

*Date de dépôt : 13 novembre 2013*

## **Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le projet pilote e-Toile (2009-2012)**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

Le département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES) a signé en 2009 un contrat avec La Poste Suisse pour réaliser la plateforme informatique e-Toile selon la loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (e-Toile) (LRCIM; K 3 07) acceptée par le Grand Conseil en 2008. Cet accord de partenariat public-privé ne prévoyait pas d'engagement financier de la part du canton. Une première mise en production de la plateforme est intervenue en février 2011. Pour mémoire, les éléments constitutifs de ce projet sont la décentralisation des données (pas de dossier centralisé, les données restent chez les prestataires de soins), l'identification du patient de façon sécurisée, la gestion des droits d'accès par le patient ainsi que l'accès au dossier médical par le patient lui-même.

Depuis lors, plusieurs versions de la plateforme ont été mises à disposition sur la zone pilote initiale (Bernex, Onex, Confignon, Lancy). Plus de 500 patients et plusieurs dizaines de professionnels de la santé ont été inscrits jusqu'à fin 2012. Les principales institutions de santé du canton (HUG, IMAD, pharmacies travaillant avec l'Ofac, Groupe médical d'Onex) ont été connectées et publient des informations sur la plateforme.

La phase pilote a permis de tester la sécurité du système par des tests d'intrusion, d'adapter les interfaces graphiques (portails), d'adapter les méthodes d'identification et d'élaborer des outils collaboratifs (tableaux de bords partagés, plan de traitement partagé) en sus des fonctionnalités prévues initialement par le système. Au total, le défi technique a été relevé. La plateforme existe, sa robustesse et sa rapidité ont été démontrées. Elle a également été reconnue comme le premier projet conforme au plus haut niveau de la stratégie nationale eHealth. Par ailleurs, les cantons de Vaud et

du Tessin utilisent désormais également l'infrastructure e-Toile et investissent dans ses fonctionnalités.

Une évaluation externe a été effectuée à la fin de l'année 2012 par le professeur Philippe Kolh, du Centre hospitalier universitaire de Liège. L'évaluation globale est très favorable sur l'orientation du projet ainsi que sur le degré de maturité de la plateforme, tout en synthétisant six recommandations :

- clarifier les rapports avec La Poste,
- établir avec La Poste un business plan clair et transparent,
- mettre en place une structure dédiée de déploiement,
- établir et communiquer un planning,
- envisager des alternatives simplificatrices au flux d'inscription du patient,
- envisager des incitants pour renforcer l'adhésion des médecins.

Plusieurs de ces recommandations ont déjà été prises en compte, notamment celle sur la clarification de la gouvernance, celle relative à l'enregistrement des patients ainsi que celle sur le renforcement de la structure de déploiement du projet. Néanmoins, la nécessité de rapprocher encore davantage les fonctionnalités de la plateforme des processus métiers quotidiens des professionnels de santé, les clarifications encore nécessaires quant à la nature juridique des relations futures avec La Poste ainsi que la finalisation d'un modèle de financement pérenne ont conduit le département à concevoir, avec son partenaire La Poste, une phase intermédiaire préalable à l'exploitation finale.

Durant cette phase intermédiaire, l'effort sera mis sur l'insertion de la plateforme dans certains processus métiers prioritaires (retour à domicile depuis les HUG, prise en charge de patients chroniques). En outre, le service de la plateforme e-Toile a été mis à disposition de l'ensemble du canton depuis le mois de mai 2013 sous le nom plus explicite de MonDossierMédical.ch.

Cette phase sera encadrée par un nouveau contrat avec La Poste, précisant les relations entre les parties et les engagements de chacune. Ce texte est en cours de finalisation entre l'Etat et la Poste. Le texte prévoira désormais un engagement financier du canton à hauteur de 500 000 francs pour les années 2013, 2014 et 2015 afin de participer aux investissements de La Poste. Notre partenaire s'engage, durant cette période, à continuer à maintenir et développer la plateforme jusqu'à concurrence d'un volume maximal d'adhérents et de transactions. La nature de cet engagement n'est pas soumise aux règles sur les marchés publics.

Grâce au partenariat avec La Poste, Genève a pu se doter ces dernières années – sans recourir à l’investissement – d’une plateforme innovante qui permet d’être le premier canton à disposer d’un véritable outil de partage d’information médicale qui donne un rôle central au patient. Cet outil est d’une importance stratégique pour l’efficacité et la qualité du réseau de soins genevois ainsi que pour affronter les enjeux d’une population vieillissante avec un recours aux soins en augmentation. La route est encore longue pour que l’utilisation de la plateforme devienne la règle et que la finalisation d’un modèle de financement pérenne se dégage. À l’évidence, ce financement se fondera après 2015 sur deux piliers : un financement public et un financement par les fournisseurs de prestations privés.

