

Au niveau de la Confédération, le projet e-toile se coordonne avec différentes initiatives afin de favoriser les synergies, notamment dans les domaines suivants :

- La loi fédérale sur la signature électronique (LFSél adoptée en 2003) : en respectant les dispositions techniques retenues dans la loi, e-toile pourra simplifier les procédures de travail en diminuant le flux de documents transmis pour signature. Cette loi a été promulguée par le Conseil fédéral et est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2005.

Le Conseil fédéral a obtenu la compétence d'introduire une carte d'assuré, avec un numéro d'assuré unique. La fondation IRIS suit ce projet afin que le support carte d'assuré puisse également être utilisé par le réseau e-toile, en utilisant le numéro d'assuré unique.

- Le 14 décembre 2004, le Conseil des Etats, après le feu vert du Conseil National, a donné une nouvelle impulsion, en répondant favorablement à une motion qui demande au Conseil fédéral de mettre sur pied un système destiné à donner à chacun une carte de santé à puce électronique.

Pour le Conseil des Etats, la carte de santé électronique représente la solution d'avenir, tant elle entraîne d'avantages : rapidité d'enregistrement, sécurité pour le patient, transmission accélérée des données, élimination des examens à double.

Pour les autorités fédérales, et plus particulièrement l'OFSP (Office fédéral de la santé publique), seul le canton de Genève dispose à ce jour des connaissances et de l'expertise nécessaires à la mise en place d'une carte patient. Aux yeux de la Confédération, e-toile revêt une importance capitale; à cet effet un apport financier spécifique pourra être donné par la Confédération sur des projets définis en commun dans le cadre du groupe de travail « carte d'assuré-carte patient », au sein duquel un représentant genevois siège. Ces projets seront définis dans le courant de l'année 2005, et marquent le fait que le projet e-toile représente la vision stratégique d'avenir.

2.3 Les tendances et projets internationaux

Il existe une multitude de projets qui, en Europe, au Québec et en Suisse, concernent l'informatisation du milieu médical, tous les pays industrialisés étant confrontés à la même problématique de l'augmentation du coût de la santé. Cependant, les projets en question ont rarement les mêmes objectifs ni les mêmes besoins à couvrir, aussi n'est-il pas possible de transposer tel quel l'un ou l'autre des projets à la situation du canton de Genève. Le projet e-toile tient toutefois compte de ces disparités et reprend le meilleur de chaque projet.

De nombreux projets ont été étudiés, ils sont décrits de manière synthétique dans l'annexe D. Parmi eux, trois projets étrangers ont été choisis et comparés à e-toile pour étayer les choix stratégiques, notamment en ce qui concerne les trois aspects clés du réseau e-toile :

- contenu de la carte à puce : avec ou sans information médicale ;
- données : centralisées ou décentralisées ;
- services à valeur ajoutée : les plus efficaces pour améliorer l'efficacité des soins.

2.3.1 Le contenu de la carte : comparaison avec SESAM-Vitale, France

Le projet français SESAM-Vitale a pour but de simplifier le remboursement des médicaments et autres prestations prescrites aux patients. Pour cet objectif, le projet a spécifié une première génération de carte sans données médicales, mais développe une seconde génération avec insertion d'informations médicales.

Toutes les données contenues sur la carte SESAM-Vitale sont accessibles sur le réseau e-toile, via la carte à puce genevoise et tous les types de données accessibles sur le réseau de santé français grâce à la carte le sont aussi sur e-toile par le même procédé.

Toutes les situations traitées dans le projet SESAM-Vitale sont couvertes par le projet e-toile, qui va dans certains cas, même au-delà (exemple : accès vitre brisée existant pour e-toile, mais non pour SESAM-Vitale).

Parti d'un but purement administratif, le projet français tend maintenant aussi vers la possibilité de constituer un dossier médical partagé du patient, ce qui démontre qu'il y a une tendance à la convergence des réseaux de santé et, par conséquent, convergence du contenu des cartes.

Pour que le réseau puisse être ouvert sur l'Europe, la carte e-toile est compatible avec Netlink, standard également choisi pour le projet français. Il est tout à fait envisageable d'inscrire sur la carte e-toile des données médicales d'urgence, ce qui serait utile, en cas notamment de séjour à l'étranger.

Le dossier médical partagé (DMP) informatisé français, comportant les principales informations sur la santé d'un patient, sera progressivement mis en place, et généralisé en 2007. D'ici deux ans, une nouvelle carte Vitale verra le jour. Dotée d'une photo d'identité, elle servira de clef d'accès au dossier médical partagé.

2.3.2 La carte de santé électronique allemande

Dès 2006 la carte de santé électronique allemande doit remplacer l'actuelle carte d'assuré (introduite en 1993). La nouvelle carte de santé est développée de manière à promouvoir l'accès aux données médicales en plus de ses fonctions administratives. C'est pourquoi elle se présente sous forme d'une carte à puce, de manière à authentifier de façon forte le patient et à

permettre le chiffrement des données et la signature électronique. Une photo du titulaire complète la carte.

Les données médicales ne sont introduites sur la carte que de manière volontaire. L'assuré qui se voit délivrer la carte, qui permet la réalisation de l'ordonnance électronique entre autres fonctions administratives, peut choisir de l'utiliser aussi pour ses données médicales.

L'introduction de la carte santé est assurée juridiquement par la loi sur la modernisation de l'assurance-maladie qui est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004.

a) Similitudes avec e-toile

La carte de santé allemande vise avant tout à une amélioration de la qualité des soins. Le Ministère de la santé rend obligatoire l'utilisation de la carte santé pour la prescription électronique, ce qui signifie que sont accessibles les données d'urgence, ainsi que l'historique de la consommation des médicaments.

De manière à garantir une protection optimale, les données médicales ne sont accessibles qu'en relation avec une carte de professionnel de soins.

Tous les accès aux données médicales sont journalisés.

Le 11 janvier 2005, le Ministre de la santé Ulla Schmidt a annoncé la création de l'organisation d'exploitation, qui comme la fondation IRIS-GENÈVE, accompagnera le projet tant à son lancement que durant son exploitation.

b) Différences avec e-toile

La carte de santé allemande ne permet pas l'utilisation de toutes les données médicales (donc du dossier électronique du patient). L'utilisation des données médicales n'est que partielle, dans la prescription électronique des médicaments.

Le patient allemand peut choisir d'indiquer ses données médicales, de les cacher (par chiffrement avec sa clé), de les effacer à volonté.

c) Bénéfices et coûts

Les économies attendues pour le système de santé allemand sont estimées à 1 milliard d'€ par an, grâce à la simplification des procédures administratives et à la prescription électronique de médicaments.

Les investissements estimés entre 700 millions et 1 400 millions d'€, s'étaleront entre 2005 et 2006. Initialement il était question que ces dépenses soient supportées par les caisses-maladie et les organisations des professionnels de soins. Ceci ne semble plus être le cas.

2.3.3 Données centralisées / décentralisées : comparaison avec le Québec

Le Québec a développé un premier projet pilote en 1995 à Rimouski, qui consistait à stocker toutes les données administratives et médicales sur la carte patient. Les informations ont été jugées insuffisantes et difficiles à tenir à jour. Un second projet pilote a été déployé en 1999 à Laval, pour lequel toutes les données étaient centralisées mais de façon anonyme et ne constituaient qu'un résumé du dossier médical du patient. La carte ne contenait plus alors que les données administratives, mais permettait l'accès au dossier médical centralisé.

Le bilan du projet fait état des problèmes suivants :

- d) problème de synchronisation des données, dû à la duplication fréquente ;
- e) problème d'intégrité des données, dû au pouvoir discrétionnaire du patient ;
- f) faille de sécurité et de confidentialité, due aux données originales restant sur les systèmes sources non-sécurisés ;
- g) aucune possibilité d'analyses épidémiologiques et populationnelles, vu les mesures techniques de sécurité adoptées.

Le rôle du médecin de confiance prévu par e-toile permet de tempérer le pouvoir discrétionnaire du patient et d'avoir un dossier conservant une bonne intégrité, alors que l'architecture décentralisée de e-toile permet d'éviter les autres faiblesses. La conclusion du bilan du projet québécois souligne l'inutilité du concept de centralisation, car les données et les bases de données, autrefois dispersées ou non informatisées, peuvent être désormais intégrées. Cette conclusion étaye le choix stratégique d'une décentralisation des données.

2.3.4 Services à valeur ajoutée : comparaison avec le réseau de santé français

Une étude française, publiée en 2000 et faite par FORMMEL (Fonds de Réorientation et de Modernisation de la Médecine Libérale) sur l'apport de l'informatique dans la pratique médicale a mis en évidence les services à valeur ajoutée les plus utilisés du réseau de santé français, aussi bien par des novices en informatique que par ceux ayant une bonne maîtrise de leurs applications.

Cette étude montre que les cinq services à valeur ajoutée les plus utilisés sont :

- 1) la gestion du dossier médical du patient (99 %)
- 2) l'aide au diagnostic et à la prescription (91 %)
- 3) la messagerie électronique (90 %)
- 4) l'accès aux bases de données (83 %)
- 5) l'optimisation médico-économique des actes et prescriptions (79 %).

Ces cinq services sont couverts par les services de base proposés dans le projet e-toile, avec le dossier décentralisé, l'aide à la prescription médicamenteuse, la messagerie électronique et à la mise à disposition de bases de données médicales et de ressources. Les services de base de e-toile sont ainsi bien ciblés et amèneront de la valeur ajoutée aux prestataires de soins.

3. LE RÉSEAU e-toile

3.1 Mission et objectifs

La mission du réseau communautaire d'informatique médicale e-toile est de contribuer durablement à la qualité et à l'efficacité du système de santé, dans l'intérêt des patients et des professionnels.

Pour remplir cette mission, le réseau e-toile s'est fixé un certain nombre d'objectifs prioritaires :

3.1.1 Garantir la qualité

La mise en réseau des connaissances ainsi que des informations relatives au patient doit permettre de maintenir, voire d'accroître la qualité du système de santé.

En effet, l'accès immédiat à des données médicales et thérapeutiques essentielles, continuellement remises à jour, tenant compte de l'ensemble des paramètres ayant trait au patient, va déboucher sur des décisions pertinentes prises plus rapidement. On citera comme exemple, une prescription plus sûre

des médicaments, grâce à l'aide à la prescription médicamenteuse offerte en ligne par e-toile, ou la prise en compte sans délai des résultats de l'imagerie médicale.

A contrario, l'éparpillement actuel des données entre les divers prestataires de soins spécialisés expose le praticien au risque de prendre des décisions qui ne seraient pas optimales.

3.1.2 Assurer une efficacité élevée

Le réseau e-toile permettra de réduire le nombre des examens inappropriés, ou effectués à double, tout en maintenant l'excellent niveau de qualité des soins actuels. Grâce à la transmission automatique des ordonnances, des résultats d'examens de laboratoire, ou des lettres de sortie suite à une hospitalisation et en permettant l'accès à des bases de données médicales performantes, le réseau e-toile doit permettre d'économiser un temps précieux dans la recherche ou la transmission d'information. De conception dynamique, e-toile apportera ainsi une valeur ajoutée importante aux prestataires de soins.

Pour assurer la pérennité de l'investissement, la conception technique du réseau e-toile garantit sa compatibilité avec l'infrastructure existante, ce qui lui permettra de communiquer avec d'autres réseaux.

3.1.3 Contribuer à la maîtrise des coûts

Outre ses apports majeurs en termes de qualité et d'efficacité et la place privilégiée qu'il réserve au patient, le réseau e-toile est appelé, à terme, à induire d'importantes économies. Il contribuera ainsi à la maîtrise de l'augmentation des coûts de la santé, dont devrait découler un réajustement avantageux des primes d'assurance-maladie.

La mise en place du réseau e-toile devrait, en effet, générer un allègement des frais administratifs (au niveau des caisses-maladie comme celui des prestataires de soins), entraîner une réduction sensible des hospitalisations ou des visites ambulatoires consécutives aux effets secondaires de certaines prescriptions médicamenteuses, permettre une économie importante sur l'achat des médicaments, réduire les frais d'examens de laboratoires et fluidifier les trajectoires de soins des patients.

