

Date de dépôt: 30 novembre 2004

Messagerie

Rapport

de la Commission des finances chargée d'étudier le projet de loi du Conseil d'Etat accordant une subvention annuelle de fonctionnement de 500 000 F en 2004 et 700 000 F de 2005 à 2008 à la Fondation Health On the Net

Rapport de M. Alberto Velasco

Mesdames et
Messieurs les députés,

La Commission des finances, sous la présidence de M. David Hiler, s'est réunie les 17 et 24 novembre 2004 pour examiner le projet de loi 9364 renvoyé à notre commission par le Grand Conseil.

M^{me} Martine Brunschwig Graf, présidente du Département des finances, a participé aux travaux de la commission, assistée de :

M. Jean-Paul Pangallo, directeur du budget (DF)
M. Pierre Debieux, direction du budget et planification financière
M. Yves Fornallaz, direction du budget et planification financière
M. Olivier Christin, direction du budget et planification financière
M. Jean-Philippe Sturialm, OPE

Procès-verbaliste: M. Yves Piccino

Introduction

Description du projet

La Fondation Health On the Net (HON), créée en 1996 et financée initialement par une subvention des Hôpitaux universitaires de Genève lors de sa phase expérimentale, est devenue une actrice majeure au niveau mondial dans le domaine de la promotion de la qualité de l'information médicale sur le Web.

Le présent projet de loi vise à assurer :

- Le financement des activités de la Fondation qui ne se prêtent pas à un financement privé, et de la doter de moyens supplémentaires pour l'extension de ses activités à Genève.
- Développer l'accès à l'information de santé par les personnes handicapées, qui représentent des populations particulièrement concernées et souvent mal desservies par les outils de l'Internet.

Rappel historique

Lors d'une conférence internationale « The use of the Internet and World-Wide Web for Telematics in Healthcare » tenue en septembre 1995 à Genève, explorant les risques possibles de l'utilisation non contrôlée des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans le domaine médical et de la santé, les experts y participant ont exprimé le besoin pressant de mettre en place une structure permanente, un garde-fou, afin de guider le citoyen et de promouvoir une utilisation efficace des nouvelles technologies pour la télémédecine dans le monde.

La Fondation Health On the Net (HON) a été créée en 1996 sous l'égide du Département de l'action sociale et de la santé pour répondre à ce besoin. Au vu de l'aspect expérimental du projet et des besoins importants en soutien technique pour son démarrage, il avait été décidé de l'héberger aux Hôpitaux universitaires de Genève afin d'y bénéficier de l'infrastructure et de l'expertise disponibles. Le 20 mars 1996, www.hon.ch était le premier site du Web à guider le citoyen ainsi que le professionnel de la santé vers des sources d'informations pertinentes sur Internet.

Mission et activités

La mission de la Fondation HON est d'aider les individus, professionnels médicaux et établissements de santé à utiliser le meilleur d'Internet et du Web afin de bénéficier des avantages et de la richesse de cet outil de connaissance et d'éducation.

Ses activités se sont développées selon quatre axes sous la direction du professeur Jean-Raoul Scherrer:

- La conception, la publication et la promotion d'un code de conduite éthique, le HONcode, dont le but est de promouvoir les bonnes pratiques quant à la qualité, la transparence et la crédibilité de l'information médicale destinée aux patients et aux professionnels de la santé. Avec plus de 3300 sites Web de 67 pays la respectant, la charte HONcode est à ce jour la marque de fiabilité la plus utilisée dans le monde de l'Internet médical et de santé, et est largement reconnue comme un signe de qualité.
- L'accréditation des sites Web qui en font la demande, vérifiant ainsi leur adhésion aux principes du HONcode et, le cas échéant, les aidant à s'y conformer.
- Une suite de logiciels visant à aider les internautes à formuler des requêtes et à trouver des réponses crédibles dans le domaine de la santé, et ce dans plusieurs langues. Le répertoire médical www.hon.ch et son moteur de recherche spécialisé, HONselect, sont utilisés quotidiennement par 15 000 internautes, ce qui en fait un des principaux outils au niveau mondial.
- L'aide à la conception et l'hébergement de sites Web médicaux genevois.

Par ailleurs, la Fondation HON participe à des projets de recherche scientifique, notamment au niveau de l'Union européenne, pour le développement de la prochaine génération d'outils de validation et de mise à disposition d'information de la santé, en utilisant des technologies avancées telles que le traitement du langage naturel ou l'acquisition automatisée de connaissances. Ces projets de recherche appliquée, complémentaires aux activités de base de la Fondation HON, permettent d'en améliorer les outils mis à disposition des internautes. A terme, ces projets de recherche devraient pouvoir contribuer à la prise en charge des frais d'exploitation de la fondation.