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’ÉTAT

La chancelière :  
Anja WYDEN GUELPA

Le président :  
Charles BEER

Annexe :  
*Rapport du Conseil d’Etat sur le projet pilote e-toile (2009-2012).*

# Rapport du Conseil d'Etat sur le projet pilote e-toile (2009-2012)

mars 2013

---



## TABLE DES MATIÈRES

INDEX DES ABREVIATIONS	4
RESUME	5
1. INTRODUCTION	6
1.1. Pourquoi e-toile ? .....	6
1.2. Historique du projet pilote e-toile .....	7
1.3. Les objectifs initiaux .....	11
1.4. Les avantages apportés par la plate-forme e-toile .....	13
1.4.1 Avantages pour les patients.....	13
1.4.2 Avantages pour les professionnels de la santé.....	13
1.4.3 Avantages pour les hôpitaux et les institutions de soins .....	14
1.4.4 Avantages pour le système de soins à Genève.....	14
2. E-TOILE ET LA STRATEGIE NATIONALE	15
2.1. Les fondements .....	15
2.2. Etat actuel de la mise en œuvre de la « Stratégie Cybersanté Suisse » ....	16
3. REALISATIONS DE LA PHASE PILOTE	18
3.1. Le lancement de la phase pilote.....	18
3.2. La mise en production de la plate-forme.....	20
3.3. La création d'une carte d'identification patient.....	20
3.4. La participation à d'autres projets internationaux.....	21
3.5. Le développement de nouvelles fonctionnalités .....	22
4. EVALUATIONS E-TOILE	27
4.1. Évaluations du pilote.....	27
4.2. Évaluation de la plate-forme e-toile par les utilisateurs .....	28
4.2.1 Perception de la part des professionnels de santé .....	28
4.2.2 Perception de la part des patients .....	29
4.3. Le rapport du professeur Philippe Kolh .....	30
4.4. Évaluation de la future forme juridique et prolongation du pilote .....	31
5. LE DEPLOIEMENT DE E-TOILE	32
5.1. Lancement d'une phase intermédiaire : MonDossierMédical.....	32
5.2. Nouvelle organisation et gouvernance du projet .....	32
5.3. Révision de la LRCIM .....	32

5.4. MonDossierMédical, un élément central du réseau de soins genevois.....	33
5.5. Les étapes franchies .....	34
6. CONCLUSION	36
7. ANNEXES	37
7.1. Rapports.....	37
7.2. Autres références .....	37
7.3. Publications .....	37
8. INDEX DES FIGURES	39

## INDEX DES ABRÉVIATIONS

AEL	Administration en ligne
AMG	Association des médecins de Genève
CDA-CH	Clinical Document Architecture - Suisse
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
Copil	Comité de pilotage
DARES	Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé
DPI	Dossier patient intégré
DFI	Département fédéral de l'intérieur
DSD	Dossier de soins à domicile
EMS	Établissement médico-social
epSOS	European Patients - Smart open Services
GMO	Groupe médical d'Onex
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
IHE	Integrating the Health Enterprise
IMAD	Institution genevoise de maintien à domicile (ex-Fondation des services d'aide et de soins à domicile)
LDEP	Loi sur le dossier électronique du patient
LRCIM	Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale, du 14 novembre 2008 (K 3 07)
NAVS13	Nouveau numéro de l'assurance-vieillesse et survivants (à 13 chiffres)
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OFAC	Coopérative professionnelle des pharmaciens suisses
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OPAS	Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins
PL	Projet de Loi
PPP	Partenariat public-privé
RCIM	Réseau communautaire d'informatique médicale
SEM	Société d'économie mixte

## RÉSUMÉ

En 2008, le Grand Conseil a adopté la Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale. Cette loi prévoit un rapport d'évaluation du projet e-toile à l'issue de la phase pilote. Le présent rapport répond à cette demande. Il est constitué d'une partie générale à laquelle sont annexés deux rapports externes : celui réalisé par le Professeur Philippe Kolh, du Centre hospitalier universitaire de Liège, et celui réalisé par la Haute école de Berne quant à la conformité aux recommandations de la stratégie nationale eHealth.

Après des années d'élaboration et de préparation, le projet e-toile est devenu une réalité. Grâce à un contrat de partenariat public-privé (PPP) avec La Poste Suisse signé en 2009, les développements informatiques ont été réalisés durant 2010 pour une première mise en production en février 2011. Plusieurs versions de la plate-forme et de nombreuses améliorations fonctionnelles ont été apportées depuis lors. La plate-forme a également été évaluée dans sa sécurité informatique.

Aujourd'hui, Genève est le seul canton à disposer d'une telle plate-forme. Le choix a été de maintenir le patient au centre du dispositif, de le laisser gérer les droits d'accès, de l'identifier de manière fortement sécurisée et de lui donner accès à son dossier. Cet impératif complexifie l'architecture technique et impose des changements culturels majeurs aux professionnels de santé.

La plate-forme offre aujourd'hui toutes les fonctionnalités de base prévues initialement ainsi que quelques fonctions collaboratives ajoutées depuis lors. Un atout d'e-toile est de mettre à disposition les informations d'organisations déjà fortement informatisées (HUG, IMAD, pharmacie, laboratoires, etc.) de sorte que beaucoup de documents réellement pertinents pour la continuité des soins sont concrètement à disposition par ce biais.

Les services de la plate-forme e-toile ont été rendus disponibles en 2013 à l'ensemble du canton sous le nom de MonDossierMédical. Afin de répondre aux recommandations de l'évaluation externe (finaliser un modèle économique avec La Poste, renforcer la structure de déploiement et la gouvernance, accompagner/inciter l'utilisation par les professionnels), une phase intermédiaire préalable à l'exploitation définitive est en cours. Elle fait l'objet d'un avenant au contrat avec La Poste de 2009 ainsi que d'une proposition d'ancrage législatif par une modification de la Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale, adoptée par le Grand Conseil en novembre 2008 (LRCIM ; K 3 07).