Dans l'ensemble, les calculs montrent que ce sont ainsi chaque année quelques 20 millions de F qui, à terme, seront économisés pour le canton de Genève. Le chapitre 5.5 détaille les économies attendues.

En ce qui concerne les économies annuelles supplémentaires liées directement à l'existence d'un dossier médical électronique, les experts

divergent dans leurs estimations, mais les plus prudentes - rapportées au canton de Genève - permettent toutefois d'espérer plusieurs millions de francs d'économies supplémentaires.

3.1.4 Mettre le patient au centre

Le patient est placé au centre du réseau et reste maître des informations le concernant. Grâce à sa carte à puce personnelle, sur laquelle ne figure toutefois aucune donnée de nature médicale, il peut consulter facilement son dossier médical décentralisé et peut en donner ou en refuser l'accès à tout ou partie des prestataires de soins.

Il est investi ainsi du rôle actif qu'il revendique depuis plusieurs années.

3.1.5 Promouvoir confidentialité et sécurité

La consultation sur le réseau e-toile du dossier médical d'un patient nécessite la présence simultanée de sa carte à puce personnelle et de celle du prestataire de soins qu'il consulte, notamment de son médecin de confiance.

Le caractère décentralisé des informations qui constituent le dossier médical (et, en conséquence, l'absence de stockage central des informations), de même que la protection électronique des communications, par chiffrement, met en outre le patient à l'abri de toute indiscretion malveillante.

3.1.6 Déploiement du réseau e-toile en Suisse

Le DASS, avec le projet e-toile, est en liaison et en pourparlers avec la Confédération et en particulier avec l'OFSP, ainsi qu'avec divers cantons suisses, entre autres le Président de la CDS (Conférence suisse des directions des affaires sanitaires) Monsieur Markus Dürr, par ailleurs Conseiller d'État du canton de Lucerne.

A terme, une interconnexion des réseaux compatibles e-toile permettra aux habitants de Genève en déplacement en Suisse ou à l'étranger de bénéficier également des avantages du réseau et réciproquement pour les voyageurs séjournant temporairement à Genève.

3.2 Les acteurs et les exigences envers e-toile

3.2.1 Les acteurs de e-toile

Les principaux acteurs du réseau sont connus : ce sont les professionnels de la santé qui soignent les 450 000 personnes résidant à Genève. Pour l'essentiel, il s'agit :

- des médecins en pratique privée (1 400 médecins)
- des soins à domicile (22 Centres d'action sociale et santé et 1 000 postes de personnel soignant)
- des soins hospitaliers (6 '000 postes de personnel soignant)
- des EMS (51 établissements)
- des cliniques privées (12 cliniques)
- des autres professionnels de la santé (exemple : pharmaciens, physiothérapeutes, laboratoires d'analyse, permanences médicales, médecins dentiste).

3.2.2 Les exigences envers e-toile

Les exigences des acteurs concernés par e-toile ainsi que les conséquences de son introduction sont résumées ci-dessous en termes :

- a) de qualité et d'accessibilité des données
- b) de respect de l'éthique et des pratiques médicales
- c) d'efficacité et de compatibilité avec les systèmes existants.

Ces exigences sont à la base de la conception technique du réseau e-toile et sont également prises en compte pour définir son fonctionnement et son organisation.

- a) Qualité et accessibilité des données

Patient au centre : Le patient maîtrise l'accès à ses données. En particulier, il définit qui peut voir quoi.

Carte d'accès : Les patients et les prestataires sont identifiés par une carte à puce, qui est leur clé d'accès à e-toile. Ces cartes à puce ne contiennent aucune donnée médicale.

Interopérabilité : e-toile doit pouvoir communiquer avec d'autres réseaux de santé, tant au niveau suisse, qu'au niveau européen.

Haute disponibilité : L'accès au dossier, via e-toile, doit être possible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

- b) Respect de l'éthique et des pratiques médicales

Règles d'éthique : e-toile doit respecter la loi sur la protection des données, ainsi que les règles de l'éthique médicale.

Relation patient / médecin : e-toile doit améliorer et renforcer la relation entre le patient et son médecin de confiance. Ce

Respect des pratiques : dernier joue le rôle de conseiller pour les aspects médicaux liés à l'utilisation du dossier médical. L'utilisation de e-toile doit être compatible avec les pratiques des prestataires de soins et ne doit globalement pas occasionner de travail supplémentaire. e-toile se limite à fournir des informations ou des mises en garde au prestataire de soins, qui demeure seul responsable de sa décision.

c) Efficacité et compatibilité

Intégration aux systèmes existants : e-toile doit pouvoir s'intégrer facilement aux systèmes d'information des prestataires de soins.

Intégration de services tiers : e-toile doit permettre l'accès à des services à valeur ajoutée existants et futurs offerts par des fournisseurs tiers.

Simplicité d'utilisation : Le réseau e-toile doit être convivial et la formation de base doit être de courte durée.

Performance : Le temps de réponse de e-toile ne doit pas pénaliser le travail des prestataires de soins.

Évolutivité garantie : Pour garantir la pérennité de l'investissement, la conception de e-toile doit pouvoir prendre en compte les progrès technologiques futurs.

3.3 Les bénéfices apportés par e-toile

Pour le patient :

- Amélioration de la qualité des soins.
- Renforcement de la relation médecin / patient.
- Gestion personnalisée du dossier médical et des autorisations d'accès.
- Coordination accrue des divers prestataires de soins qu'il consulte.
- Garantie d'une confidentialité maximale.

Pour le professionnel :

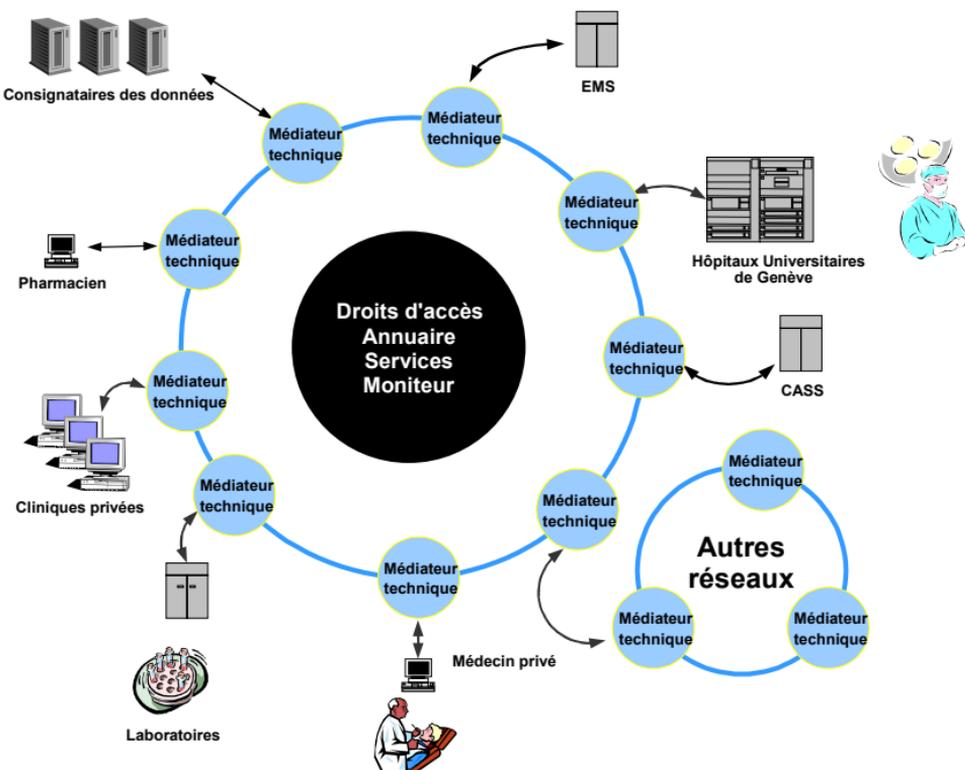
- Aide en ligne en cas de diagnostic difficile.
- Optimisation de la prescription médicamenteuse, moins de risques d'incompatibilité et prescription facilitée de génériques.
- Allègement des tâches administratives.
- Meilleure intégration des éléments du dossier médical décentralisé.
- Secret médical encore mieux garanti.

Pour le système de santé :

- Renforcement des liens entre médecine privée et médecine publique.
- Contribution à la maîtrise des coûts, moins d'examens redondants et réduction des dépenses liées aux médicaments (d'où une augmentation moins rapide des primes d'assurance-maladie).
- Transfert des modes de prise en charge les plus coûteux vers des pratiques plus économiques.
- Conception décentralisée permettant une extension progressive du réseau.

4. L'ARCHITECTURE DU RÉSEAU e-toile

Pour remplir les exigences formulées précédemment, les caractéristiques techniques principales de l'architecture du réseau e-toile, soit sa décentralisation, son aspect fédérateur et son ouverture vers le futur, ont guidé la conception du projet.



La conception du réseau e-toile est décentralisée au maximum. Cela signifie que les données médicales du patient ne se trouvent pas dans une base de données centralisée, mais elles restent à la source de production, soit dans la base de données du prestataire de soins (ou dans une base regroupant plusieurs prestataires, comme, par exemple, pour les médecins en pratique privée). Les seules fonctions centrales n'ont aucun caractère médical. Ce sont, par exemple :

- les fonctions de surveillance et de gestion, qui permettent de garantir et de mesurer les performances du réseau ;
- la gestion de l'annuaire des prestataires de soins affiliés à e-toile ;
- la consultation des traces des accès aux dossiers, afin de pouvoir détecter des actes illégaux (piratage) ou des utilisations abusives.

Le réseau e-toile a un rôle fédérateur, il interconnecte des points de communication, appelés médiateurs techniques, sur lesquels se connectent les différents systèmes informatiques des acteurs. Cette architecture permet, notamment, les scénarios d'utilisation suivants :

- via son médiateur technique et selon la volonté du patient, le médecin (ou son système informatique de gestion des dossiers) va communiquer ses informations à sa base de données appelée consignataire. La mission du consignataire est de garantir que les données soient accessibles 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24. Le médecin peut choisir à qui il confie la gestion de son consignataire (à une clinique, à IRIS, à un centre fiduciaire ...)
- un médecin des HUG (ou d'une clinique) va accéder aux informations du réseau e-toile, via son application informatique et de manière transparente. Les informations des dossiers patients des HUG seront également mises à disposition dans un consignataire pour consultation par les prestataires de soins ;
- le médiateur technique sera également le moyen d'intégrer des services à valeur ajoutée offerts par des fournisseurs externes (HIN, OVAN, bases de données spécialisées, logiciels ASP, etc.) ;
- dans une seconde étape, grâce à Internet et via un médiateur technique spécifique, le patient pourra consulter son dossier sans l'aide du médecin de confiance. La sécurité sera garantie de manière analogue à celle des systèmes bancaires ;
- un médiateur technique inter-réseaux permettra de partager les données avec le Tessin et d'autres réseaux suisses et européens (étape II).

Finalement, l'architecture proposée est ouverte afin de pérenniser l'investissement. Cette ouverture est garantie par :

- la conception modulaire qui fait de e-toile un assemblage de composants. Cette caractéristique permet d'intégrer les meilleurs composants offerts par le marché et d'en changer en fonction de l'évolution des besoins ou des développements technologiques ;
- la possibilité d'interagir avec tout type de plate-forme (Unix, Mac, Windows) ;
- l'utilisation de normes reconnues dans le domaine de l'informatique médicale (NetLink, CUMUL, XML).

4.1 La structure de l'étude

L'étude présentée dans le dossier technique détaillé (disponible sur demande) a pour but d'analyser en détail la faisabilité du réseau communautaire d'informatique médicale e-toile, en particulier sous l'angle technique, des contraintes légales, des règles d'éthique, de l'efficacité des soins, des pratiques médicales et de l'état de l'art technologique.

