

Date de dépôt: 31 octobre 2006

Messagerie

Rapport

de la Commission de la santé chargée d'étudier le 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

Rapport de M^{me} Laurence Fehlmann Rielle

Mesdames et
Messieurs les députés,

La commission de la santé a examiné le RD 594 et le projet de loi 9671 lors de ses séances des 3, 10 et 24 mars, 28 avril, 5, 12 et 26 mai 2006 sous l'efficace présidence de M. Alain Charbonnier. Elle a bénéficié de l'appui précieux de M. Pierre-François Unger, chef du DES, de M^{me} Pauline de Vos Bolay, secrétaire adjointe au DES, de M. Pierre-Antoine Gobet, directeur de cabinet, DES et de M. Jean-Marc Guinchard, directeur général de la santé. Les excellents procès-verbaux ont été rédigés par M. Hubert Demain. Qu'ils et elle en soient remercié-e-s.

1. Présentation du projet E-toile

Le conseiller d'Etat en charge de la santé présente les arguments à l'appui du projet E-toile :

- L'accroissement des coûts de la santé est de 5% par an pour une augmentation de 1,5% du PIB. Cette augmentation des coûts de la santé se répercute sur les cotisations à l'assurance-maladie. L'objectif de ce

réseau est de renforcer la relation entre soignant et patient tout en augmentant l'efficacité à moindre coût.

- On estime à 100 millions de F le coût des journées d'hospitalisation inappropriées : le projet E-toile devrait fournir une aide à la décision de sortie et une meilleure coordination. On rappelle qu'entre 5 et 10% des urgences sont liées aux effets indésirables des médicaments.
- Le principe général du projet est celui de dossiers partagés. Dans cet esprit, chaque soignant est à l'origine d'une base de données que les autres utilisateurs peuvent consulter. Actuellement, il n'existe aucun contrôle sur les bases de données des différents praticiens qui enregistrent de nombreuses informations sans base légale claire.
- Le projet avait été devisé à environ 60 millions mais a été ramené à 34 millions de F. D'après M. Unger, l'investissement devrait être couvert en deux ans grâce aux économies réalisées. Le budget de fonctionnement se situerait entre 5 et 7 millions de F.

2. Audition du D^r P.-A. Schneider, président de l'AMG

En préambule, le président de l'AMG indique que l'éventail des positions au sein de l'AMG est relativement étendu, ce qui l'empêche de parler pour l'ensemble de ses collègues. Comme président, il se dit enthousiaste face au projet de réseau communautaire informatique qui va clairement dans le sens des évolutions actuelles.

Les membres de l'association ont pour leur part des points de vue qui vont de l'enthousiasme à une certaine indécision, en passant par de nettes oppositions. Certaines expériences menées ces dernières années ont probablement joué négativement (facturation, formation permanente).

Ce réseau vise notamment les difficultés de communication entre l'hôpital cantonal et les cabinets privés de ville. Dans cette optique, un e-mail sécurisé a été mis à disposition sans que malheureusement ce canal soit l'occasion d'une information mieux partagée.

Ce projet de réseau peut constituer un réel bénéfice dès lors qu'il améliorera la transmission des informations et les échanges entre les principaux acteurs, à savoir l'hôpital et la ville, avec un niveau de sécurité suffisant (clé sécurisée).

Il est toutefois évident que les médecins ne veulent pas investir dans un matériel informatique coûteux, qu'il s'agisse du matériel de base ou des logiciels.

Il indique que la fondation chargée du projet a largement pris en compte les remarques de l'AMG et se dit satisfait de ce travail de collaboration, mais il ne faut pas cacher qu'il subsiste une frange de praticiens très réticents. Il souligne l'importance d'une politique incitative à mener par l'Etat en la matière, et pense que de toute manière le dossier informatique deviendra une réalité.

Il tient également à attirer l'attention sur d'autres projets développés à Genève : projet low-cost, de transmission et d'utilisation des images de radiologie *infoRAD : inovative interface for multidimensional multimodality image navigation, développé par le D' Osman Ratib. (document transmis à la commission)*. Ce programme est gratuit et distribué sur Internet.

Sur le fond, les réticences les plus fortes chez un certain nombre de praticiens sont liées à la crainte que ce projet ne constitue une forme d'intrusion dans les cabinets médicaux.

A une question d'une commissaire liée aux réticences des praticiens, M. Schneider explique que les craintes exprimées sont notamment relatives au mécanisme d'urgence (« vitre brisée ») qui donne accès à toutes les données, même si le risque est atténué, dès lors que les données ne sont pas centralisées.

M. Schneider rappelle aux commissaires que ce projet n'est pas définitif mais s'articule comme un projet pilote. Il est évidemment préférable de le réaliser à petite échelle, au plan cantonal avant d'imaginer son élargissement au niveau fédéral.