A l'issue de la phase pilote initiale, le projet e-toile/MonDossierMédical est plus que jamais une priorité stratégique de la politique publique de santé à Genève. La nécessité du projet ressort de plusieurs rapports officiels. L'actualité du projet réside dans le renforcement de la structure et de la gouvernance du projet ainsi que dans la conception de l'utilisation de la plate-forme dans quelques processus métiers prioritaires afin d'accompagner son adoption par les professionnels de santé.

## 1. INTRODUCTION

### 1.1. Pourquoi e-toile ?

Le projet e-toile est né à Genève dans un contexte de coûts de la santé élevés en comparaison nationale et de développement des technologies de l'information. Il est issu d'une réflexion visant à :

- Placer le patient au centre de sa prise en charge médicale (« empowerment ») ;
- Garantir la qualité des soins et éviter des erreurs ;
- Assurer la sécurité des données ;
- Améliorer l'efficacité et répondre ainsi aux enjeux du vieillissement de la population.

Pour réaliser l'objectif de partage des informations médicales selon la volonté du patient, un concept d'architecture technique et de règles d'accès a été élaboré. Le patient reste en tout temps maître des informations le concernant. Ce n'est qu'avec son autorisation, matérialisée par la présence de sa clé d'accès (carte d'assuré ou autre), qu'un médecin peut consulter les éléments pertinents du dossier médical. Le patient détermine lui-même les droits d'accès dans le dialogue avec son/ses médecin(s) de confiance. Ce dernier guide le patient dans le dossier pour lui permettre d'être un partenaire plus éclairé de sa prise en charge médicale, facteur important de la qualité et de l'efficacité des traitements.

Le caractère décentralisé du dossier médical, et par conséquent l'absence d'un stockage central des informations, constitue un point fort du système. L'accès réservé à des professionnels et des patients identifiés électroniquement de façon fortement sécurisée ainsi que le cryptage des communications améliorent la protection des données par rapport aux développements non coordonnés d'échange d'information médicale par voie informatique.

Le réseau e-toile doit ainsi permettre de réduire le nombre des examens inappropriés ou effectués en double. Il permet d'économiser du temps par rapport à la transmission par courrier afin de garantir la disponibilité des informations au moment où elles sont utiles pour le professionnel de santé.

Cela est d'autant plus nécessaire dans le contexte actuel d'augmentation des maladies chroniques. La complexité des situations cliniques et la manière segmentée d'y faire face aujourd'hui rendent incontournable à terme l'utilisation d'une plate-forme d'échange entre les différents professionnels et organisations de santé. Dans ce cadre, la plate-forme e-toile permettra d'assurer une meilleure continuité des soins, en favorisant les prises en charge pluridisciplinaires.

## 1.2. Historique du projet pilote e-toile

Le projet e-toile est donc né de la conviction du gouvernement genevois que les outils de cybersanté et l'informatisation du dossier médical peuvent être des vecteurs importants de l'amélioration de la sécurité, de la qualité et de l'économicité du système de soins. Cette vision a notamment fait l'objet d'un rapport au Grand Conseil en 2003, dans le cadre de la planification hospitalière du système de santé genevois 2003-2010<sup>1</sup>.

Le Conseil d'État a alors confié à la Fondation Iris-Genève (ci-après : la Fondation) la définition, la réalisation et l'exploitation d'un réseau communautaire d'informatique médicale (RCIM). La Fondation réunit des professionnels de santé à Genève ainsi que des représentants des patients, de la médecine légale et de l'éthique médicale.

La Fondation a réalisé l'étude préliminaire ainsi que la proposition d'architecture e-toile. Ces éléments ont fourni la base de la Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale, adoptée par le Grand Conseil le 14 novembre 2008 (LRCIM ; K 3 07)<sup>2</sup>.

Face aux difficultés de financement des développements nécessaires, le Canton de Genève a conclu un partenariat public-privé avec La Poste Suisse en 2009 afin de mener conjointement une expérience pilote. La Poste dispose en effet de l'expérience nécessaire en matière de transfert sécurisé de données et nourrit des ambitions dans l'échange électronique des informations de santé. La Poste et le Canton de Genève ont ainsi pu, grâce à l'appui d'un groupe d'accompagnement constitué de professionnels de la santé et d'industriels, concevoir un projet pilote sur Genève. Le réseau e-toile est exploité sous la surveillance de la Fondation Iris.



Figure 1 : Les grandes dates du projet pilote e-toile

<sup>1</sup> [Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil concernant la planification hospitalière du système de santé genevois \(2003-2010\) - RD 483](#)

<sup>2</sup> [Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale \(LRCIM ; K 3 07\)](#)

## Les principales dates du projet e-toile :

**1998 : lancement du projet de réseau d'informatique médicale**

**2001-2002 : création de la Fondation Iris et crédit d'étude**

La Fondation de droit privé d'utilité publique, créée en 2001 pour préparer la mise en réseau de tous les prestataires de soins du canton, se compose d'un Conseil de douze membres (représentant les Hôpitaux universitaires de Genève, les médecins exerçant à titre privé, les cliniques privées, les services d'aide et de soins à domicile, les établissements médico-sociaux, les autres professionnels de la santé reconnus comme prestataires de soins, les assureurs-maladie et les patients. Siègent également au sein du Conseil : un professeur de la Faculté de médecine chargé de la médecine légale, un professeur de la Faculté de médecine chargé de l'éthique médicale, un représentant du Département de l'économie, des affaires régionales et de la santé ainsi que le président).