Au-delà de l'étude contenue dans le présent rapport et ses annexes, les documents formant la base requise au développement et à l'introduction du projet e-toile –et qui constituent un tout non dissociable– sont les suivants :

- 1) le présent rapport qui fournit aux autorités les éléments permettant d'apprécier les enjeux et les caractéristiques du projet, complété d'un dossier technique qui détaille les principaux aspects des études de faisabilité, selon le plan donné dans l'annexe A « Base de travail pour les experts consultés », ce dossier servira également de fondement pour les étapes suivantes d'appels d'offres et de mise en œuvre ;
- 2) un projet de loi qui établit la base légale indispensable à la mise en place du réseau e-toile, en conformité avec la loi sur la protection des données et les règles d'éthique ;
- 3) un projet de loi relatif au budget d'investissement ;
- 4) un projet de loi relatif aux statuts de la fondation IRIS, amenée à devenir de droit public, compte tenu de l'ampleur de l'investissement public sollicité ;
- 5) un business plan.

De plus, la conception de la solution a été complétée par la réalisation d'une maquette et d'un prototype :

- la maquette traite de la façon dont le patient peut exprimer son droit à la confidentialité ;
- un prototype a permis d'observer et de tester la façon dont le réseau e-toile s'insère dans la pratique médicale sous forme de trois fonctions :
 - le dossier médical décentralisé en réseau ;
 - les relations avec un laboratoire d'analyse en utilisant le standard CUMUL ;
 - l'aide à la prescription médicamenteuse.

4.1.1 L'organisation des travaux

Pour assurer la première étape de sa mission, à savoir définir le réseau communautaire d'informatique médicale e-toile, la fondation IRIS s'est basée sur une consultation large et une expertise variée, tant au niveau stratégique qu'opérationnel.

Le conseil de la fondation IRIS est composé de 12 membres représentant tous les prestataires de soins (voir annexe B). Durant l'étude, sa mission a été de définir les orientations stratégiques et d'adopter les résultats. Le conseil de fondation a créé deux commissions (voir annexe B), dont les buts étaient d'étudier des thématiques spécifiques, à savoir :

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

De plus, le conseil de fondation a également constitué en 2001 un comité de pilotage dont les buts ont notamment été de :

- a) suivre l'ensemble des travaux en cours,
- b) rendre compte au conseil de fondation de l'avancement des travaux,
- c) veiller au respect des décisions prises par le conseil de fondation, notamment en matière d'éthique et de protection des données.

Pour l'étude, la fondation IRIS a eu recours à des expertises reconnues pour l'élaboration et la validation des dossiers techniques, notamment auprès de :

- l'Institut de Droit de la Santé de l'Université de Neuchâtel (Prof. Olivier Guillod), chargé d'élaborer le projet de loi posant le cadre juridique d'e-toile ;
- la société ELCA, un leader suisse dans le domaine du développement logiciel et de l'intégration de solutions, chargée du volet technique de l'étude ;
- la société NetExpert, expert reconnu des télécommunications ;
- le Prof. Antoine Geissbühler, responsable de la division d'informatique médicale des Hôpitaux universitaires de Genève ;
- plusieurs médecins praticiens ;
- un comité technique et scientifique (voir annexe B), formé de spécialistes suisses et européens.

L'étude a été menée en étroite collaboration avec le DASS, et plus particulièrement M^{me} Pauline de Vos Bolay.

4.2 La sécurité et la protection des données

La sécurité d'accès aux données et leur transmission est une exigence primordiale ; c'est pourquoi e-toile y répond de plusieurs manières.

La première sécurité offerte par e-toile est le caractère décentralisé du dossier patient. Cela signifie l'absence de stockage central de l'information (que cela concerne un patient ou l'ensemble des patients). Ainsi, les acteurs du système, qu'ils soient, par exemple, médecins, pharmaciens, laborantins ou radiologues, ont la responsabilité d'enregistrer et de stocker les données relatives à leurs patients dans une base de données, appelée consignataire, de leur choix. Cette décentralisation diminue le risque de piratage informatique car pour trouver une information, il faut forcer tous les consignataires.

La seconde sécurité offerte par e-toile résulte de ce que la consultation du dossier e-toile nécessite la présence simultanée de la carte du patient et de celle du prestataire de soins. La clé du patient et son code (PIN) atteste du fait qu'il accorde le droit de consultation et celle du prestataire atteste de son droit de pratique ou d'une autorisation d'exploiter. Ainsi, la conjonction des deux clés permet la constitution d'un dossier médical temporaire, le temps d'une consultation ou d'une hospitalisation, après quoi, il n'existe plus en tant que tel. De plus, durant ces opérations, les données sont chiffrées lors du transfert sur e-toile.

La troisième sécurité du réseau e-toile tient à ce que le patient définit les droits d'accès aux données le concernant. Il peut donner ou refuser l'accès à tout ou partie de ces données aux différents prestataires de soins. Pour ce faire, il peut bénéficier des conseils d'un médecin de confiance pour comprendre les impacts de sa stratégie de gestion des données. Ce médecin de confiance, qui peut être un généraliste ou un spécialiste, est choisi par le patient.

Finalement, les cas d'urgence seront traités selon une procédure dite de la « vitre brisée » et laisseront des traces quant à l'identité du demandeur d'information, le lieu, la date, l'heure et les circonstances ayant motivé l'accès aux données. Les circonstances de ces accès seront auditées par l'organe de surveillance et toute utilisation abusive sera soumise à un comité ad hoc (voir dossier K « sécurité » / Annexe A "Dossier technique").

Une analyse approfondie des risques et menaces pesant sur e-toile, a été menée, permettant d'anticiper la mise en place d'une politique, d'une organisation et de processus de gestion sécurité nécessaires au bon fonctionnement d'e-toile (voir dossier K « sécurité » / Annexe A « Dossier technique »).

5. ASPECTS ECONOMIQUES

5.1 Le business plan du projet e-toile

Le business plan établi sous le contrôle de M. Bernard Morard, professeur HEC, à l'Université de Genève, n'est pas, comme la plupart des business plans, un argumentaire de vente dans un contexte concurrentiel. Ce business plan doit être vu comme une validation du projet de réseau e-toile pour une présentation aux investisseurs publics et privés.

Le business plan fait partie des documents constituant le dossier e-toile.

5.2 Le budget d'investissement

Le budget d'investissement, dont le détail figure dans un projet de loi ad hoc soumis en parallèle à ce rapport, repose sur le postulat d'une prise en charge intégrale par l'Etat du noyau architectural central du projet, motivée par la nécessité de préserver l'indépendance du projet et de son développement futur par rapport à d'éventuels co-financeurs privés. Des discussions avancées sont cependant en cours en vue de formaliser des propositions de participation financière sur des aspects non stratégiques du projet, tels réseaux, serveurs, infrastructure, etc. Les montants de ces participations ne sont pas encore arrêtés à la date de rédaction du présent rapport. En fonction des participations qui pourraient intervenir, une réduction du crédit d'investissement sera opérée.

Les montants figurant ci-dessous n'ont pas encore fait l'objet de négociations, qui pourront débiter après la rédaction des cahiers des charges techniques et lors de la phase d'appel d'offres. Les honoraires et salaires inclus dans les diverses rubriques du budget se basent cependant sur les normes de l'Etat.

Appels d'offres

Cahier des charges

Cahier des charges software	472'800	
Proof of concept	0	
Cahier des charges infrastructure	448'440	
		<hr/>
Sous-total		921'240

Organisation

Organisation de la maîtrise d'ouvrage	120'000	
Organisation d'IRIS	145'800	
		<hr/>
Sous-total		265'800

Appels d'offres et choix

		850'000
		<hr/>
Sous-total		2'037'040

Organisation

Maîtrise d'ouvrage	1'596'000	
Communication et marketing social	1'000'000	
Mise en place de l'organisation d'IRIS et de l'organe de surveillance	134'000	
		<hr/>
Sous-total		2'730'000

Implémentation du noyau et des services à valeur ajoutée

Gestion projet, intégration, plan de tests et support, manuels	2'462'400	
Noyau	2'808'000	
Consignataire	1'404'000	
Application pour les prestataires de soins	2'052'000	
Base de données logistique	405'000	
Aide à la prescription médicamenteuse	300'000	
Production des CDs	0	
Portail	205'200	
Adaptateurs	1'620'000	
Médiateurs inter-réseau	0	
Intégration messagerie sécurisée	194'400	
Finalisation	684'000	
		<hr/>
Sous-total		12'135'000

Implémentation Infrastructure

Installation des points d'accès (infrastructure IT)	7'249'000	
Mise en service des accès réseau	88'638	
Reprise des données	360'000	
Production et déploiement des cartes	5'165'849	
Formation et mise en place du Helpdesk	687'680	
Cahier des charges des consignataires de données	114'800	
	<hr/>	
Sous-total		13'665'966
Participation aux investissements des prestataires de soins		1'256'845
		<hr/>
Total		31'824'851
TVA (7.6%)	2'297'393	
Total avec TVA		34'122'243

5.3 Le budget de fonctionnement

Le budget de fonctionnement est à décomposer en trois rubriques distinctes :

- l'exploitation du réseau à proprement parler, y compris la gestion des cartes nouvelles et à remplacer ;
- le fonctionnement de la fondation IRIS et de l'organe de surveillance, y compris les responsables techniques rattachés à la fondation ;
- la mise à disposition des lecteurs de cartes et des connexions au réseau des prestataires de soins.

Si les économies générées par e-toile ne figurent pas dans ce budget car elles bénéficient à diverses structures (assureurs, médecins, hôpitaux, payeurs de primes, etc.), il n'en reste pas moins que la fondation IRIS s'attellera à travailler sur un retour sur investissement.

En effet, un brevet portant sur le noyau architectural central ayant été déposé, la mise à disposition de cette propriété par l'octroi de licences pourra générer des royalties non chiffrables en l'état.

Par ailleurs, au titre d'économies qui auront un impact direct sur les finances publiques, on peut citer le fait que l'Etat paie aujourd'hui près de 250 millions de F de subsides aux primes d'assurance-maladie de personnes

en situation précaire. En freinant la hausse des primes, e-toile contribue donc directement à limiter les frais à charge de l'Etat.

Enfin, la diminution des interactions médicamenteuses néfastes, ainsi qu'une meilleure gestion des trajectoires de soins des patients, pourra amener à une réduction du nombre de lits hospitaliers.

Dans le cadre du budget de fonctionnement également, une recherche de financement par des tiers, publics ou privés, est en cours, et est susceptible d'influer sur les montants de subvention finalement requis.

Budget de fonctionnement 2007-2009

	2007	2008	2009
Nb de cartes			
Patients	30 000	100 000	200 000
Prestataires de soins	1 057	5 568	6 839
Exploitation (en Fr.)			
Maintenance Noyau et services v.a.		849 450	606 750
Infrastructure IT	620 841	1 241 682	1 241 682
Réseau	40 300	80 600	80 600
Gestion des cartes	7 764	105 568	206 839
Support	34 507	1 047 069	1 599 840
Sous-total	703 412	3 324 369	3 735 711
Organisation (en Fr.)			
Fondation IRIS	1 860 000	1 860 000	1 860 000
Organe de surveillance	200 000	200 000	200 000
Sous-total	2 060 000	2 060 000	2 060 000
Total exploitation	2 763 412	5 384 369	5 795 711
Mesures incitatives (en Fr.)			
Participation coûts prestataires de soins	97 720	442 622	442 622
Total	2 861 132	5 826 991	6 238 333
TVA (7,6 %)	76 081	301 479	332 743
Total avec TVA (en Fr.)	2 937 213	6 128 470	6 571 076

5.4 Efficience

Le réseau e-toile fournit une infrastructure de communication pour partager les informations médicales et coordonner les prestations de soins ; cette infrastructure est indispensable pour garantir le fonctionnement efficace d'un réseau de soins. Son apport peut être analysé sous les angles qualitatif et quantitatif.

5.4.1 Avantages qualitatifs apportés par le réseau e-toile

Les services offerts par le réseau e-toile contribuent directement à la qualité et à l'efficacité par le renforcement de l'autodétermination du patient. e-toile favorise un rôle actif du patient et répond à ce besoin toujours croissant d'information exprimé par les patients et leurs proches, soucieux de mieux comprendre le diagnostic et d'être associés aux choix relatifs aux traitements.