En juillet 2002, la Fondation HON est la première organisation de ce type à recevoir le statut d'ONG avec statut consultatif auprès du Conseil économique et social des Nations Unies (ECOSOC). L'octroi du statut d'ONG confirme le rayonnement international de la Fondation HON et la positionne comme experte des questions touchant le domaine des nouvelles technologies et la santé.

Situation actuelle

Le moteur de recherche Google¹ propose 99 millions de pages du Web contenant le terme « health », et 18 millions contenant le terme « médecine ». Près d'un Suisse sur cinq – 18 %, le plus haut pourcentage en Europe, – utilise Internet pour rechercher de l'information sur la santé². Mais l'information trouvée sur Internet est très variable et peu de sites Web médicaux respectent des critères minimaux de qualité³. Et même si l'information est correcte, elle est présentée en général dans un langage trop érudit pour être facilement assimilable par le patient.

De plus, on assiste à une progression rapide des sites Web médicaux régionaux et de proximité, en particulier en Europe et dans les pays du Sud. Il est donc nécessaire de poursuivre et d'intensifier les efforts visant à promouvoir la fiabilité et la crédibilité des informations médicales sur le Web et leur accessibilité optimale par les citoyens, patients et professionnels de la santé.

Cela est particulièrement important pour Genève où se développe le réseau communautaire d'informatique médicale (e-toile), réseau qui sera un vecteur important d'information médicale. L'expertise de la Fondation HON sera un atout majeur pour en garantir la qualité et la crédibilité. De même, le plan stratégique du système d'information des Hôpitaux universitaires de Genève (STRATIS) prévoit l'intégration progressive du patient dans la prise en charge de son information médicale et pourra bénéficier de l'expertise de la Fondation HON dans le domaine de la gestion des besoins et des ressources en information médicale pour les patients. Enfin, le projet de valorisation des informations de la santé (projet VISAGE) aura besoin pour son pilotage de canaux de diffusion de l'information pour le grand public et pour les professionnels, canaux que la Fondation HON maîtrise bien.

Par ailleurs, Genève se profile comme un pôle d'expertise et de concertation dans le domaine de l'évolution de la société de l'information. Siège de l'Union internationale des télécommunications et de l'Organisation mondiale de la santé, Genève a hébergé le premier Sommet mondial de la société de l'information (SMSI) en décembre 2003 et accueille régulièrement la conférence Telecom. En marge du SMSI, la Fondation HON a organisé le

¹ Google : <http://www.google.ch>

² Picker Institute Europe, 2002, échantillon représentatif de 1000 adultes par pays.

³ Patient use of the internet for information in a lung cancer clinic. Peterson MW, Fretz PC. Chest 2002.

congrès international Mednet sur le thème « Internet et santé pour tous ». La Fondation HON contribue ainsi au rayonnement de Genève au plan international dans le domaine de la santé sur Internet.

Actuellement, la Fondation HON reçoit une dizaine de demandes d'accréditation de sites Web chaque jour et gère la revue régulière des 3300 sites accrédités, ce qui occupe l'équivalent de trois collaborateurs à plein temps : informaticiens, documentalistes et experts médicaux. Le modèle actuel ne prévoit pas de facturation de cette activité pour les sites non commerciaux, afin de ne pas discriminer l'accès à la certification pour des motifs économiques. La possibilité du financement par des sponsors commerciaux ou par de la publicité a été envisagée mais n'est pas retenue en raison de la difficulté d'éviter des conflits d'intérêts et de maintenir la crédibilité de la Fondation.

Cette activité représente le cœur de métier de la Fondation HON, celle qui en a fait la renommée. C'est autour de cette activité que s'articulent les autres projets, qu'il s'agisse de projets de recherche appliquée financés par les fonds de recherche (Union Européenne, Fonds national suisse) ou celles en relation avec la production, la gestion et la diffusion du contenu d'information de santé, telles que présentées dans ce projet de loi.