Le premier travail de la Fondation IRIS-GENEVE s'est focalisé sur la remise d'un rapport d'étude détaillé, s'appuyant sur des entreprises spécialisées, décrivant l'architecture du réseau respectant les aspects de sécurité et de protection des données.

A l'issue de ces travaux, un brevet d'invention a été déposé en décembre 2006 et un projet de loi a été soumis au Grand Conseil (2008). L'objectif initial était de breveter<sup>3</sup> l'idée et de s'assurer du libre droit d'utiliser la plate-forme sur le Canton et ailleurs.

L'invention concernait en particulier le système de réseau informatique sécurisé pour la gestion de dossiers médicaux dans un système de santé d'une région ou d'un pays. Les principales caractéristiques de cette invention résidaient dans la décentralisation de l'information et les niveaux de droit d'accès.

La figure 2 ci-après décrit sommairement l'architecture de la plate-forme.

---

<sup>3</sup> Brevet d'invention délivré pour la Suisse et le Liechtenstein n° CH 696 748 A5 - Système de réseau informatique sécurisé pour la gestion de données personnelles

<https://www.swissreg.ch/srclient/loadPatDocPdf/822510F93318F46103255B333EEA9B615954406C>

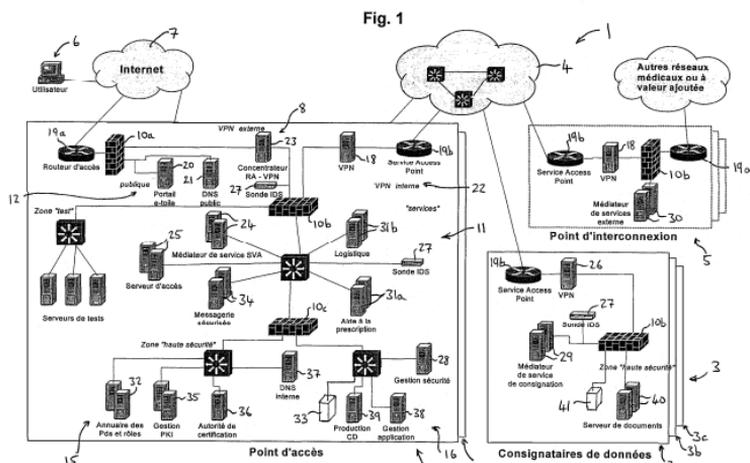


Figure 2 : Système de réseau informatique pour la gestion de données médicales personnelles

Malgré tout le caractère ingénieux de la plate-forme, la commission européenne en charge de vérifier la validité des brevets<sup>4</sup> a relevé le caractère trop généraliste du système genevois de dossier médical informatisé et ne mettant pas en évidence la différenciation avec d'autres systèmes équivalents.

A la lumière des nombreux investissements déjà engagés, en novembre 2011, le DARES a préféré transmettre la gestion de ce brevet à son partenaire industriel, La Poste Suisse, afin que ce dernier se charge de mener les travaux nécessaires pour faire valoir le caractère spécifique de ce brevet, garantir son authenticité et assurer sa continuité.

La cession de ce brevet au partenaire La Poste fait l'objet d'un accord de licence d'utilisation de ce dernier sur le Canton de Genève.

<sup>4</sup> Brevet déposé au sein de la CE - Secure Computer Network System for Personal Data Management [http://worldwide.espacenet.com/publicationDetails/biblio?CC=CH&NR=696748&KC=&FT=E&locale=en\\_EP](http://worldwide.espacenet.com/publicationDetails/biblio?CC=CH&NR=696748&KC=&FT=E&locale=en_EP)

## 2005 : Trois projets de loi et un rapport (PL 9670, PL 9671, PL 9672, RD 594)

L'année 2005 est marquée par une série de projets de loi visant à lancer le projet e-toile, ainsi que par le Rapport divers sur la phase pilote :

- **RD 594** - *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*<sup>5</sup>.
- **PL 9670** - *Projet de loi ouvrant un crédit au titre de subvention cantonale d'investissement de 34'123'000 F (TTC) et un crédit au titre de subvention cantonale de fonctionnement de 2'938'000 F en 2007, de 6'129'000 F en 2008, de 6 572 000 F en 2009 (TTC) pour financer le développement du réseau e-toile (réseau communautaire d'informatique médicale) du système de santé du canton de Genève jusqu'à la fin de sa phase pilote*<sup>6</sup>.
- **PL 9671** - *Projet de loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale du système de santé du canton de Genève (e-toile) (K 3 07)*<sup>7</sup>.
- **PL 9672** - *Projet de loi relatif aux statuts de la fondation de droit public IRIS-GENEVE (PA. 735.00)*<sup>8</sup>.

## 2007 : le Grand Conseil prend acte du RD 594

Face au peu d'enthousiasme de la Confédération et des médecins, le Conseil d'Etat décide de geler les travaux sur le financement du projet. Le Grand Conseil prend néanmoins acte en 2007 du rapport qui valide l'ambition de doter Genève d'un réseau d'informatique médicale.