La transparence offerte par le réseau e-toile favorise une prise de conscience, par le patient, de la qualité et de la complexité des prestations dont il bénéficie et contribue aussi à la qualité de la relation patient-prestataire. Ainsi, le réseau e-toile et son site Internet peuvent être un canal supplémentaire pour les actions de prévention.

Bénéficier d'une information médicale complète, à jour, synthétique et pertinente, présente des avantages indéniables en termes de qualité et d'efficacité, comme par exemple :

- Une meilleure sécurité en terme de choix thérapeutique, grâce à un accès au dossier informatisé du patient 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.
- Un accès rapide au dossier (selon les symptômes ou les diagnostics, la chronologie, les médicaments, les allergies, ...), en particulier en cas d'urgence.
- Une vision des problèmes et des besoins du patient partagée par les différents prestataires de soins.
- L'utilisation de bases de données professionnelles contenant les facteurs de risque, des protocoles ou les meilleures pratiques.

L'aide informatique à la prescription médicamenteuse apporte une valeur ajoutée reconnue. La prescription médicamenteuse est un acte médical complexe présentant un risque d'événements indésirables. La littérature rapporte que 3 à 7 % des hospitalisations sont motivées par un tel événement indésirable, ce qui n'est toutefois que la partie visible de l'iceberg en matière d'erreurs liées aux médicaments. Un outil informatique apporte un potentiel d'amélioration reconnu. Ainsi, certaines études indiquent une réduction de moitié du nombre d'erreurs, après l'introduction d'un système informatisé d'aide à la prescription. Les contributions à la qualité sont les suivantes :

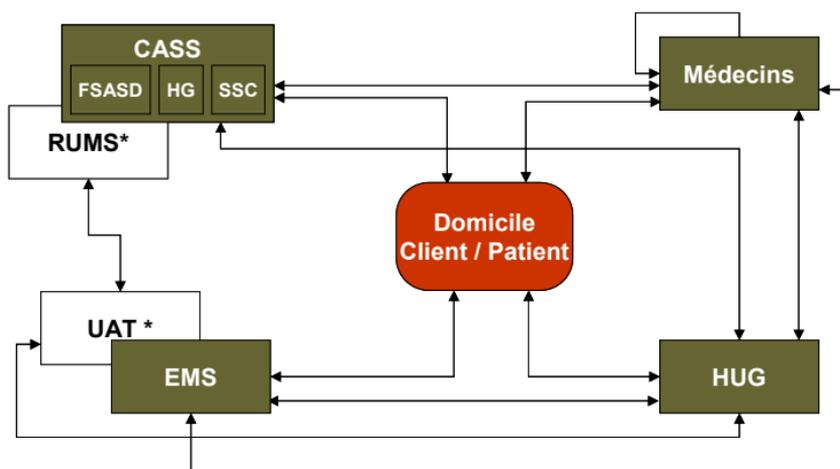
- Une meilleure pertinence grâce à l'accès à la liste des prescriptions antérieures couplée à la consultation de bases d'informations sur les médicaments.
- Une meilleure sécurité par l'aide au calcul de posologie adaptée au contexte du patient et par une alarme en cas de détection d'allergie connue ou d'interaction entre médicaments.

- Une meilleure communication grâce à une rédaction structurée de la prescription, éliminant les erreurs relatives aux ordres incomplets, à la retranscription des informations ou à la relecture d'un document manuscrit. De plus, la prescription informatisée peut être transmise électroniquement aux prestataires concernés.
- Une meilleure relation thérapeutique par une implication précoce du patient dans la démarche thérapeutique et par une opportunité de répondre aux questions non identifiées spontanément.

Un autre apport de l'aide à la prescription médicamenteuse est de signaler l'existence de génériques.

5.4.2 La coordination de la prise en charge longitudinale

De plus en plus, le patient est suivi par un réseau de prestataires de soins dont les activités doivent être coordonnées pour garantir qualité et efficacité. A titre d'exemple, la figure ci-dessous illustre le réseau des acteurs impliqués dans la prise en charge d'une personne âgée.



* UAT : unité d'accueil temporaire, RUMS : relais des urgences médico-sociales

Les échanges d'informations peuvent être simplifiés grâce à la communication sécurisée et à la signature électronique offertes par e-toile. Voici une liste concrète et non exhaustive des simplifications dont vont bénéficier les différents acteurs :

- Les documents médicaux (lettres de sortie, bons médicaux, renouvellement de prescriptions) sont signés et transmis électroniquement

via e-toile. Cette procédure élimine l'envoi de courrier et allège le travail administratif tant pour les soins à domicile, les EMS que pour le médecin.

- L'admission en EMS induit souvent un changement de médecin traitant, ce qui implique un transfert du dossier médical. Grâce à e-toile, ce transfert peut se faire sans travaux administratifs.
- Un registre partagé des inscriptions en EMS fournit une vision consolidée des demandes d'admissions en EMS, facilitant d'une part le travail de placement des travailleurs sociaux (notamment à la sortie des HUG) et d'autre part la gestion des EMS.

De tels potentiels d'amélioration existent également pour les réseaux de soins concernant d'autres types de patients (diabétiques, cardiaques, cancéreux, etc.). Ainsi, les services de coordination offerts par e-toile permettent une augmentation de la qualité pour le patient (moins d'attente, moins de stress, plus de confiance) et des économies (moins d'hospitalisations prolongées par manque de coordination, travail simplifié pour les prestataires).

5.4.3 L'amélioration des données de santé publique

Corollaire immédiat de l'existence d'un dossier patient informatisé : il est beaucoup plus facile d'alimenter des statistiques de santé publique en anonymisant les données médicales de ces dossiers. Ainsi, e-toile pourra mettre à disposition des partenaires du réseau un outil statistique et d'information anonyme, reconnu par eux-mêmes, afin d'améliorer l'efficacité des soins.

5.5 Économies potentielles

Comme pour tout projet d'infrastructure, l'estimation des économies pouvant résulter de l'introduction de e-toile est un exercice difficile, car c'est l'ensemble du système de santé qui est concerné.

Le scénario très conservateur présenté dans ce chapitre se base sur deux études indépendantes et concordantes :

- Une première estimation basée sur le modèle adopté dans l'étude de faisabilité du projet de carte de santé tessinois (*Office du médecin cantonal, Sperimentazione della carta sanitaria - Studio di fattibilità*).
- Une seconde étude utilisant un modèle de calcul développé pour l'introduction d'une plate-forme télématique dans la santé publique et une carte d'assuré en Allemagne au cours des années 2000/2001.

a) Economies sur les frais administratifs

Le réseau e-toile peut contribuer à l'efficacité des processus administratifs par la dématérialisation du flux d'informations, au niveau par exemple du courrier, de la transmission de rapports, du transfert de formulaires PLAISIR (EMS), RAI (soins à domicile). Du point de vue des systèmes informatiques, le numéro unique d'identification de l'assuré et les adresses gérés par e-toile sont des facteurs importants de simplification et d'intégration.

Pour le canton de Genève, l'économie potentielle, démontrable par analogie avec le projet allemand, est de CHF 5 500 000 par année.

b) Economies liées à l'aide à la prescription médicamenteuse

Comme indiqué précédemment, l'aide à la prescription médicamenteuse permet de diminuer les erreurs de prescriptions, ce qui présente non seulement un avantage pour la qualité des soins mais également un potentiel d'économie important. En effet, des études suisses, européennes et américaines montrent qu'environ 4% des admissions hospitalières sont dues à une erreur de thérapie et que la moitié est évitable grâce à une meilleure connaissance de l'historique médicale du patient et une aide à la prescription médicamenteuse.

En termes économiques, les conséquences sont notamment :

- La suppression de journées d'hospitalisation liées à des problèmes de médicaments (allergie, interaction) et des coûts associés.
- La diminution du nombre des visites ambulatoires destinées à ajuster la thérapie en raison d'erreurs de prescription.
- La diminution des dépenses liées aux médicaments grâce à l'augmentation de la qualité des prescriptions et la proposition de génériques.

Pour Genève, l'économie annuelle potentielle estimée de façon conservatrice s'élève à quelques 20 millions CHF.

c) Economies liées au dossier médical informatisé

La mise à disposition des prestataires d'un dossier médical informatisé fédérant l'ensemble des données médicales permet d'augmenter la qualité des soins tout en diminuant les coûts. Cependant, comme le projet e-toile est novateur, il n'existe aucune étude permettant d'estimer l'économie potentielle de manière rigoureuse.

A titre d'illustration, voici des études qui démontrent l'impact économique d'un dossier médical informatisé :

- Une étude menée en milieu hospitalier a mis en évidence que le seul fait de montrer au médecin, lors de la commande d'un examen, les dernières valeurs disponibles diminuait de 13% le nombre de nouveaux examens requis.

- Dans un service de médecine interne aux Etats-Unis, la mise en place d'un dossier patient informatisé et partagé a raccourci la durée des séjours d'un jour en moyenne, et a fait diminuer la consommation de médicaments et le nombre d'exams de manière significative. Pour ce seul service, l'économie annuelle a été estimée à 3 000 000 dollars US.

Aussi, pour les experts, la diminution des coûts entraînée par un dossier sur e-toile est évidente. Ils sont cependant prudents quant à l'extrapolation chiffrée de telles économies potentielles.

En résumé, à terme, le réseau e-toile va contribuer de manière indubitable à la maîtrise de l'augmentation des coûts de la santé et des primes d'assurance-maladie. Dans le scénario d'une adhésion large au réseau, les économies peuvent être estimées de manière très prudente à 24 500 000 CHF par an pour le canton de Genève. Mais comme indiqué ci-dessus, le dossier médical décentralisé peut laisser présager d'une économie potentielle très largement supérieure, qui bénéficiera tant au patient, qu'aux prestataires de soins, aux assureurs et à l'Etat.

5.6 Le partenariat public - privé

Le projet e-toile est un véritable projet de société. Il demande un changement culturel important, tant de la part des citoyens-patients que des prestataires de soins, qui verront leur relation à l'histoire médicale personnelle des uns et des autres changer.

Le réseau e-toile va engager un tournant radical dans la façon de construire de l'information, d'accéder à l'information et de traiter l'information. Un changement aussi fondamental de culture nécessite une garantie de pérennité. C'est afin d'assurer cette pérennité que le projet doit s'appuyer, pour les éléments centraux, sur des acteurs dont la garantie de survie n'est pas le fait de soubresauts boursiers, ou d'évolutions naturelles ou forcées d'entreprises. Cela signifie que les parties stratégiques du projet doivent rester en main de l'Etat. Cela signifie également que l'exploitation du projet, afin de garder le haut niveau de compétences requis pour le quotidien et le développement du projet, doit rester sous supervision étatique. Cela signifie enfin qu'autant que faire se peut, les compétences existantes, tant dans le secteur public que para-public doivent être mises à contribution.

Des contacts approfondis ont cependant été pris avec diverses entreprises privées, désireuses de collaborer dans ce projet novateur. Leurs propositions de partenariat, dans la mesure où elles peuvent donner lieu à des réductions de coûts d'investissement et de fonctionnement non négligeables, seront analysées dans le cadre des réponses aux appels d'offres lancés sur base des

cahiers des charges techniques détaillés. La rédaction de ces cahiers des charges s'effectuera dès approbation du budget du projet.

6. ORGANISATION

Afin d'assurer la supervision de la phase de développement, ainsi que la future exploitation du projet e-toile, la fondation IRIS est désignée en tant que structure responsable. Son statut passera de celui de fondation de droit privé à celui de fondation de droit public. Elle signera les contrats de collaboration nécessaires avec ses partenaires publics, para-publics et privés, et s'associera les compétences techniques voulues pour le maintien de la maîtrise et de la compétence métier au bon déroulement du projet. La proposition de statuts de fondation de droit public est soumise en parallèle au présent rapport.