M. Schneider évoque l'évolution constante des supports (photos, DVD, numérisation) qui n'a pas manqué de se produire en radiologie, et a permis des gains notables d'efficacité et de rapidité dans le traitement et l'échange de l'information médicale. Evidemment, le système idéal serait totalement transparent, sans intermédiaire, sur la base de l'autorisation du patient. Il insiste sur l'intérêt à terme d'un accès direct des patients à leurs données étant entendu qu'une information complète est toujours plus bénéfique.

A une interrogation sur les informations à disposition des assureurs, il rappelle que ces derniers ont déjà accès à une grande masse d'informations au travers de la facturation ou des médecins-conseils. Cette tendance génère une grande inquiétude auprès des membres de l'AMG. Il dit regretter que les associations de patients ne semblent pas se soucier de ce genre de problématique.

Un autre commissaire se pose des questions sur l'efficacité réelle d'un réseau basé sur une collaboration variable des médecins et des patients.

M. Schneider ne pense pas qu'il faille raisonner en termes d'économies mais plutôt dans la perspective d'une amélioration de l'efficacité générale, qui peut se traduire parfois en économies, parfois en coûts supplémentaires. Il ne détient pas d'information à ce sujet mais doute de la perspective d'économies réelles. Dans ce genre de projet, soit on prend le risque avec les avantages d'un développement pionnier, soit, par la suite, le rachat à d'autres d'une solution externe coûtera cher.

Il est pour sa part convaincu de la probabilité d'une adhésion progressive pour autant que le produit final se montre facile d'utilisation et permette des gains de temps et d'efficacité. Il faudra cependant veiller à ce que les médecins puissent utiliser la même plate-forme informatique dont ils disposent déjà.

3. Audition de M^{me} Pascale Erbeia, présidente de la Fédération romande des consommateurs

M^{me} Erbeia précise être également représentante des associations de patients et membre du comité IRIS.

Globalement la FRC centre son action en aval des problématiques liées à la maladie, plutôt sous l'angle des assurés LAMal, et de leur défense face au prix exorbitant des primes d'assurance-maladie, en tentant d'endiguer les coûts de la santé, notamment par le biais d'une réappropriation de ce domaine par le patient, via l'idée d'un carnet de santé.

La mise en réseau et l'informatisation ne sont que le prolongement de cette idée, visant une réduction des dépenses par une meilleure gestion. Sous cet angle, le projet atteint cet objectif.

Les aspects particuliers concernent le secret médical (protection du patient) et la protection des données. La FRC est particulièrement attentive à garantir ce droit au secret. Ce que l'on peut également appeler le droit de ne pas dire ou le mensonge par omission. Des raisons strictement personnelles peuvent motiver cette confidentialité. Cette faculté constitue une nouveauté.

A une question du président sur l'efficacité d'un tel réseau si les usagers, tant praticiens que patients, ne sont pas obligés d'y adhérer et si les informations qu'il véhicule sont par définition incomplètes, M^{me} Erbeia convient que la solution idéale passerait par une imposition généralisée. Mais cette solution n'est pas envisageable car le droit, notamment fédéral, s'y oppose. Il faut donc en accepter les limites. Toutefois, concernant la motivation des patients, la prise en charge active de leur santé devrait les inciter positivement. Le réseau prévoit un accès indirect du patient, par le biais d'un médecin de confiance.

Sur la question des économies potentielles, M^{me} Erbeia indique qu'il ne faut pas s'attendre à une baisse des coûts directs, au moins au début du processus. Elle attire l'attention sur la différence dans l'analyse des coûts de la santé selon que l'on se place du côté de l'Etat ou du côté de l'assuré.

Il reste que ce réseau permettra d'économiser sur certains examens dans la mesure où il constituera une aide à la prescription et à la décision. Il ne faut toutefois pas attendre d'effet bénéfique immédiat sur les primes d'assurance.

4. Présentation du Film « E-toile » et rappel des grandes lignes du projet par M. le professeur Antoine Geissbühler, suivi de la gestion des droits d'accès (maquette) y compris les consultations d'informations par le biais d'un réseau sécurisé (exemple d'accès à des données des HUG) par le D^r Marc-André Raetzo.

Après la projection du film, le professeur Geissbühler évoque en préambule la complexité croissante du processus de soins, susceptible d'erreurs médicales grandissantes et par conséquent d'une sécurité affaiblie. Les différentes études montrent que ces erreurs seraient responsables d'un nombre non négligeable de décès (entre 50 et 100 000 par an aux Etats-Unis).

Ces erreurs évitables ont principalement pour cause, la mauvaise transmission de l'information et son impact sur la prise de décision. Or, les systèmes comprenant les différents éléments d'information existent, il suffirait de les connecter entre eux pour espérer une amélioration de cette situation.

Les autres motifs qui peuvent être invoqués pour la mise en réseau sont liés à une meilleure utilisation des ressources à disposition, à l'autonomisation du patient et à sa participation dans la décision, ainsi qu'à une information globale à disposition de la société.

Les services proposés par ce réseau visent :

- un dossier patient, réparti-partagé ;
- une communication sécurisée ;
- quelques développements tels que la prescription informatisée et l'aide à la décision.