## 2008 : Lancement de la loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (LRCIM)

Suite à l'adoption d'une stratégie nationale eHealth et aux discussions avec la Poste en vue de conclure un PPP, le Conseil d'Etat propose au Grand Conseil d'adopter la Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (LRCIM) dont l'entrée en vigueur intervient le 1<sup>er</sup> avril 2009. À partir de cette date, le rôle de la Fondation IRIS est réorienté non plus vers une tâche d'exploitation du réseau, mais vers la surveillance générale du respect des règles d'exploitation.

## 2009 : Signature du contrat de PPP avec La Poste et lancement de la phase pilote e-toile

Un contrat avec la Poste est signé en septembre 2009. Il permet de lancer la phase pilote, financée par le partenaire privé. Les objectifs du projet pilote – déployé sur quatre communes – ont pour but d'évaluer les solutions techniques, les améliorations

---

<sup>5</sup> [RD 594](#)

<sup>6</sup> [PL 9670](#)

<sup>7</sup> [PL 9671](#)

<sup>8</sup> [PL 9672](#)

de la prise en charge médicale, et l'intérêt des patients et des prestataires de soins pour ces nouveaux dispositifs. Le projet vise également à évaluer la création d'une société d'économie mixte pour exploiter le réseau.

### **Mai 2013 : Fin de la phase pilote et mise à disposition d'e-toile sur l'ensemble du canton**

La première phase pilote a permis de développer les fonctionnalités complètes de la plate-forme et d'évaluer les conditions de déploiement. Elle a également permis de valider la sécurité du système par des tests d'intrusions, de le soumettre à l'accréditation de la stratégie nationale eHealth ainsi qu'à une évaluation externe réalisée par le centre hospitalier universitaire de Liège. Elle a enfin permis d'identifier quelques adaptations inévitables de la loi cantonale. Une seconde phase est encore nécessaire afin de déterminer le modèle de financement à long terme et d'ancrer l'utilisation de la plate-forme dans la réalité des prises en charge des patients.

## **1.3. Les objectifs initiaux**

Depuis maintenant plus d'une vingtaine d'années, **le partage des informations médicales grâce aux technologies informatiques est identifié** au sein de la communauté médicale **comme une source potentielle d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins** autant que le vecteur d'une meilleure participation du patient à sa prise en charge médicale. Le Canton de Genève a partagé cette vision dès la fin des années 90. Pourtant, depuis lors, comme dans la plupart des régions qui se sont lancées dans des projets de cybersanté, la route s'est avérée plus longue que prévu. Si bien qu'il faut se poser la question de savoir si les présupposés qui ont conduit à lancer ce projet, il y a une dizaine d'années, restent d'actualité. Bien des expériences ont été faites de par le monde. Elles permettent notamment de dresser un bilan provisoire et de tirer certains enseignements :

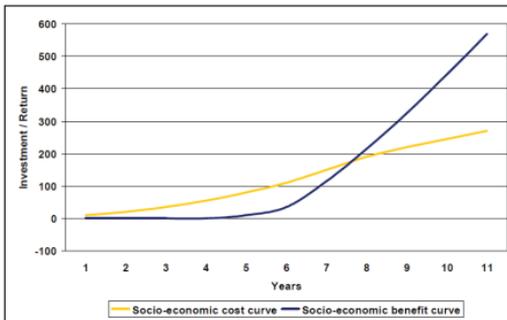
- l'hypothèse de base se confirme. L'usage effectif des outils d'échange d'informations et, notamment, du dossier médical partagé et des aides à la décision dans le domaine hospitalier, permet des améliorations sensibles de la sécurité des patients qui peuvent se quantifier en termes de diminution des complications et du taux de mortalité ainsi que de baisse des coûts<sup>9</sup>.
- le développement d'un dossier médical électronique partagé requiert du temps et des moyens financiers, même au sein d'une seule institution. Les bénéfices socio-économiques cumulés mettent actuellement environ huit ans à dépasser les investissements (cf. Figure 3<sup>10</sup>). En revanche, ces bénéfices socio-

---

<sup>9</sup> Amarasingham R, Plantinga L, Diener-West M, Gaskin DJ, Powe NR, Clinical Information technologies and Inpatient Outcomes - A Multiple Hospital Study, Arch Intern Med, 2009, 169 (2), 108-114

<sup>10</sup> The socio-economic impact of interoperable electronic health record (EHR) and ePrescribing systems in Europe and beyond - Final study report - [http://www.ehr-impact.eu/downloads/documents/EHRI\\_final\\_report\\_2009.pdf](http://www.ehr-impact.eu/downloads/documents/EHRI_final_report_2009.pdf) - October 2009

économiques sont réels, même s'ils ne se traduisent pas par des bénéfices monétaires directs pour les institutions. C'est bien par le biais de la qualité et de la sécurité que ces bénéfices peuvent être identifiés et non pas par une meilleure économicité immédiate des soins.



Source: EHR IMPACT study (2009)

Figure 3 : Valeur moyenne cumulée de l'impact socio-économique des onze projets soumis à l'étude européenne d'impact des dossiers médicaux électroniques et de e-prescription

La Commission européenne au travers d'une étude d'évaluation de l'impact des projets de cybersanté démontre qu'il faut au moins cinq à six ans pour que des bénéfices puissent être constatés entre l'investissement engagé et les bénéfices obtenus.