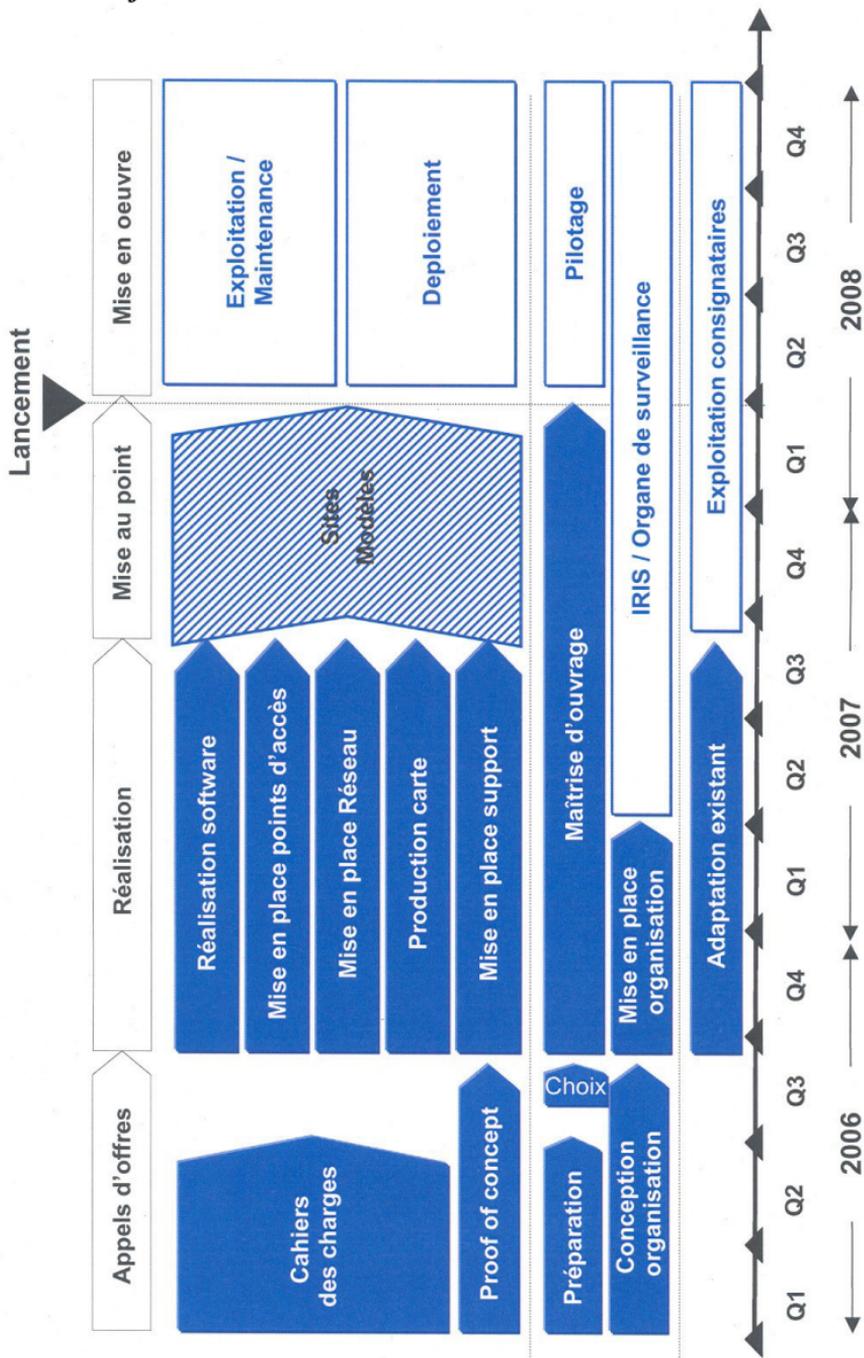
La direction de la fondation IRIS, pour des raisons de coûts et d'appropriation du projet, devra engager des collaborateurs aptes à maîtriser et à coordonner les travaux de construction du réseau. Par la suite, elle devra mettre en place une équipe afin d'assurer l'exploitation du réseau e-toile. Le directeur général de la fondation IRIS aura la responsabilité exécutive de la mise en place et, par la suite, de l'exploitation du réseau e-toile. Il travaillera en étroite collaboration avec le CTI.

La planification de la mise en œuvre, en cas de poursuite du projet après 2009, se déroulera comme suit :

- phases de construction et d'actions de communication : 2006 et 2007.
- phase pilote et montée en puissance du réseau : 2008 à 2012.
- e-toile opérationnel à 100% : dès 2012.

7. MISE EN OEUVRE

7.1 Planification



8. CONCLUSION

Notre société est confrontée aujourd'hui, en matière de santé, à des défis majeurs :

- les coûts de la santé connaissent une évolution qui suscite une inquiétude grandissante au sein de la population ;
- le patient aspire à être considéré comme partenaire à part entière ;
- l'intervention d'un grand nombre de professionnels, autour du même patient, rend la communication et l'échange des données de plus en plus complexes et menace peu à peu la qualité et l'efficacité du système ;
- l'arrivée en force de l'informatique dans le secteur de la santé (« e-health ») rend incontournable le dossier médical informatisé ;
- l'accélération fulgurante des échanges d'information va rendre prochainement caducs certains fonctionnements en vigueur dans le monde de la santé.

Pour répondre à ces défis, le paradigme e-toile issu du « e-health » répond au besoin de démocratisation, à l'accessibilité des données et, par conséquent, à l'amélioration de la qualité des soins.

Le réseau e-toile est un projet de société et s'inscrit dans une idée de développement durable du système de santé. Il modifiera la pratique de la médecine, et il sera le symbole de l'entrée définitive de la société de l'information dans le système de santé.

Ce projet a une vocation d'ouverture car il respecte les compétences cantonales en matière de santé, tout en permettant de dialoguer, d'échanger des informations, d'être ensemble au service des professionnels de la santé et des patients.

L'amélioration de la qualité des soins est synonyme de frein à la hausse des coûts, dont les bénéficiaires seront les partenaires de la santé. Ceci se traduira, entre autres, par une limitation de l'augmentation des primes d'assurance-maladie.

L'impact de ce projet public, pour notre canton, sera de nature sociétale car il prépare l'avenir de notre système de santé, en permettant la modification des comportements (« empowerment »). De même, le caractère technique innovateur du projet sera en mesure d'assurer des retombées industrielles pour notre canton.

Au bénéfice de ces explications, le Conseil d'Etat vous invite, Mesdames et Messieurs les députés, à prendre acte du présent rapport.

AU NOM DU CONSEIL D'ETAT

Le chancelier :
Robert Hensler

Le vice-président :
Carlo Lamprecht

Annexes :

A- dossier technique (526 pages, disponibles sur demande)

B- composition du conseil de fondation et des commissions

C- projets étudiés (étrangers et suisses)

D- procédure de consultation, liste des destinataires

E- glossaire

F- synthèse des réponses à la procédure de consultation d'octobre 2003

ANNEXE A : Contenu du dossier technique

Le présent rapport se base sur un dossier technique de 526 pages composé des documents suivants (ces dossiers techniques sont disponibles sur demande) :

- 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- Etudes 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 est destiné aux personnes désirant connaître quelque peu la galaxie des projets de réseaux de santé existant en Europe, au Québec et en Suisse, et la situation de e-toile au milieu de cette galaxie. Il décrit aussi les projets au niveau fédéral et leur interaction avec e-toile
- D - Architecture** Ce document a pour but de présenter 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. Les grands principes présentés au chapitre 2.1 sont accessibles à un large public.
- 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. Ce document revêt un caractère assez technique, mais les grands principes présentés au chapitre 2.1 sont accessibles à un large public.
- 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** Le but de ce document est de montrer comment le réseau e-toile va être mis en place puis exploité. L'organisation et la planification y sont présentées.
Ce document présente les hypothèses utilisées pour calculer les budgets d'investissement et de fonctionnement.
- I - Budgets** Tableaux de calcul des budgets d'investissement et de fonctionnement.
- J - Carte à puce pour patient et prestataire de soins** Ce document étudie en détail (spécification technique, organisation, coût) la problématique des cartes d'accès pour les patients et les prestataires de soins.
- K - Sécurité** Le but de ce document est de donner une vision globale des mesures prises en matière de sécurité, d'analyser les menaces et de présenter la démarche adoptée dans la suite du projet.

ANNEXE B : Composition du conseil de fondation et des commissions

LE CONSEIL DE FONDATION

- | | |
|--|--------------------------------|
| ▪ Président du conseil de fondation | Maître Emmanuel DUCREST |
| ▪ Représentant des médecins exerçant à titre privé | Docteur Pierre BECK |
| ▪ Représentante du Département de l'action sociale et de la santé (DASS) | Madame Marie DA ROXA |
| ▪ Représentant des HUG | Professeur Pierre DAYER |
| ▪ Représentante des patients | Madame Pascale ERBEIA |
| ▪ Représentant des professionnels de la santé | Monsieur Jacques FOLLONIER |
| ▪ Représentant des cliniques privées | Monsieur Philippe GLATZ |
| ▪ Représentant des établissements médico-sociaux | Monsieur Philippe GUENINCHAULT |
| ▪ Professeur de la Faculté de médecine chargé de la médecine légale | Professeur Timothy HARDING |
| ▪ Représentant des assureurs-maladie | Monsieur Louis MOERI |
| ▪ Professeur de la Faculté de médecine chargé de l'éthique médicale | Professeur Alex MAURON |
| ▪ Représentant des services d'aide et de soins à domicile | Monsieur Jacques PERROT |

LA COMMISSION D'ÉTHIQUE

- | | |
|--|------------------------------|
| ▪ Président de la commission | Professeur Alex MAURON |
| ▪ Directeur de l'Institut romand d'éthique | Professeur François DERMANGE |
| ▪ Spécialiste en informatique médicale | Docteur Vincent GRIESSER |
| ▪ Spécialiste FMH en médecine interne | Docteur Marc-André RAETZO |
| ▪ Médecin et juriste | Docteur Marinette UMMEL |

LA COMMISSION POUR LA PROTECTION DES DONNÉES

- | | |
|--|-----------------------------------|
| ▪ Président de la commission | Professeur Pierre DAYER |
| ▪ Médecin et informaticien | Docteur André ASSIMACOPOULOS |
| ▪ Médecin spécialiste FMH en médecine interne | Docteur Mitsuko KONDO-OESTREICHER |
| ▪ Médecin spécialiste en chirurgie, président de la commission de déontologie de l'AMG | Docteur Jurg SCHMID-DE-GRUNECK |

LE COMITÉ DE PILOTAGE

- | | |
|--|--|
| ▪ Président du comité de pilotage | Monsieur Gérard L. GOBET |
| ▪ Secrétaire général de l'AMG | Monsieur Jean-Marc
GUINCHARD (jusqu'au
31.12.2003) |
| | Monsieur Pierre CHAVIER (à
partir du 1.1.2004) |
| ▪ Informaticien EPFL | Monsieur Thang DAO |
| ▪ Secrétaire adjointe DASS | Madame Pauline de VOS |
| ▪ Professeur d'informatique médicale | Professeur Antoine
GEISSBUHLER |
| ▪ Membre de la Commission de surveillance
des professions de la santé pour les médecins
de ville | Madame Claude HOWALD |
| ▪ Médecin spécialiste en santé publique | Docteur Philippe SCHALLER |

LE CONSEIL TECHNIQUE ET SCIENTIFIQUE

- | | |
|---|-----------------------------------|
| ▪ CHRU (Centre hospitalier régional
universitaire) de Lille | Professeur Régis BEUSCART |
| ▪ Hôpital européen Georges Pompidou | Professeur Patrice DEGOULET |
| ▪ Hôpitaux universitaires de Genève | Professeur Antoine
GEISSBUHLER |
| ▪ Ecole polytechnique fédérale de Lausanne | Professeur Murat KUNT |
| ▪ Université de Louvain | Professeur Rudi VAN DE
VELDE |
| ▪ Institut international de management pour la
logistique EPFL | Docteur Philippe WIESER |