Le partage s'effectue par :

- la mise à disposition des informations de tous les praticiens participants ;
- l'accès déterminé par le patient (carte à puce) ;
- l'entremise du praticien et du médecin de confiance.

Il est rappelé qu'il n'existe pas de base de données centralisées.

M. Geissbühler aborde ensuite la gestion des droits d'accès. Cette gestion s'effectue selon le type d'informations, le niveau de confidentialité, le rôle joué par le professionnel de santé, ainsi que la nature et le statut de la relation thérapeutique. Ce réseau doit également pouvoir s'interconnecter avec d'autres systèmes, sans jamais négliger ou compromettre l'aspect de sécurité du système.

M. Raetzo poursuit la présentation en expliquant que le réseau constitue un outil capable de consolider l'ensemble des données aujourd'hui éparses. Il fonctionne sur la base de deux cartes qui conjointement permettent un accès aux données. La confidentialité peut avoir un niveau variable en fonction de la décision du patient (y compris celle de ne pas publier des informations sur le réseau). Les informations qui alimenteront ce réseau sont déjà disponibles dans diverses bases de données, celle de l'hôpital par exemple, et des pharmacies. Or, à l'heure actuelle, l'utilisation de ces données n'est pas réellement cadrée et protégée. De sorte qu'il est faux de prétendre qu'IRIS serait source d'insécurité.

L'accès (toujours par l'intermédiaire du médecin de confiance) et le dépôt des données sont toujours contrôlables par le patient. Ce dernier peut également accorder à son médecin une dérogation temporaire, permettant au praticien de préparer un acte médical ; dans tous les autres cas, la présence du patient est requise pour l'accès à ses données.

Un commissaire exprime son inquiétude face à un système susceptible de tenir secret certains éléments décisifs. Dans une telle hypothèse, le déclenchement, par exemple, d'une allergie, alors inconnue des praticiens, serait susceptible d'invalider toute l'utilité dudit système.

M. Raetzo ne dément pas la réalité de cette hypothèse. Toutefois, le choix du partage de l'information, de sa hiérarchisation et de sa visualisation, appartient au patient. M. Geissbühler indique que plus de 90 % des patients n'ont pas l'intention d'établir de telles restrictions vis-à-vis de leurs praticiens.

A une question d'un commissaire craignant le risque d'intrusion des assureurs dans ce système, M. Raetzo confirme que ce réseau n'inclut pas un quelconque accès par les assureurs au dossier du patient. Il rappelle néanmoins que, en matière d'assurance complémentaire, les assureurs peuvent déjà refuser de prendre en charge un assuré, si ce dernier refuse de communiquer toutes les informations jugées utiles. Il insiste enfin sur le principe d'une décision de communication toujours réservée au patient.

A une autre question, il est aussi confirmé qu'il n'existe pas d'accès direct du patient à ses données. L'un des intervenants convient que cette disposition peut être ressentie comme une forme de paternalisme, devant à terme céder le pas à une autonomie plus grande. Dans une première phase, on réfléchit à un accès direct dans un environnement médicalement sécurisé, au sein des pharmacies.

Un autre commissaire comprend la nécessité d'éliminer certaines sources d'erreur médicale, mais s'inquiète alors des erreurs nouvelles susceptibles d'être engendrées par la mise en place d'un nouveau réseau. De plus, un certain nombre de patients ne disposeront pas d'une carte et d'un accès, puisque le système est facultatif : il est difficile de mesurer les effets réels du système en la matière. M. Geissbühler ne conteste pas que le développement des outils informatiques est susceptible d'avoir certains effets pervers, que la littérature spécialisée reconnaît. Il est donc nécessaire de maintenir les bénéfices de la communication informelle entre les acteurs. Il n'existe pas de chiffres précis sur la baisse de la mortalité en rapport avec la taille du réseau (caractère obligatoire/facultatif).

Le circuit du médicament et la collaboration médecin – pharmacien présenté par le D^r Jean-Luc Salomon (OFAC).

L'orateur explique que les pharmacies disposent déjà d'une mise en réseau (OVAN) qu'il s'agirait de connecter avec E-toile. Il assure que cette connexion interviendrait avec le même niveau de protection, d'identification et de confidentialité.

Les documents transmis expliquent clairement les notions de constitution et de partage de dossier pharmaceutique, de suivi et de mise en commun, du contrôle des incompatibilités médicamenteuses et de protection des données.

En conclusion :

Toutes les applications sont fondées sur des standards ouverts et publics. Elles sont intégrables et adaptables aux futures exigences de E-toile.

L'existant peut donc être préservé ce qui permettra d'intégrer rapidement les pharmacies de Genève au réseau. E-toile apportera une réelle mise en réseau des données des traitements médicamenteux du patient.

A un commissaire qui s'interroge sur la participation financière éventuelle de l'industrie pharmaceutique à la mise en place de ce réseau, M. Salomon indique qu'aujourd'hui l'achat de données, notamment par les pharmaciens, et la vente des statistiques des grossistes est monnaie courante. Par conséquent, il est peu probable que E-toile vienne modifier ces pratiques commerciales.