- le développement à large échelle du dossier médical électronique demande des efforts énormes pour convaincre les acteurs et les accompagner dans le changement<sup>11</sup>. Néanmoins, plusieurs expériences régionales réussissent à mobiliser de façon très satisfaisante tant les professionnels de la santé que les patients<sup>12</sup>. Le succès passe par un engagement et une implication forte des acteurs.
- s'il n'y a pas une méthode unique pour mener au succès, certains problèmes sont en revanche récurrents : la protection des données, la définition d'un modèle économique pour porter ces développements<sup>13</sup> et le défaut de standardisation technique. Ces trois écueils indiquent que le développement

<sup>11</sup> Goroll AH, Simon SR, Tripathi M, Ascenzo C, Bates DW, Community-wide Implementation of Health Information technology: The Massachusetts eHealth Collaborative Experience, J Am Med Inform Assoc., 2009, 16, 132-139 - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2605598/>

<sup>12</sup> Mäenpää T, Suominen T, Asikainen P, Maass M, Rostila I, The outcomes of regional healthcare information systems in health care: A review of the research literature, International Journal of medical informatics, 2009, 78, 757-771 - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19656719>

<sup>13</sup> Jha A, DesRoches CR, Campbell EG, Donelan K, Rao SR, Ferris TG, Shields A, Rosenbaum S, Blumenthal D, Use of Electronic Health Records in US Hospitals, 2009, NEJM, 360 - <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa0900592>

large du dossier médical électronique partagé ne peut pas se faire sans un rôle décidé et décisif de l'Etat et une politique publique orientée vers cet objectif.

Ces enseignements se vérifient tous dans le cadre de l'expérience genevoise. Ces constats généraux permettent également de mieux mettre en perspective les futures caractéristiques du déploiement du projet e-toile sur l'ensemble du Canton.

## **1.4. Les avantages apportés par la plate-forme e-toile**

### **1.4.1 Avantages pour les patients**

- accès aux éléments de son propre dossier ;
- gestion personnalisée des droits d'accès au dossier médical ;
- coordination accrue des divers prestataires de soins ;
- réduction des risques d'erreur de diagnostic et d'erreur de traitements ;
- réduction des risques par la non-duplication des mêmes tests diagnostiques ;
- gain de temps généré par la réduction des procédures et des actes non nécessaires ou dupliqués ;
- amélioration de la continuité de leurs soins ;
- gain de temps obtenu dans la prise en charge et dans la coordination des actes ;
- gain de temps généré par la réduction des séjours non justifiés ou dupliqués ;
- économies financières générées pour le patient dans sa participation aux séjours non justifiés ou dupliqués ;
- meilleurs accès aux informations de santé par tous (patients et professionnels de la santé).

### **1.4.2 Avantages pour les professionnels de la santé**

- renfort de la relation thérapeutique (par la notion de médecin de confiance) ;
- meilleure garantie du secret médical ;
- meilleure prise de décision, telle que l'optimisation de la prescription médicamenteuse ;
- allègement des tâches administratives et économie de temps par rapport à la transmission par courrier ;
- optimisation de la coordination avec les autres professionnels de santé ;
- travail beaucoup plus efficace en équipes multidisciplinaires ;
- gain de temps pour accéder à l'information de santé du patient ;
- meilleure coordination.

### 1.4.3 Avantages pour les hôpitaux et les institutions de soins

- meilleure sécurité des patients avec une nette réduction des risques cliniques ;
- réduction des risques par la multiplication de tests diagnostiques non justifiés ;
- soins plus efficaces (soins intégrés) ;
- coordination plus aisée des équipes de santé ;
- réduction des temps d'attente des patients ;
- à terme, apport d'une meilleure conformité avec les guidelines cliniques ;
- amélioration des pratiques de prescription, avec une meilleure efficacité et une meilleure productivité globale.

### 1.4.4 Avantages pour le système de soins à Genève

- amélioration de la qualité des soins ;
- renforcement des liens entre médecine privée et médecine publique ;
- contribution à la maîtrise des coûts : diminution des examens redondants ou inappropriés et réduction des dépenses liées aux médicaments ;
- augmentation de l'efficacité du système de soins ;
- amélioration de la participation du patient dans sa prise en charge médicale (éducation thérapeutique) ;
- réduction des actes de diagnostics et des séjours inutiles ;
- à terme, réduction des frais administratifs ;
- partage plus aisé de l'information de santé circulant à tous les niveaux du système.

Ces différents avantages traduisent les vrais enjeux qu'il s'agira de mettre en œuvre à plus ou moins long terme sur Genève.

Une seconde phase pilote sera nécessaire pour valider la dimension financière du projet et assurer sa pérennité à plus long terme.

Il faudra encore attendre une pratique accrue du partage de l'information médicale pour quantifier pleinement les bénéfices attendus. Néanmoins, la littérature sur le sujet le prouve d'ores et déjà et les pouvoirs publics genevois souhaitent offrir une telle plate-forme visant à apporter tous ces avantages pour constituer un réseau de soins efficaces et de qualité à Genève.

## 2. E-TOILE ET LA STRATÉGIE NATIONALE

### 2.1. Les fondements

Le 27 juin 2007, le Conseil fédéral a formellement adopté la « Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse » élaborée par la Confédération et les cantons. La Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) suit également les buts fixés par cette stratégie.