Structure de la fondation

La gouvernance de la Fondation HON est assurée par une structure à trois niveaux (cf. statuts, annexe 1):

- un conseil de fondation dans lequel siègent des experts internationaux, figures reconnues dans le domaine de l'information de santé (cf. annexe 2), et dont le rôle est de définir la stratégie à long terme et de promouvoir la fondation. Lors de sa séance de décembre 2002, le Conseil de fondation a prôné un élargissement des activités de la Fondation, notamment dans le domaine de la gestion du contenu en information médicale, et a nommé deux coprésidents, l'un chargé de la promotion au niveau genevois, suisse, et européen (professeur Antoine Geissbühler) et l'autre chargé de la promotion au niveau américain et international (professeur Randolph Miller) ;
- un comité directeur qui supervise et dirige la gestion opérationnelle de la fondation ;
- un directeur exécutif qui gère les opérations de la fondation.

Travaux de la commission

Discussion

En préambule M^{me} Brunschwig Graf explique qu'il est difficile de rendre gratuit l'accès aux informations sur la santé dans le cadre du net. Elle indique par ailleurs que la participation de sponsors privés a été refusée pour des raisons d'indépendance.

Un commissaire tient à signaler qu'il s'agit d'une subvention ayant trait à la rubrique des charges de fonctionnement et non d'investissement.

Un autre commissaire, du groupe libéral, constate que la part du DASS est la plus importante et que la participation suisse, européenne et des ONG est de moins en moins forte avec le temps qui passe. Il s'interroge sur la justification de l'augmentation des dépenses et si ce projet, au demeurant positif, doit être supporté par le seul canton.

En conséquence le représentant du groupe libéral propose un amendement laissant à 500 000 F les montants budgétés.

A la suite de cette velléité, affichée par ce commissaire, M^{me} Brunschwig Graf relève qu'un amendement sur le crédit de fonctionnement ne serait pas raisonnable, étant donné qu'il est uniquement possible de supputer le montant éventuel qu'il serait possible d'obtenir de la part d'autres collectivités.

A la suite de quoi, et sans autre commentaire de la part des commissaires, le président soumet au vote de la commission le projet de loi qui nous occupe.

Vote de la commission

Vote d'entrée en matière

L'entrée en matière sur le projet de loi 9364 est **approuvée à l'unanimité** par :
(1 AdG, 3 S, 2 Ve, 2 R, 1 PDC, 2 L, 1 UDC)

Deuxième débat

Le président indique qu'un amendement a été formulé par le député M. P. Weiss consistant à ce que le montant de la subvention soit inscrit à hauteur de 500 000 F. Sans autre commentaire de la part des commissaires le président procède au vote de celui-ci.

Soumis au vote, l'amendement de M. Weiss modifiant l'article 1 **est refusé** par:

Pour: 5 (2 L, 1 UDC, 1 PDC, 1 R)
Contre: 6 (2 Ve, 3 S, 1 AdG)
Abstention: 1 (1 R)

Vote article par article

Les articles 2 à 6 sont adoptés sans opposition.

Troisième débat

Le projet de loi 9364 accordant une subvention annuelle de fonctionnement de 500 000 F en 2004 et 700 000 F de 2005 à 2008 à la Fondation Health On the Net **est approuvé** par:

Pour: 9 (1 UDC, 2 R, 2 Ve, 3 S, 1 AdG)
Contre: 1 (1 L)
Abstention: 1 (1 L)

Conclusion des travaux

Au bénéfice de ces explications, la Commission des finances vous prie, Mesdames et Messieurs les députés, de réserver un bon accueil au présent projet de loi.

Projet de loi (9364)

accordant une subvention annuelle de fonctionnement de 500 000 F en 2004 et 700 000 F de 2005 à 2008 à la Fondation Health On the Net

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

Art. 1 Crédit de fonctionnement

Une subvention annuelle de 500 000 F en 2004 et 700 000 F de 2005 à 2008 est accordée à la Fondation Health On the Net au titre de subvention cantonale de fonctionnement.

Art. 2 Budget de fonctionnement

Cette subvention est inscrite au budget de fonctionnement sous la rubrique 84.99.00.365.31 pour les exercices 2004 à 2008.

Art. 3 Couverture financière

Cette subvention est financée par la part du droit des pauvres attribuée à l'Etat qui est inscrite au budget et aux comptes à la rubrique 84.99.00.494.02.

Art. 4 But

Cette subvention doit permettre de financer le fonctionnement et les activités de la Fondation Health On the Net.

Art. 5 Durée

¹ Cette subvention prend fin en 2008.

² Un rapport d'évaluation sur les activités de la Fondation Health On the Net doit être présenté avant toute demande de renouvellement par le biais d'un projet de loi.

Art. 6 Loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat

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