A une autre commissaire, il assure que le réseau des pharmaciens est d'ores et déjà en place, tant du point de vue de l'accès que de l'interconnexion, et sans grands changements dans la pratique des utilisateurs.

Un autre commissaire se demande ce qu'il en est du développement de ces systèmes au niveau européen en pensant particulièrement au développement de logiciels par de grandes sociétés d'informatique. En fait, il s'interroge sur le risque de voir l'outil, développé à Genève, être rapidement dépassé et d'avoir inutilement investi dans ce domaine.

M. Geissbühler explique que le marché est particulièrement complexe en matière d'informatique médicale, à l'exception peut-être des Etats-Unis qui se distinguent déjà par un certain niveau d'homogénéisation. En Europe, les marchés sont relativement réduits et dépendent souvent de contingences très locales. Donc, il n'existe pas à ce stade d'équivalent aux logiciels de gestion qu'utilisent la plupart des entreprises dans le domaine commercial. Cependant, le système IRIS n'est pas un logiciel mais plutôt un moteur de recherche. Les Allemands ont tenté une expérience dans cette direction, avec la collaboration d'IBM, sans résultat concluant. En fait, les systèmes de santé sont encore largement nationaux.

M^{me} De Vos Bolay rappelle que, à l'origine, le système induisait une adhésion obligatoire qui a été très nettement rejetée. Le principe facultatif a été introduit et devrait être renforcé par un marketing social efficace en faveur de l'adhésion. Différents scénarios ont été explorés. Celui qui a été retenu, qualitatif et quantitatif, peut être consulté sur le business plan. En résumé, la stratégie consistera à mettre en place des modules simples, progressifs et par étapes :

- Le parcours de soins pour les personnes âgées.
- Tous les aspects liés à la consommation d'information à disposition sur le réseau.
- Tous les aspects liés à la production d'information sur le réseau.

L'adhésion complète devrait intervenir dans les trois ou quatre ans.

5. Audition de M. Hans-Heinrich Brunner, directeur-adjoint de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

M. Brunner rappelle que le projet E-toile est déjà relativement ancien et constitue le meilleur projet en Suisse. En comparaison européenne, il le juge très avancé, même par rapport aux projets semblables développés aux Etats-Unis.

Le projet s'appuie à ce stade sur l'article 42A, alinéa 2, de la LAMal.

Un commissaire relève son enthousiasme mais s'interroge sur les raisons des autorités fédérales à ne pas entrer en matière sur une participation financière au projet, alors même que ce dernier est cité en exemple, comme pionnier en Suisse. Genève devrait-il assumer tous les risques de la recherche et du développement afin que son modèle soit ensuite repris au plan national ?

M. Brunner invoque prioritairement un manque de fonds au plan fédéral. Il espère voir l'engagement financier des prestataires et des caisses d'assurances. L'article 42A, alinéa 2, LAMal ne suffit pas comme base légale pour engager un financement de la confédération. Il encourage le canton de Genève à trouver un financement par l'entremise de l'industrie.

M. Brunner évoque un projet en cours au niveau fédéral, E-Health et indique qu'un rapport des autorités fédérales sera disponible à la fin 2007 à ce sujet. Il confirme que la réalisation complète, sur plusieurs années et plusieurs étapes, aura un coût chiffré en milliards de F. Il explique cette situation par le fait que certains cantons sont très faiblement équipés. Dans les cantons de la Suisse centrale et orientale, des projets sont en cours, alors que le Tessin préfère procéder par étapes très graduelles en privilégiant le marketing social.

M. Brunner affirme que la mise en œuvre complète du projet au niveau fédéral devrait se solder par des centaines de millions de F de retombées. Il faut également être conscient que ce type de rationalisation engendre à la fois des pertes de postes de travail et des créations d'emplois.

Sur le plan européen, M. Brunner signale qu'aucune expérience n'a abouti, même si des projets sont examinés à Bruxelles. Il existe certains projets pilote notamment à Bâle, mais la carte utilisée dans le Sud de l'Allemagne est très différente du projet suisse.

A une autre remarque sur le fait que les patients ne sont pas obligés de divulguer certaines informations les concernant, M. Brunner estime que la persuasion est le meilleur moyen de développer la carte en démontrant ses avantages aux patients. Il ne lui apparaît pas que ces aspects mettent en cause l'utilité de la carte et du projet.

De manière générale, la population, au moins en Suisse alémanique, se montre assez favorable au développement de cette carte sans que le secret médical ne soit jamais invoqué. Il semble que l'on observe, sur ce point, une différence de sensibilité dans les deux parties du pays.

6. Audition de M. Ph. Gueninchault, représentant de la FEGEMS au conseil de Fondation, accompagné de M. N. Ankers, secrétaire général de la FEGEMS

M. Gueninchault signale avoir été désigné par la FEGEMS pour siéger au conseil de fondation IRIS. Il est un promoteur de ce projet depuis les origines et reste très favorable à E-toile.