La Confédération et les cantons ont signé le 6 septembre 2007 une convention cadre de collaboration. Ils ont ainsi formellement signifié leur volonté de s'unir pour mettre en œuvre cette stratégie et ont créé un organe de coordination de cybersanté Confédération-cantons : eHealth Suisse<sup>14</sup>.

#### Éléments principaux et objectifs d'ici 2015 :

La « Stratégie Cybersanté Suisse » doit permettre l'élaboration nationale de standards pour les projets de cybersanté régionaux en se basant sur une collaboration dans toute la Suisse. Pour ce faire, les objectifs suivants sont fixés :

- **Création d'un dossier patient électronique** : Les personnes en Suisse reçoivent un accès à leur dossier patient électronique. Elles peuvent ainsi bénéficier de prestations et donner accès à des informations personnelles aux spécialistes de la santé de leur choix indépendamment du lieu et du moment. L'utilisation de technologies électroniques de communication permet d'améliorer la qualité des processus du système de santé, de les rendre plus sûrs et plus efficaces. En outre, des erreurs peuvent être évitées et des vies sauvées.
- **Création d'un portail de santé avec des informations en ligne sécurisées** : Grâce à des services en ligne de qualité, les personnes prennent part activement aux processus de décision relatifs à leur santé, tant en adaptant leur comportement qu'en faisant des choix lorsque des problèmes surviennent. Elles ont également la possibilité de développer leur propre éducation thérapeutique.

---

<sup>14</sup> <http://www.e-health-suisse.ch>

## 2.2. État actuel de la mise en œuvre de la « Stratégie Cybersanté Suisse »

Madame la Conseillère nationale Ruth Humbel a déposé un postulat intitulé « Mise en œuvre de la stratégie en matière de cybersanté » (10.3327) le 19 mars 2010. Celui-ci a été approuvé le 18 juin 2010 par le Conseil national sur proposition du Conseil fédéral. A la demande du Département fédéral de l'intérieur (DFI), l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a réalisé un rapport présentant l'avancement des travaux de mise en œuvre de la « Stratégie Cybersanté Suisse ». Le Conseil fédéral a adopté, le 3 décembre 2010, ce rapport en réponse au postulat susmentionné.

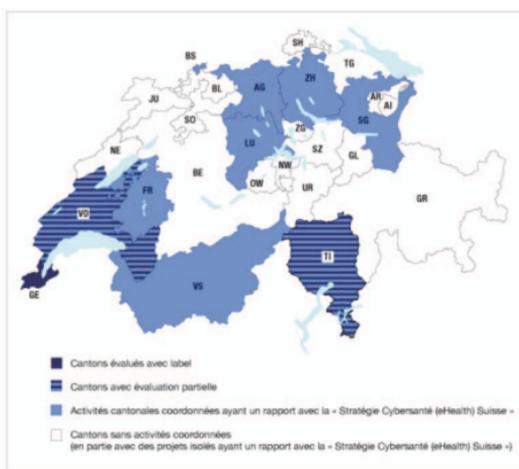


Figure 4 : Les avancées en matière de projets de cybersanté au niveau national

Source : <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00135/00149/index.html?lang=fr>

Le Canton de Genève reste le canton le plus avancé en matière de projet de cybersanté et le plus complet, intégrant même le dispositif de gestion des droits d'accès avec le certificat X.509<sup>15</sup>. D'autres cantons sont en train de rattraper leur retard, en engageant à leur tour des phases pilotes visant à déployer leur solution.

<sup>15</sup> X.509 est une norme de cryptographie de l'Union internationale des télécommunications pour les infrastructures à clés publiques (PKI). X.509 établit entre autres un format standard de certificat électronique et un algorithme pour la validation de chemin de certification.

Le projet e-toile a été certifié en 2012 avec le plus haut niveau de conformité possible à la stratégie nationale. Les concepts de droits d'accès développés dans e-toile sont d'ailleurs à la base des recommandations d'architecture de la Coordination nationale eHealth (organisme commun aux cantons et à la Confédération). Ils sous-tendent également tout le projet de loi proposé cette année par le Conseil fédéral relatif au dossier électronique du patient.

Deux autres cantons parmi les plus actifs en Suisse dans la cybersanté se sont tournés vers l'usage de la plate-forme e-toile et vers un partenariat avec La Poste : les cantons de Vaud et du Tessin. De sorte que le Canton de Genève pourra bénéficier de futures mutualisations de développements de la plate-forme e-toile.

### 3. REALISATIONS DE LA PHASE PILOTE

#### 3.1. Le lancement de la phase pilote

La phase pilote a été lancée fin 2009, suite à la signature du contrat avec la Poste et selon le « rapport de conception » élaboré entre le canton de Genève, les partenaires du réseau de soins et La Poste. Il a permis de réaliser les développements informatiques et les intégrations nécessaires durant l'année 2010 pour la mise en production d'une première version en février 2011.

Cette phase a permis de réaliser pour la première fois ce système innovant de gestion des droits d'accès incluant l'identification et le rôle actif du patient selon le concept élaboré au sein de la Fondation Iris. La plate-forme prévoit ainsi un stockage décentralisé des données. La constitution d'un dossier médical centralisé est prohibée. Chaque prestataire de soins reste maître de son fichier et propriétaire de ses données. L'accès aux données se fait sur la base d'une double clé d'identification détenue par le patient et le prestataire de soins.