ANNEXE C : Projets étudiés

PROJETS ÉTRANGERS

Carte SESAM-Vitale, France	Tous les habitants de France sont équipés d'une carte à puce, la carte Vitale, contenant des informations sur leur couverture sociale, infos utilisées pour la communication entre les patients, les médecins et les assurances.
Réseau de santé social, France	Le réseau de santé social français permet une meilleure communication entre les patients et les assurances, et propose une messagerie sécurisée entre professionnels de la santé. Ce réseau sert de support à la carte Vitale.
Projet allemand	Le réseau allemand propose un dossier médical informatisé et des outils pour communiquer de manière sécurisée et pour soutenir le travail quotidien des médecins. Chaque patient est muni d'une carte de santé.
Picnic, Danemark	Un réseau sécurisé, sur lequel peuvent se greffer des services tels que la messagerie sécurisée, est développé en open source et a pour but d'uniformiser les industries et les Telecom européens.
Rimouski, Québec	Une carte de santé expérimentale a été distribuée aux habitants de la région de Rimouski. Elle contenait toutes les informations médicales du patient (vaccins, allergies, médicaments). Ce projet pilote est terminé et les conclusions sont développées.
Laval, Québec	La même carte de santé expérimentale que celle de Rimouski a été distribuée aux habitants de Laval, mais l'architecture du réseau de données a été modifiée, avec un dossier patient centralisé. Ce projet pilote est aussi terminé et les conclusions sont exposées.
Hygeianet, Crête	Le réseau de santé crétois propose une meilleure communication du dossier médical informatisé du patient entre professionnels et une gestion des ressources médicales à distance.
Projet slovène	Chaque habitant de Slovénie est équipé d'une carte de santé munie des informations de sa couverture sociale, ainsi que les médicaments prescrits et les informations d'urgence (vaccins, allergies, etc.).
Projet danois	Ce projet a pour but d'enquêter et d'étudier les différents projets existants dans le pays, voir dans les pays nordiques, et d'en tirer des lignes fédératrices.

Banque Carrefour	Ce projet belge propose un portail gouvernemental sur tous les services sociaux, y compris ceux de la santé, une identification unique et nationale des habitants belges et un transfert sécurisé de leurs données entre services pour éviter la re-saisie.
-------------------------	---

PROJETS SUISSES

Quelques projets privés sont les suivants :

Réseau HIN, Suisse	Le réseau HIN propose une messagerie sécurisée et des accès à des bases de données médicales. Ce réseau permet aussi d'héberger des applications sécurisées.
Réseau OVAN, Suisse	Le réseau OVAN est proposé aux pharmaciens pour la gestion des prescriptions médicamenteuses, avec facturation aux caisses maladies.
MedXChange, Suisse	MedXChange est une base des données médicales des patients, qui sont clients et acteurs principaux. Les médecins peuvent consulter les dossiers ainsi formés auxquels les patients leur donnent accès.
SOS Médecins, Genève	La société SOS Médecins a mis en place son propre dossier médical consultable à distance pour faciliter ses interventions. Ce système pourra être raccordé à e-toile ultérieurement.

Quelques projets publics sont les suivants :

Retesan, Tessin	Les habitants du Tessin seront équipés d'une carte à puce contenant des informations administratives et médicales de première urgence. Ultérieurement, cette carte donnera accès au dossier médical informatisé du patient.
NOPS, Vaud	NOPS, Nouvelles orientations de politique sanitaire, vise à une orientation du système de santé fondée sur des réseaux de soins et des contrats de prestation entre l'Etat et ces réseaux.
Réseau Santé Valais	Le Réseau Santé Valais est un organisme qui a pour but d'assurer la mise en œuvre de la planification sanitaire, de coordonner les activités des établissements médicaux et de garantir des soins de qualité à des coûts maîtrisés.

ANNEXE D : Procédure de consultation – liste des destinataires

Partis politiques "sections genevoises" :	Parti Alliance de gauche		
	Parti Démocrate-chrétien		
	Parti Les Verts		
	Parti Libéral		
	Parti Radical		
	Parti Socialiste		
	Parti Union démocratique du Centre		
	Organismes / représentations cantonales:	Association des Cliniques Privées du canton de Genève (ACPG)	
		Association des médecins du canton de Genève (AMG)	
		Association des médecins d'institutions de Genève (AMIG)	
		Association des pharmacies du canton de Genève	
		Association suisse des assurés (Assuas)	
		Chancelier d'Etat du canton de Genève	
		Commission de contrôle de l'informatique de l'Etat (CCIE)	
		Communauté genevoise d'action syndicale (CGAS)	
		Conseil d'administration des cliniques genevoises de Joli-Mont et Montana	
		Conseillers d'Etat du canton de Genève	
		Faculté de médecine	
		Fondation genevoise des établissements médico-sociaux (FEGEMS)	
Forum santé			
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)			
Laboratoire d'analyses		ABC	
Laboratoire d'analyses		Anabio SA	
Laboratoire d'analyses		Analab SA	
Laboratoire d'analyses		Analysa	
Laboratoire d'analyses		Bioanalytique-Riotton	
Laboratoire d'analyses	Cytopath		
Laboratoire d'analyses	Dianalab SA		
Laboratoire d'analyses	Diagnostica SA		
Laboratoire d'analyses	LAM		
Laboratoire d'analyses	Meditest		
Laboratoire d'analyses	MGD SA		
Laboratoire d'analyses	MNS		
Laboratoire d'analyses	Nayo		
Laboratoire d'analyses	Unilabs SA		
Laboratoire d'analyses	Weintraub SA		
santésuisse			
M. André Schneider c/o WEF			
Section genevoise de l'ASI			
Union assoc. patronales genevoises (UAPG)			
Organismes romands :	Fédération romande des consommateurs		
	Fédération romande des Syndicats Patronaux (FSP)		
	Rassemblement des assurés et des soignants (R.A.S.)		
	Société médicale de la Suisse romande (SMSR)		

Organismes suisses :	Académie suisse des sciences médicales (ASSM)	
	Monsieur Pascal Couchepin, Conseiller fédéral en charge du Département fédéral de l'intérieur (DFI)	
	Fédération suisse des physiothérapeutes	
	Office fédéral des assurances sociales (OFAS)	
	Office fédéral de la santé publique (OFSP)	
	Préposé fédéral à la protection des données (PFPD)	
	SUVA	
	Délégués genevois aux Chambres fédérales :	Mme Christiane BRUNNER
	Mme Françoise SAUDAN	Conseillère aux Etats
	Mme Madeleine BERNASCONI	Conseillère nationale
	M. Jean-Nils DE DARDEL	Conseiller national
	M. John DUPRAZ	Conseiller national
	M. Jacques-Simon EGGLY	Conseiller national
	M. Christian GROBET	Conseiller national
	M. Ueli LEUENBERGER	Conseiller national
	M. Jean-Philippe MAITRE	Conseiller national
	Mme Liliane MAURY- PASQUIER	Conseillère nationale
	Mme Barbara POLLA	Conseillère nationale
	M. Jean SPIELMANN	Conseiller national
	M. Jean-Claude VAUDROZ	Conseiller national
Experts européens :	M. Georges Trouessin	Sécurité technique & Protection des données
	Prof. François-André Allaert	Protection des données
	M. Rolf Oppliger	Sécurité technique

ANNEXE E : Glossaire

Accès mobile	Accès à e-toile par un matériel mobile (communication sans fil) tel que les tablettes électroniques
Aide à la prescription médicamenteuse	Application / service facilitant la saisie par le médecin d'une ordonnance (synonyme de prescription médicamenteuse), la définition de la posologie, et vérifiant les interactions médicamenteuses et les allergies
Borne informatique (dit aussi borne e-toile)	Borne publique, style bancomat, permettant aux patients possesseurs de carte à puce d'accéder à e-toile, et donc à leur dossier médical décentralisé, de manière sécurisée et indépendamment d'une visite médicale
Carte à puce	Clef d'accès au réseau e-toile, aussi bien pour les prestataires de soins que pour les patients. La clef du patient et son code (PIN) atteste qu'il accorde le droit de consultation de son dossier au prestataire, et la carte du prestataire atteste de son droit de pratique ou d'une autorisation d'exploiter.
CASS	Centre d'action sociale et de santé
Consignataire de données	Système informatique responsable du stockage et de la mise en ligne des données sur le réseau ; chaque prestataire de soins choisit son consignataire, élément clef de la décentralisation.
CUMUL	Standard informatique suisse pour les résultats de laboratoire
Dossier médical décentralisé	Ensemble des dossiers médicaux informatisés d'un patient chez ses différents prestataires de soins traitants, rendus accessibles par e-toile. Les données sont stockées et gardées à la source, dans les consignataires.
E-toile	Réseau Communautaire d'Information Médicale (RCIM), ayant pour but d'améliorer le flux des informations médicales et logistiques entre les prestataires de soins au moyen de l'informatique
Fondation IRIS	Fondation de droit privé, d'utilité publique, ayant pour mission de réaliser et d'exploiter e-toile dans le respect des dispositions légales relatives à la protection de la sphère privée, au secret médical et au secret de fonction

HIN	Health Information Network, réseau informatique médical privé, essentiellement pour les médecins
Ligne de vie	Application / service permettant d'avoir une vue d'ensemble graphique et synthétique sur l'historique médical d'un patient contenu dans le dossier médical décentralisé
Maîtrise d'ouvrage	Travaux de surveillance et de gestion de projet effectués par la fondation IRIS pour veiller à la bonne exécution des contrats
Médecin de confiance	Médecin autorisé du réseau e-toile jouant un rôle d'intermédiaire et de conseil entre le patient et le réseau (par exemple : définition des droits d'accès, explications du contenu du dossier)
Médiateur technique	Système informatique sur lequel se connectent les différents systèmes informatiques des acteurs ; c'est l'élément clef qui permet de fédérer les systèmes existants
Messagerie sécurisée	Messagerie électronique (échange d'e-mail) nécessitant une authentification de l'expéditeur et du destinataire, avec protection par chiffrement du message et du signataire
Netlink	Norme européenne de carte à puce dans le domaine de la santé.
OVAN	Ofac Value Added Network, réseau informatisé privé pour les pharmaciens
PIN	Personal Identification Number, autrement dit code d'authentification
PLAISIR	Système informatique qui permet d'évaluer la charge en soins et le profil psycho-social du patient sur la base d'un questionnaire rempli par les EMS
Service à valeur ajoutée	Application / service informatique qui facilite le traitement et l'accès des informations du réseau pour qu'elles soient mieux intégrées dans la pratique des utilisateurs du réseau
Visioconférence	Conférence à distance avec son et image
XML	eXtensible Markup Language, un des standards informatiques pour les transferts de données ou les messages

**ANNEXE F : Synthèse des réponses à la procédure de consultation
d'octobre 2003**

R A P P O R T

SUR LA PROCÉDURE DE CONSULTATION

CONCERNANT



**LE RÉSEAU COMMUNAUTAIRE D'INFORMATIQUE
MÉDICALE**

Fondation IRIS-GENÈVE

janvier 2005

I Introduction

e-toile : une chance pour notre système de santé

Le projet e-toile vise à la mise en place d'un réseau de soins moderne, réunissant acteurs publics et privés qui s'inscrit dans la continuité des exigences exprimées en matière de planification sanitaire par les autorités genevoises. Il a pour objectif essentiel de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients et de la qualité des soins ainsi que leur sécurité.

II Raisons pour une procédure de consultation

Au vu de l'étendue et de l'impact prévisible du projet e-toile sur le système de santé, le Conseil d'Etat, dans sa séance du 23 juillet 2003, a décidé, afin d'obtenir l'avis de tous les milieux concernés, notamment en matière de protection des données et de sécurité d'accès, d'ouvrir une procédure de consultation qui s'est déroulée d'août à octobre 2003.

III Organismes et personnes consultés

Le rapport d'étude détaillée (version : 30 janvier 2004) ainsi que le Projet de loi-cadre juridique et le Projet de loi d'investissement (janvier 2004) ont été soumis, pour consultation, à 68 organismes et personnes. (Voir Annexe 1)

24 réponses, sont parvenues dans le cadre de cette procédure.