En principe, ce projet ne rencontre pas d'obstacles particuliers dans la mesure où l'accès au système est limité aux infirmières de soins et uniquement pour les informations utiles à leurs activités (prescription, analyses de laboratoire, et contact avec les pharmacies...).

M. Ankers revient sur les interrogations exprimées lors de la consultation de la FEGEMS en 2003. Concernant l'incapacité de discernement de certains pensionnaires, il faut rappeler que la tutelle est relativement rare et qu'il s'agit généralement d'une personne proche non contestée, dont il faudrait reprendre le principe dans E-toile (pas ici de possibilités de la « vitre brisée »).

Enfin, une réalisation par paliers paraît indispensable, comme le préconise d'ailleurs le projet et sans toutefois les limiter de manière trop restreinte au risque d'observer un déficit d'adhésion de la part des participants.

Un commissaire revient sur un aspect fondamental de ce projet, son caractère d'adhésion facultative, et souhaiterait à la fois l'avis de la FEGEMS sur une adhésion partielle de ses membres EMS, et de ses pensionnaires. Il s'inquiète des investissements nécessaires à réaliser à l'interne dans les établissements médico-sociaux.

M. Gueninchault signale que sur le principe ce ne sont pas les EMS qui participent à ce réseau mais uniquement les prestataires de soins ; concrètement cela signifie que l'établissement ne dispose pas d'une clé d'entrée spécifique au système. L'utilité reste évidente car si les informations sont effectivement déjà disponibles, il s'agit d'éviter aux prestataires un regroupement souvent laborieux, voire incertain (par exemple, une prescription par fax, mal imprimée, implique un contact supplémentaire par téléphone pour sa vérification). En ce sens, le projet E-toile constitue une mesure visant l'efficacité, la sécurité et la rapidité.

Au plan des investissements internes, il s'agit seulement de s'assurer d'un accès à Internet dans chacun des établissements concernés (simple connexion ADSL à haut débit), et de l'utilisation d'un logiciel de gestion médicale, déjà existant. Il ne s'agit donc pas d'un investissement considérable.

Au sujet du caractère facultatif, on peut supposer une adhésion progressive, en fonction de l'intérêt grandissant des médecins, comme on peut imaginer quelques hésitations de la part des personnes âgées, d'où la nécessité

de prévoir une montée en puissance progressive et par étapes du projet E-toile : dans un premier temps, au niveau des médecins, dans un second temps, au niveau des CASS et des EMS.

A une question d'un commissaire sur la mise en place d'un tel réseau uniquement à Genève, MM. Gueninchault et Ankers ne peuvent que confirmer et partager cette inquiétude. Toutefois, ils rappellent que préalablement à l'élaboration de ce projet, de nombreux contacts ont été pris auprès des autres cantons, notamment avec le Tessin et également auprès des autorités françaises (qui s'inscrivaient dans une autre logique, celle de la centralisation sur une puce informatique), mais les différents contacts n'ont pas donné de résultats en termes de collaboration.

M. Gueninchault termine sur une préoccupation essentielle de la fondation IRIS relative à la capacité de discernement. De manière simplifiée, trois cas de figure se présentent :

1. Le patient dispose de toute sa capacité de discernement, donc sans difficulté.
2. Le patient ne dispose pas de sa capacité de discernement mais se trouve être sous tutelle, donc sans difficulté.
3. Le patient se situe comme un certain nombre de personnes dans une zone grise laissant place à certaines interprétations sans être réellement sûr de l'accord de la personne.

Sur ces questions, le conseil éthique continue à réfléchir de manière approfondie.

M. Ankers soumet l'idée des tuteurs bénévoles déjà mise en œuvre dans certains établissements médico-sociaux du canton de Vaud.

7. Audition de M. Louis Mori, secrétaire général de Santé Suisse

M. Mori indique que Santé Suisse n'a pas manqué de prendre déjà position sur le projet E-toile dont il souligne les aspects d'efficacité, d'intérêt pour le public, de garantie d'un meilleur partage des compétences et d'économies. A ce propos, la convergence des deux cartes (E-toile et la carte d'assuré) pourrait réaliser une économie au plan administratif.

La motivation principale de ce projet semble reposer sur les coûts de la santé, alors que le projet de loi ne fait état que de la qualité des soins. Si l'objectif consiste à réaliser des économies, alors l'expression de la volonté politique sera indispensable à la maîtrise des coûts. Certes, les économies et des améliorations sont probablement réalisables au niveau des doublons et de la trajectoire des patients comme au niveau du désenclavement des prestataires de soins.

Les assureurs considèrent que de réelles économies ne pourront s'envisager que dans la mesure où le réseau E-toile devient obligatoire (prévu à terme après trois ans).

Un commissaire constate que les assureurs peuvent disposer, selon les cas, de dossiers très complets sur leurs assurés de longue date et de dossiers partiels lorsque ces derniers ont préféré constamment changer de caisses d'assurance-maladie. Il serait intéressant de savoir si les assureurs disposent déjà d'un bon nombre d'informations sur leurs assurés, susceptibles d'être transmises ou plus exactement mises à disposition du réseau pour permettre de retracer le parcours du patient.

M. Mori indique que les informations détenues par les assureurs sont relativement partielles dès lors qu'elles se fondent sur le détail des factures et des médicaments. Sur la question de principe, il sera difficile de passer outre la protection des données.

Le président croit pouvoir dire que le patient assuré serait, en principe, parfaitement capable de donner son accord (ou de refuser) l'accès et la communication des données disponibles auprès de sa caisse maladie, le concernant. M. Mori ne conteste pas cette éventualité, pour autant que l'ensemble des intervenants approuvent et que le médecin donne son accord.

Un commissaire pose très directement la question d'une participation financière des assureurs à la mise en place de ce réseau. M. Mori précise que le réseau IRIS constitue une solution visant à la maîtrise des coûts de la santé, mais ne répond pas forcément à l'objectif de réaliser des économies. Il affirme que les assureurs n'ont pas un intérêt direct dans ce projet. D'éventuelles économies auraient principalement des répercussions sur les primes. Le même commissaire constate que le poids des assurés genevois est probablement assez faible, en comparaison nationale, pour les assureurs. Il demande si l'extension sur le plan suisse aurait un impact positif dans la position des assureurs. M. Mori admet que, dans une telle hypothèse, l'intérêt des assureurs se trouverait renforcé. En outre, il insiste sur la nécessité de rendre ce système obligatoire de manière à ce qu'il puisse déployer ses effets d'une façon significative.

Enfin, M. Mori confirme qu'il n'existe pas de projet Santé Suisse pour le développement d'un dossier informatisé.

8. Audition de M. Gérard Tinturier, chef de service adjoint, Service de la santé publique du canton de Vaud et M. Henri Briant, responsable du système d'information

Les deux cantons ont choisi des stratégies différentes, tout en reconnaissant la nécessité d'un décloisonnement des systèmes d'information, évidemment indispensable. L'approche vaudoise par besoins spécifiques (par connexion de petits systèmes existants) présente le risque de morcellement des systèmes d'information et de redondance de l'information.

Par besoins spécifiques, on entend, par exemple, l'orientation de la personne âgée dépendante.

Remarques additionnelles :

- Le système genevois postule une forme de solidarité dans l'échange d'informations, alors que l'environnement est relativement compétitif.
- Le seul projet-pilote vaudois comparable est le « dossier-patient centralisé ». Il est expérimenté à petite échelle, dans une région, et exprime une volonté provenant du terrain.
- En Suisse, il est fort peu imaginable que chaque canton développe sa propre solution et, même si certaines initiatives peuvent amorcer le mouvement, des investissements séparés sont probablement peu adéquats. Il faudra envisager des orientations communes (déjà une réflexion au plan national).

Un commissaire souhaiterait pouvoir estimer l'intérêt du canton de Vaud à participer et à investir dans le projet E-toile.

M. Tinturier admet volontiers que les autorités vaudoises ont à ce sujet une attitude attentiste, et dès lors qu'un choix définitif n'a pas été arrêté, le canton n'a pas fortement investi dans l'une ou l'autre solution. La priorité du canton de Vaud va à la consolidation des systèmes d'information-métiers.

Il rappelle que le canton de Vaud compte un centre hospitalier universitaire et 30 hôpitaux. Or, il aura fallu 20 ans pour créer un seul réseau informatique entre les hôpitaux régionaux (1 seul dossier-patient).

Il s'agit maintenant de faire converger les systèmes régionaux et ceux du CHUV. Le délai est identique pour le domaine des services à domicile. La priorité étant désormais d'assurer la convergence des trois dossiers-patients des acteurs principaux (CHUV, hôpitaux régionaux et services à domicile).

M. Briant assure au moins que le canton de Vaud n'est pas disposé à se lancer seul dans ce genre de développements. Il est possible d'envisager une collaboration à plusieurs cantons, ou au niveau fédéral.

Le président comprend que, dans le système vaudois, le patient n'est pas directement concerné. M. Tinturier confirme cela. Il s'agit bien de changements au niveau strictement institutionnel. Il signale que le NNSS (un seul numéro fédéral) ainsi que la carte d'assuré, au plan national, pourraient à terme faire perdre une certaine pertinence à ce type de projets.

M. Briant explique que les réticences face au projet genevois sont essentiellement de nature financière.

Un commissaire se place dans l'hypothèse d'une participation vaudoise à E-toile. L'obligation d'adhésion constituerait-elle une nécessité ? M. Tinturier pense que l'adhésion devrait être au moins obligatoire pour toute la sphère subventionnée (pas forcément au niveau des prestataires privés). Pour le reste, des votations populaires risquent de donner la tendance, à la suite d'une mise en concurrence accrue ou d'une orientation vers la caisse maladie unique.