Il est à souligner qu'un mandat de consultation a été confié individuellement à quatre experts européens, en matière de sécurité informatique, à savoir :

Prof. François-André ALLAERT –	APSYS (Agence pour la protection de la sécurité des informations de la santé) Dijon - France
M. Rolf OPPLIGER –	eSecurity Technologies / Gümeligen
M. André SCHNEIDER –	Managing Director & Chief Operating Officer au WEF (World Economic Forum)
M. Gilles TROUessin –	Directeur de mission, Senior en audit et sécurité des systèmes

d'information chez Ernst &
Young / France

IV Protection des données et sécurité du réseau

Synthèse des points soulevés par les rapports d'analyse

Liste des documents de référence

La liste ci-dessous contient l'ensemble des références pertinentes utilisées pour l'élaboration de ce document :

- [1] Rapport "projet de réseau communautaire d'informatique médicale" M. André Schneider
- [2] Rapport sur l'expertise sécurité du projet e-toile, Dr. Gilles Trouessin, Ernst&Young
- [3] Security Evaluation of e-toile, Dr. Rolf Oppliger, eSecurity Technologies
- [4] Rapport d'expertise sur les aspects de la sécurité du projet e-toile de la fondation IRIS diligenté à la demande du Conseil d'Etat de la République et Canton de Genève, APSIS
- [5] Analyse des rapports d'experts
- [6] Dossier complet "étude détaillée de e-toile" de mars 2003 – Annexes A à H
- [7] Annexe A – Dossier besoins
- [8] Annexe D – Dossier Architecture

Introduction

Après la remise du dossier [6] « Etude de faisabilité du réseau e-toile », la fondation IRIS a mandaté plusieurs sociétés et experts pour évaluer l'un des points cruciaux du réseau : la sécurité.

Quatre rapports ont été soumis à la fondation IRIS. Il s'agit des références [1] à [4].

IV.1 Appréciation globale

D'une façon générale, les rapports d'experts étaient positifs. Même si un certain nombre de questions, remarques ou suggestions ont été soulevées, tous étaient d'accord sur le bon niveau de sécurité offert par la solution qui était proposée et sur le niveau de détails présentés dans la solution technique.

Les points soulevés par les rapports d'analyse sont identifiés par P-X où X est un numéro séquentiel. Notre commentaire est identifié par C-X.

IV.2 Points d'ordre général

P-1 : L'organisation et la responsabilité de la mise en œuvre et du contrôle de la sécurité ne sont pas suffisamment bien définies [1, 2] :

- Rôles de l'organe de surveillance, de la fondation IRIS, des consignataires
- Engagement éventuel d'un « Security Officer » [3]
- Organisation et modalités propres aux activités d'audit

C-1 : L'organisation et la responsabilité des différents acteurs du projet et du réseau ont été définies en [6] d'après les éléments qui nous ont été fournis par les divers groupes de travail du projet. Nous avons étendu cette réflexion aussi loin qu'il nous était possible à ce stade du projet. La définition, la mise en place et la définition des rôles des divers intervenants de l'organisation ne pourra être effectuée que lorsque le projet aura reçu l'approbation du Conseil d'Etat et pourra réellement démarrer.

Nous pouvons néanmoins ajouter les réponses suivantes aux questions ci-dessus :

- *Le rôle des intervenants est détaillé à la section 6.4.1 de ce document*
- *L'engagement éventuel d'un responsable sécurité est abordé à la section 2.4*
- *L'organisation et les modalités propres aux activités d'audit sont partiellement détaillées à la section 6.4.1. Ce n'est qu'après avoir élaboré des politiques de sécurité complètes que plus de détails pourront être fournis.*

P-2 : La sécurité du réseau e-toile doit être vue comme un processus. Ce dernier doit être défini en suivant une approche plus structurée [3].

- Formaliser l'analyse des risques et les politiques de *sécurité qui en résultent, décrire de façon plus explicite les services de sécurité offerts par e-toile.*
- *Préciser l'architecture de sécurité pour prendre en compte ses différents éléments constitutifs (architecture firewall, VPN, PKI, messagerie et audits)*

C-2 : *Le processus utilisé pour traiter les aspects sécurité n'est effectivement pas très bien documenté en [6]. Ce document tente de mieux faire comprendre le processus que nous avons suivi pour [6] en détaillant les différentes étapes et processus utilisés dans nos réflexions et qui nous ont permis d'élaborer les différentes solutions techniques proposées en [6]. D'une façon plus précise :*

- *L'analyse des risques est détaillée au chapitre 3 de ce document*
- *De par leur nature complexe et les moyens nécessaires à leur élaboration, les politiques de sécurité ne seront formalisées qu'après l'embauche d'un responsable sécurité et l'acceptation du projet par le Conseil d'Etat*
- *L'architecture de sécurité du réseau e-toile est détaillée au chapitre 0 de ce document. Nous avons repris tous les éléments qui concernent la sécurité dans les différentes annexes de [6] et utilisé une structure plus proche de la structure présentée dans l'analyse des risques du chapitre 3.*

IV.3 Points spécifiques

P-3 : Les modalités de mise en œuvre des droits d'accès des patients à leur dossier doivent être mieux précisées (rôle du médecin, moyen d'accès, cartes, etc.) [4].

C-3 : *Plusieurs de ces modalités sont détaillées au chapitre 3 qui décrit la politique d'accès. Néanmoins, il reste quelques modalités qui doivent encore être décrites en détails. Cette description sera incluse dans la version finale de la politique de sécurité relative aux droits d'accès qui seront utilisées pour la phase d'appel d'offres. C'est à cette phase du projet que ce point sera revu et corrigé si nécessaire.*

P-4 : Les mécanismes permettant de garantir l'intégrité des documents publiés dans e-toile doivent être approfondis (traçabilité,

non répudiation, utilisation possible de la signature numérique), notamment en prenant compte des intérêts des médecins (preuve en cas de litige, par exemple) [2, 4].

C-4 : Ces mécanismes sont étudiés au chapitre 3 et détaillés au chapitre 0 du présent document.*

P-5 : La procédure de « vitre brisée » n'est pas décrite de façon explicite [4].

C-5 : Cette procédure est décrite de façon plus détaillée qu'en [6] à la section 5.1.5 de ce document. Les détails relatifs à la procédure finale ne pourront être élaborés que lorsque le projet sera plus avancé et qu'il aura notamment adressé les aspects « légaux » du réseau e-toile et de ses intervenants. Les aspects légaux n'ayant été que très peu abordés lors de la phase d'étude de faisabilité, il ne nous est pas possible, à cette étape du projet, d'être plus précis sur cette procédure et ses implications.

Une politique de sécurité spécifique à cette procédure sera élaborée pour la phase d'appel d'offres afin d'adresser tous les aspects de cette procédure exceptionnelle.

P-6 : La procédure en cas de perte ou d'oubli de la carte patient (y compris recouvrement de la clé privée) doit être définie [2, 4].

C-6 : Comme pour la procédure précédente, cette procédure doit faire l'objet de discussions plus approfondies de la part des acteurs du projet. Il ne s'agit pas de faisabilité technique, mais d'une procédure organisationnelle (comment procéder, quelles sont les implications de la part des acteurs, ...) et fonctionnelle (quelles sont les implications pour les acteurs lors d'une prestation, ...).

Cet aspect sera traité dans les politiques de sécurité relatives aux droits d'accès et à la gestion des clés numériques.

P-7 : Le chiffrement des données stockées dans les consignataires devrait être envisagé et étudié plus en détail [2].

C-7 : Cet aspect a été revu et réévalué. Les conclusions sont sensiblement les mêmes à un détail près : certaines données sensibles comme les tables de correspondance ou les mécanismes associés devraient être chiffrées. Ce chiffrement ne concerne pas

* "Présent document" = Dossier K "Sécurité du réseau e-toile"

l'ensemble des données ou des fichiers des disques des serveurs, mais certaines parties des bases de données.

Cette solution est décrite plus en détails à la section 6.3.3.3.

Il est néanmoins important de noter que ces solutions de chiffrement ont un impact important sur les coûts d'acquisition. Par exemple :

- *RSA BSAFE – 5'000 utilisateurs = \$28 K / 10'000 utilisateurs = \$50 K*
- *Oracle Advanced Security Encryption = 13 K CHF par processeur, soit environ 750 KCHF pour l'ensemble du réseau.*

P-8 : Les mécanismes permettant une anonymisation des données à des fins statistiques ou épidémiologiques ne sont pas précisés [2].

C-8 : Cette fonctionnalité est prévue dans l'application de gestion des dossiers patients. Les détails relatifs à ces mécanismes n'ont pas encore été précisés car [6] n'était qu'une étude de faisabilité. Néanmoins, il est fort probable que les résultats des analyses effectuées au sein du projet européen PRIDEH soient repris pour élaborer la solution d'anonymisation qui permettra de recouvrir les données nécessaires à des fins statistiques, mais aussi et surtout, pour protéger adéquatement la sphère privée des utilisateurs du réseau. Ces mécanismes seront détaillés dans l'étude préalable à la phase d'appel d'offres.

P-9 : Les fautes intentionnelles (malveillances) ne sont pas assez prises en compte [2].

C-9 : Bien que [6] comportait les solutions techniques nécessaires à la protection contre les fautes intentionnelles, celles-ci n'y étaient pas explicitement détaillées. Le chapitre 3 du présent document explique de façon très complète comment nous avons pris en compte ce type de fautes dans l'élaboration de la solution proposée en [6].*

P-10 : Les cartes à puce devraient idéalement être capables de contenir 3 paires de clés (pour l'authentification, pour le chiffrement et pour les signatures numériques) [3].

C-10 : Les cartes à puce de type « Cryptocard » disponibles sur le marché possèdent des tailles de mémoire EEPROM variées qui offrent suffisamment d'espace pour stocker plusieurs paires de clés

* "Présent document" = Dossier K "Sécurité du réseau e-toile"

numériques. L'option de stocker trois paires de clés n'est pas une contrainte technique. Les cartes actuellement proposées par le consultant Debold & Lux supportent cette option de stocker trois paires de clés.

Néanmoins, d'un point de vue technique, la pertinence d'utiliser trois paires de clés devra être étudiée et documentée dans les spécifications détaillées. Cette étude est importante pour des raisons de complexité, notamment pour l'application de gestion des dossiers, la PKI et la « non » compatibilité de la carte à puce des HUG qui ne permet pas de stocker trois paires de clés.

P-11: L'architecture de sécurité devrait être plus flexible vis à vis de l'environnement de sécurité personnel (cartes à puce, USB Token) utilisé pour stocker les clés numériques [3].

C-11 : Cette option est effectivement possible et a d'ailleurs été beaucoup discutée dans les divers groupes de travail lors de l'étude préliminaire. Le choix de la carte à puce comme moyen de sécurité personnel a été motivé par les raisons suivantes :

- La carte à puce est un support connu et accepté par la majeure partie de la population. Son utilisation et son transport (dans le porte-monnaie) en seront d'autant plus simplifiés que s'il s'agissait d'une clé USB ou d'un autre support similaire.
- L'utilisation d'une carte à puce permet d'utiliser l'infrastructure existante, notamment en ce qui concerne les HUG. L'étude préalable a d'ailleurs fait plusieurs efforts dans cette direction afin de rapprocher les deux environnements.
- L'utilisation d'une clé USB nécessite, dans plusieurs cas, d'accéder physiquement à la station de travail du PdS ; cette contrainte ne doit pas être négligée. Dans le cas de l'utilisation de cartes à puce, un lecteur de type « carte bancaire » est accessible directement sur le bureau du PdS et donc plus facile d'accès pour le PdS et le patient.
- La disponibilité ultérieure de l'accès au réseau pour les patients est peut-être le seul point où une carte à puce pourrait apporter des contraintes :
- En effet, l'utilisation d'une clé USB est plus facile mais limitée aux postes de travail récents et à certaines versions de systèmes d'exploitation

- *L'utilisation d'une carte à puce nécessite un lecteur de carte dont le déploiement sera très coûteux et complexe à gérer et à exploiter. L'utilisation d'un lecteur de type calculette (comme c'est actuellement le cas pour certaines banques) pourrait simplifier cette mise en œuvre mais ne permettrait pas d'avoir accès aux différentes clés présentes sur la carte. Cette solution ne permettrait à son utilisateur que de s'authentifier via un autre mécanisme que celui prévu par e-toile et surtout, ne permettrait pas de signer les transactions et donc, d'assurer l'auditabilité et la non répudiation des actions effectuées lors de ces sessions.*

P-12 : La sécurité offerte par les consignataires vis à vis d'Internet doit être mieux expliquée (interdire accès direct à Internet (idée initiale !) ou ajouter firewall) [1].