9. Discussion et prises de position

Suite à ces nombreuses auditions, M. Unger réaffirme la position de son département à savoir :

- qu'il est très soucieux de la qualité et de la sécurité des soins mais qu'il est aussi préoccupé par la hausse régulière des coûts de la santé ;
- plusieurs démarches menées sur le plan fédéral vont dans le sens d'un rationnement des soins (clause du besoin, initiative UDC, restriction sur les appareils lourds, etc.) ;
- au contraire, le projet E-toile va dans le sens d'une rationalisation (et non d'un rationnement).

Au travers des premières discussions, il a perçu deux messages des commissaires : l'un positif relevant la pertinence du système et ses avantages en termes de qualité et de sécurité. L'autre, plutôt négatif, lié aux coûts de mise en œuvre du système. Il souhaite s'assurer d'une volonté d'aller de l'avant sur ce projet avant de dévoiler les engagements financiers des partenaires industriels susceptibles de s'engager.

Prise de position des groupes :

- Pour les Verts, ce projet est très intéressant mais conserve le défaut majeur d'être envisagé sur le plan cantonal ce qui implique un investissement important sans garantie d'une extension ultérieure. Il est rappelé que le canton de Genève est dans une situation financière précaire et que ce projet n'est pas prioritaire par rapport à d'autres objectifs.

- Les Socialistes sont également favorables à l'introduction d'une carte de santé et aux projets de réseaux informatiques. Mais ils ne sont pas convaincus du retour sur investissement. Les coûts de ce projet sont jugés trop élevés pour une solution purement genevoise. Il s'agirait de trouver un standard au niveau suisse, voire européen. Dans l'hypothèse d'une participation financière de partenaires privés, un commissaire socialiste serait plutôt favorable à la mise à disposition de l'expérience genevoise.
- Le groupe PDC est convaincu de l'utilité et de l'efficacité de ce projet même si les personnes auditionnées n'ont pas souhaité s'engager. Une commissaire PDC dit apprécier l'aspect de prise de responsabilité du patient. Elle estime nécessaire de prendre aujourd'hui des mesures susceptibles de produire des économies ultérieurement. Son groupe apportera son soutien au projet de loi dès qu'il aura des garanties au sujet de la couverture financière.
- Le groupe radical va dans le même sens : le projet est très séduisant même s'il subsiste des préoccupations dans le domaine du financement.
- Les Libéraux ont également perçu toute l'utilité de ce projet. Ils estiment cependant que certains apports positifs du projet pourraient être atteints par d'autres dispositifs (par exemple dans le domaine des interactions médicamenteuses). Ils relèvent les inconvénients du projet, à savoir l'aspect facultatif et le fait qu'il soit limité au canton de Genève. Ils pensent enfin qu'il n'est pas possible de dissocier les différents projets de loi et que dans l'attente d'informations plus précises sur les aspects financiers, ils ne peuvent entrer en matière en l'état.
- Le groupe UDC s'exprime dans le même sens : l'intérêt du projet n'est pas contesté mais il est relevé que la situation financière du canton ne permet pas d'aller de l'avant actuellement.
- Le MCG pense au contraire qu'il faut entrer en matière sur ce projet. Il affirme la nécessité de se positionner dans une perspective d'avenir et croit à une sorte de « contamination positive » avec le canton de Genève comme leader.

Le président de la commission rappelle la procédure, à savoir que la Commission de la santé doit donner un préavis à la Commission des finances sur l'ensemble du projet E-toile afin que cette dernière puisse se prononcer sur le crédit d'investissement (PL 9670). Devant les réticences des commissaires, le chef du département propose de geler le projet de loi 9671 dans l'attente de la décision de la Commission des finances arguant du fait qu'il est inutile de voter ce projet si les crédits ne sont pas débloqués. Une

députée verte réitère sa désapprobation à propos de l'ensemble de cette démarche car elle estime que l'on a créé ainsi une distinction inadéquate entre les commissions spécialisées et la Commission des finances qui apparaît comme seule portant le souci de la bonne affectation des ressources financières.

La commission procède aux votes suivants :

Vote de principe sur le fait d'entrer en matière sur le PL 9671 :

Pour : 1 MCG – Contre : 3 S, 2 Ve, 3 L, 1 R, 2 PDC, 1 UDC. – Refusé

Le projet de loi 9671 est donc suspendu.

Vote sur la prise en considération du RD 594 :

Pour : 3 S, 2 Ve, 3 L, 1 R, 2 PDC, 1 UDC – Contre : 1 MCG – Adopté

Préavis général de la Commission de la santé sur l'ensemble du projet

E-toile : **Pour 1 MCG, 2 PDC, 1 R – Contre : 3 S, 1 Ve, 3 L, 1 UDC – Abstention : 1 Ve – Négatif.**

Nous vous invitons, Mesdames et Messieurs les députés, à suivre l'avis de la majorité de la commission.

ANNEXE

Forum Santé
CP 2004
1211 Genève 2

GRAND CONSEIL	
Expédié le: 18 mai 05	Visa: RP
Président	<input checked="" type="checkbox"/> Députés (100)
Commissaires	<input checked="" type="checkbox"/> Bureau
Secrétariat	<input checked="" type="checkbox"/> Archives
Commission: de la Santé	
Procès-verbaliste:	
Copie à:	
Divers: envoi par message	

Monsieur
Alain Charbonnier
Président de la commission de la Santé
du Grand Conseil de Genève
2 rue de l'Hôtel de Ville
1211 Genève 3

Genève, le 12 mai 2006

Concerne : Prise de position concernant les PL sur le réseau d'informatique médicale

Monsieur le Président

Nous vous remercions d'avoir bien voulu accepter notre prise de position écrite en remplacement de notre audition devant votre commission. Nos remarques s'insèrent dans la continuité de pensée avec notre document de la préconsultation du 16.5.2002.

L'étude des textes susmentionnés nécessite les commentaires suivants :

1. Ce projet est extrêmement **coûteux** avec ces 33 millions de frais d'investissements et finalement des coûts de fonctionnement annuels de plus de 2 millions de francs. L'industrie informatique est sans aucun doute très intéressée à ce projet comme par ailleurs aussi certains prestataires de soins. En revanche, nous ne sommes pas convaincus de l'intérêt pour une grande partie des patients compte tenu de la pénétration très limitée auprès de la population âgée qui constitue la part essentielle de la patientèle. Il s'agit donc d'un projet que nous sommes bien obligés de caractériser comme pharaonique et totalement disproportionné par rapport à l'amélioration escomptée de la qualité du système de santé et finalement de l'état de santé de la population. Nous estimons aussi que les professionnels de la santé devront de leur côté, effectuer des investissements matériels importants. Le téléchargement d'images radiologique par exemple demande un équipement informatique très récent afin de ne pas perdre de longues minutes d'attente. Son coût est donc totalement inacceptable et d'expérience avec le développement des nouveaux projets informatiques, nous craignons que ce coût final ne soit encore nettement augmenté. Tout en partageant l'idée générale de ces PL, nous sommes convaincus que cet objectif peut être atteint à un coût nettement moindre.
2. A plusieurs reprises, le PL insiste sur le caractère **facultatif** de cette démarche tout en précisant qu'il s'agit d'une première étape. Avec cette formulation, on comprend que par la suite cette démarche

pourrait devenir obligatoire pour toute personne qui souhaite se faire soigner, une perspective que nous ne pouvons accepter. Il est capital que l'informatique médicale reste une démarche facultative. Sachant qu'une part non négligeable de la population ne sera probablement jamais « branchée », le caractère facultatif est impératif pour éviter l'apparition d'un système de santé à deux vitesses.

3. Ce PL introduit la notion de **médecin de confiance** en précisant cependant qu'un patient peut en avoir plusieurs et que le médecin de confiance ne joue pas le rôle de coordinateur. Pour nous il est indispensable que le médecin de confiance soit également le médecin coordinateur. Cependant, ce dernier peut être aussi bien un médecin de premier recours ou un spécialiste en cas d'affections très spécifiques.
4. La définition et la conception du **dossier médical** (l'art 16) nous pose d'énormes problèmes.
 - En effet, il n'est pas clair jusqu'à quel point le fournisseur de soins peut estimer *s'il s'agit d'un dossier exhaustif ou pas* - le PL définit les informations « dans les limites définies par le patient » -, une restriction qui peut avoir des conséquences relativement graves car cette limitation concerne des affections comme le diabète ou des allergies.
 - Il est évident qu'un médecin, et plus particulièrement le médecin de premier recours et encore davantage le psychiatre, aurait à côté de ce dossier informatisé un **dossier papier** avec des notes, non pas personnelles, mais qui concernent uniquement la relation et les échanges particuliers avec son patient à un moment donné, des informations qui ne sont d'aucune utilité pour d'autres professionnels de la santé. Pour éviter tout malentendu et tout faux débat confusionnant, il est indispensable que cela soit clairement dit et explicité dans le texte
 - Enfin, sur les données **stigmatisantes**, est-ce qu'un prestataire de soins peut savoir s'il y a des données stigmatisantes qui sont cependant non accessibles ou n'y a-t-il aucune différence pour le prestataire de soins entre un dossier avec et sans données stigmatisantes ?

Cet article contient donc beaucoup de flou. Un tel flou pourrait être acceptable pour un projet pilote. En revanche, pour un projet qui doit être réalisé sur une large échelle, un tel flou est inacceptable et cet article doit être retravaillé et précisé.

5. Dans l'art 17, l'alinéa 11, on ne comprend pas très bien ce que veut dire « des données strictement **nécessaires** à sa mission ».
6. Globalement nous redoutons également le risque d'une diminution de la qualité relationnelle entre le patient et le prestataire de soin. L'anamnèse orale permet l'établissement d'une relation importante entre le patient et le professionnel de la santé. Nous pensons que le dossier informatisé pourrait induire une réduction de ce dialogue et devenir préjudiciable à la relation de confiance dans le domaine de la santé.

Avec l'espoir d'un accueil favorable à nos remarques, nous vous transmettons, Monsieur le Président, nos salutations les meilleures.

Le comité du Forum Santé