C-12 : *Il n'est pas prévu en [6] que les consignataires de données soient reliés de quelque façon que ce soit à Internet car cet accès serait une faille importante d'un point de vue sécurité. Ce commentaire [1] semble être dû à un amalgame entre les consignataires de données et les points d'accès inter réseau de l'architecture décrite en [6]. En effet, les points d'accès inter réseau sont connectés à des réseaux externes (symbolisés par un nuage comme c'est souvent le cas pour les connexions vers le réseau Internet). Or il ne s'agit pas du réseau Internet, mais de réseaux « privés » du domaine médical.*

Dans le cas des points d'accès inter réseau, un mécanisme de protection (pare-feu) a bien été prévu entre ces points d'accès du réseau e-toile et les autres réseaux.

P-13 : L'utilisation de serveurs de référence destinés à améliorer les performances du réseau ne doit pas se faire au détriment de la sécurité [1].

C-13 : *Les serveurs de référence spécifiés en [6] ont une utilité applicative et sont nécessaires pour des raisons de performance et pour un meilleur contrôle des accès. Comme nous l'avons précisé à plusieurs reprises dans ce document, il s'agit d'une architecture de référence qui avait pour but principal de vérifier la faisabilité du réseau e-toile et de chiffrer l'enveloppe budgétaire nécessaire à sa mise en œuvre.*

Une étude supplémentaire est nécessaire afin de fournir les spécifications détaillées qui seront utilisées pour la phase d'appel

d'offre. C'est à cette phase du projet que ce point d'architecture sera revu et corrigé si nécessaire.

V Conclusions

Sur le fond du projet, les prises de position ont été largement favorables, tant du côté des prestataires de soins que de celui des assurés / patients.

Cette consultation nous a permis de déceler les principales préoccupations des acteurs de la santé, ce qui nous a amenés à entreprendre les travaux complémentaires suivants :

- *une étude d'évaluation des économies potentielles que pourra apporter la mise en place du réseau e-toile, sur la base d'un modèle de calcul développé pour l'introduction d'une plateforme télématique dans la santé publique et d'une carte d'assuré en Allemagne (intégrée au rapport d'étude détaillée du 30.01.2004);*
- *une étude pour consolider les mesures en matière de sécurité et élaborer une première analyse des risques (intégrée au rapport d'étude détaillée du 30.01.2004).*

Le 02.04.2004, le projet e-toile a été soumis par les organes compétents de la Confédération (OFSP et Secrétariat d'Etat à la science et à la recherche) à un "hearing", au cours duquel les experts mandatés par la Confédération ont posé de nombreuses questions et exprimé des recommandations.

Concrètement, ce passage devant les experts de la Confédération en présence de MM. Charles Kleiber et Thomas Zeltner a permis au projet e-toile de prendre une orientation résolument suisse et d'envisager la création d'un financement mixte (public / privé).

Concrètement, afin de répondre aux recommandations des experts mandatés par la Confédération, le réseau e-toile a été modélisé et simulé de manière informatique. Cette simulation avait pour objectif de vérifier que le concept proposé est capable de fournir les performances attendues dans deux situations principales :

- le canton de Genève (400'000 habitants)
- une région de Suisse de 2 millions d'habitants.

Ces travaux se sont déroulés sous la direction du Professeur André Schiper de l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne.

Les résultats de ces tests sont très positifs.

Il a également été entrepris, dès décembre 2004, l'étude d'un business plan avec l'équipe du Professeur Bernard Morard, HEC (Faculté des sciences économiques et sociales de l'Université de Genève), afin d'étudier, entre autres, les modalités d'un financement mixte et la création d'un partenariat public / privé.

Les "résultats" de la procédure de consultation nous ont permis de passer :

- d'un projet genevois à un projet suisse
- d'une conception de financement essentiellement public à un financement mixte.

Le rapport d'étude détaillée (version 30 janvier 2004) va devoir être modifié, afin d'intégrer les derniers travaux mentionnés ci-dessus.

La remise de cette nouvelle version du rapport est prévue pour le 28 février 2005.

Rapport sur la procédure de consultation - ANNEXE 1 :
Procédure de consultation – liste des destinataires

Voir annexe D du Rapport détaillé.

Rapport sur la procédure de consultation - ANNEXE 2:
Eléments de réponse à la consultation

<p>ASSUAS Association suisse des assurés</p>	<p><i>"e-toile, et sa carte à puce personnelle, rejoint le vœu, ancien et répété, de voir introduire un "carnet de santé"."</i></p> <p><i>"Répartissons les coûts sur d'autres intéressés que le seul canton de Genève."</i></p>
<p>Santésuisse Genève</p>	<p><i>"e-toile rejoint les impératifs contenus dans la loi en termes d'efficacité et d'économie."</i></p> <p><i>"L'intérêt public est indéniable."</i></p> <p><i>"Compétence mieux partagée entre patient et prestataires de soins, relation plus responsable."</i></p> <p><i>"e-toile constitue un moyen sûr pour éviter les doublons."</i></p> <p><i>"Rien n'empêche de voir converger e-toile et le projet de carte d'assuré."</i></p>
<p>ACPG Association des cliniques privées du canton de Genève</p>	<p><i>"Favorable au principe d'un tel projet innovateur."</i></p> <p><i>"Ne pas limiter à Genève, mais viser la Confédération."</i></p>

Rapport sur la procédure de consultation - ANNEXE 2:
Eléments de réponse à la consultation

<p>François-André ALLAERT APSIS / Agence pour la protection de la sécurité des informations sur la santé</p>	<p><i>"e-toile constitue une avancée extrêmement importante dans la gestion des réseaux informatiques de santé."</i></p> <p><i>Peu favorables à ce que le patient n'ait accès à son dossier qu'en présence du médecin ou à partir d'une borne d'accès. Souhaiteraient que ce soit possible à domicile.</i></p> <p><i>"Risque en cas de procès pour mal practice ? Nécessité d'une signature électronique par le médecin émettant pour protéger l'intégrité du document."</i></p>
<p>André SCHNEIDER Expert au World Economic forum</p>	<p><i>"Nous aimerions souligner le haut niveau de qualité (...) du réseau e-toile."</i></p> <p><i>"Mieux définir les rôles des divers organes liés à la sécurité et choisir très vite l'organe indépendant de surveillance."</i></p> <p><i>Recommande un réseau test pour des tests de performance.</i></p> <p><i>Prône une mise en œuvre rapide d'incitations vers des prestataires de soins.</i></p>
<p>Gilles TROUOSSIN Expert européen (Ernst & Young)</p>	<p><i>"Les détails techniques (...) sont d'un niveau bien au-dessus du minimum nécessaire pour garantir la sécurité (...) et apporter la protection des données."</i></p>
<p>Parti Radical</p>	<p><i>"Le projet e-toile a le mérite d'apporter une solution concrète, sur la base d'une réflexion globale."</i></p> <p><i>"L'amélioration de l'efficacité du système de santé (...) paraît une alternative intéressante à la gestion des coûts de la santé sans pénaliser les patients."</i></p> <p><i>"Manque d'indications permettant d'évaluer l'implication financière dans la vie concrète."</i></p>

Rapport sur la procédure de consultation - ANNEXE 2: Eléments de réponse à la consultation

Fédération des entreprises romandes	<i>"Un tel réseau devrait être réalisé au niveau de la Confédération."</i>
Association des pharmacies de Genève	<p><i>"Les pharmaciens accueillent positivement la création d'un tel réseau (...) permettant aux professionnels d'améliorer l'efficacité de leurs interventions."</i></p> <p><i>"Le projet ne prévoit pas explicitement l'inclusion des "consultations" des patients directement à la pharmacie."</i></p> <p><i>"Inclure la notion de "pharmacien de confiance"."</i></p> <p><i>"Des bornes de consultations pourraient être hébergées dans les pharmacies adhérant au réseau."</i></p>
AMG Association des médecins du canton de Genève	<p><i>"L'AMG peut considérer qu'elle a obtenu satisfaction et que les défauts relevés en 2002 ont été supprimés."</i></p> <p><i>"Le projet de loi (qui nous est soumis) et le réseau e-toile représentent une innovation importante."</i></p> <p><i>"Le choix par le patient d'un ou de plusieurs médecins de confiance permet de revaloriser la relation thérapeutique."</i></p> <p><i>"Obligation aux participants de répondre à des critères techniques fixés par IRIS. Souhaitable qu'ils ne diffèrent pas de ceux liés à Tarmed."</i></p> <p><i>"La construction du dossier patient, chez le médecin, doit se faire progressivement. Exclu que le médecin retranscrive tout son dossier passé."</i></p> <p><i>"Il nous paraît primordial que tout soit fait pour rassurer les patients quant à l'utilité du système, et pour convaincre les médecins qu'il ne s'agit pas d'une chicanerie supplémentaire mais d'un outil visant une meilleure efficacité."</i></p>

Rapport sur la procédure de consultation - ANNEXE 2:
Eléments de réponse à la consultation

<p>Laboratoires d'analyses Bioanalytique-Riotton / Unilabs Ge</p>	<p><i>"Je peux vous assurer de notre entière collaboration."</i></p>
<p>Parti socialiste genevois</p>	<p><i>"Le Parti socialiste genevois salue la volonté de faciliter les échanges des données entre prestataires de soins."</i></p> <p><i>"Cet instrument sera très utile pour faciliter le pilotage de l'état de santé de la population."</i></p> <p><i>"Souhaitable de créer un prototype afin de tester la faisabilité, l'utilité, et l'intérêt des utilisateurs."</i></p>
<p>Parti libéral genevois</p>	<p><i>"Le projet centre le débat sur le patient, ce qui constitue un élément positif."</i></p> <p><i>"Incombe-t-il à l'Etat de financer l'installation d'équipements chez des personnes exerçant une profession libérale ?"</i></p> <p><i>"Le réseau est un magnifique projet."</i></p> <p><i>"Devrait être obligatoire pour avoir un sens."</i></p>
<p>Académie suisse des sciences médicales</p>	<p><i>"L'idée nous paraît à la fois importante et judicieuse."</i></p>
<p>SUVA</p>	<p><i>"Nous sommes convaincus que (ce système) recèle un potentiel considérable pour l'aménagement durable de la qualité des soins et l'augmentation de l'efficacité dans le secteur de la santé."</i></p> <p><i>"Cette initiative, avec son caractère indubitablement pionnier, pourrait montrer la voie à l'échelle nationale."</i></p>

Rapport sur la procédure de consultation - ANNEXE 2:
Eléments de réponse à la consultation

<p>Rolf OPPLIGER eSecurity Technologies</p>	<p><i>"La non-existence d'une base de données médicales centralisée est un atout majeur d'un point de vue sécurité et confidentialité."</i></p> <p><i>"La technologie retenue pour les coupe-feu n'est pas la meilleure."</i></p> <p><i>"Possibilité d'utiliser un nombre plus faible de coupe-feu."</i></p>
<p>Fédération romande des consommateurs</p>	<p><i>"Le réseau apportera trois bénéfices : stabilisation de la courbe des coûts de la santé; plus grande responsabilisation des patients; amélioration de la qualité des soins."</i></p> <p><i>"Ne pas sous-estimer l'importance des inconnues qui subsistent et des problèmes qui devront être résolus durant la phase pilote."</i></p> <p><i>"Influence sur les coûts : seulement si grand nombre d'adhérents. Indispensable de bien faire connaître le réseau et ses avantages."</i></p>

GLG/el – 13.01.2005