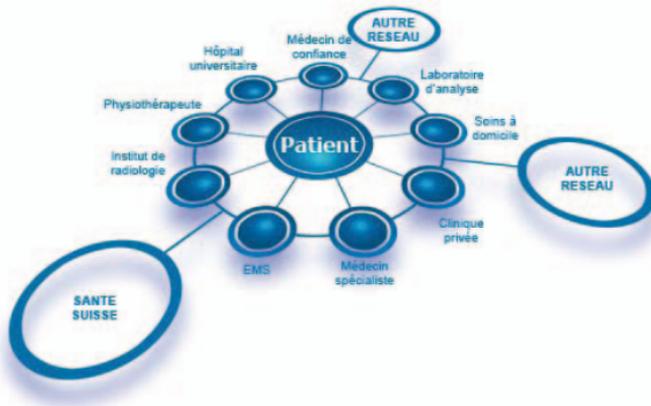


Figure 5 : Le réseau décentralisé e-toile

La participation au réseau e-toile est totalement volontaire. La gestion des droits d'accès est déterminée par le patient avec un médecin désigné comme « médecin de confiance ». Le patient peut avoir plusieurs médecins de confiance. Ces derniers sont les seuls habilités à avoir accès au dossier médical du patient en son absence. Dans

les autres cas, la présence du patient avec sa carte est indispensable pour matérialiser le consentement de ce dernier afin que le prestataire de soins accède à ses données. Les médecins peuvent avoir accès aux données en urgence sans la clef du patient. Cet accès provoque une alerte de type « vitre brisée » notifiée au patient et au médecin de confiance.

La modulation des droits d'accès se fait sur la base de rôles et de cinq catégories de documents. Le système distingue quatre rôles : patient, médecin de confiance, médecin d'urgence et prestataires de soins.

À son article 16, al. 1 à 6, la loi K 3 07 considère cinq catégories de données :

- 1) Les données administratives, accessibles à tous les usagers autorisés de la plate-forme ;
- 2) Les données utilitaires, soit les données médicales que le patient souhaite partager avec l'ensemble des membres d'e-toile sans restriction ;
- 3) Les données médicales, qui forment l'essentiel du dossier à partager ;
- 4) Les données stigmatisantes, soit les données médicales que le patient ne veut montrer qu'à son ou ses médecin-s de confiance ;
- 5) Les données secrètes, que le patient ne veut pas partager, mais veut mettre sur le réseau pour y avoir lui-même accès.

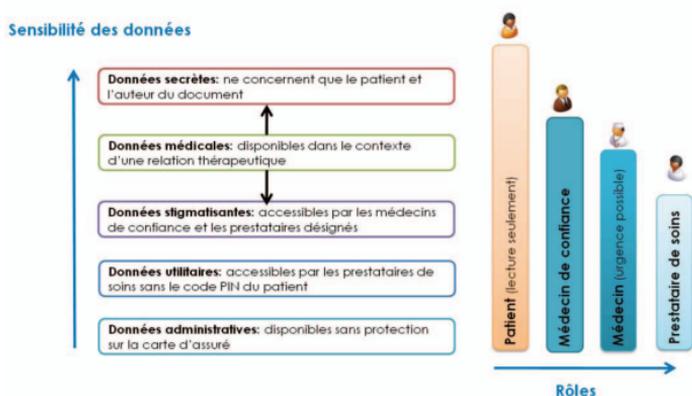


Figure 6 : Rôles et catégories de documents dans le système e-toile

### 3.2. La mise en production de la plate-forme

La première mise à disposition de la plate-forme a été réalisée en février 2011 sur une zone géographique limitée (quatre communes suburbaines : Lancy, Onex, Bernex et Confignon) qui regroupe 30'000 citoyens, plus d'une cinquantaine de médecins, une dizaine de pharmacies, un groupe médical, un centre de maintien à domicile, un EMS et les Hôpitaux Universitaires de Genève.

L'inscription dans e-toile des professionnels de la santé se fait par la signature d'une annexe<sup>16</sup> avec l'industriel (La Poste) en charge de la partie technique de la plate-forme ; l'inscription des institutions de santé sur le Canton ayant été préalablement établie au travers d'une convention cadre<sup>17</sup> signée entre les deux parties. Une liste des professionnels affiliés au réseau est tenue à jour sur le site e-toile. L'inscription des patients s'effectue directement par les professionnels de la santé, et sur demande des patients.

Durant la phase pilote, quelque 500 patients et plusieurs dizaines de professionnels de santé ont été inscrits sur la plate-forme.

### 3.3. La création d'une carte d'identification patient

Le projet e-toile, dès sa conception, a privilégié le respect des standards internationaux, à savoir le standard IHE (Integrating the Health Enterprise<sup>18</sup>). Les documents échangés sont au format CDA-CH (Clinical Document Architecture<sup>19</sup>) et autorisent naturellement d'y intégrer tout type de documents (pdf, word, etc.).

Il existe désormais aussi un cadre institutionnel, tant au niveau suisse qu'europpéen, pour garantir la cohésion des efforts publics et privés pour le développement de la cybersanté.

Le projet e-toile a été le précurseur en Suisse et respecte les recommandations générales de l'architecture eHealth suisse. Il utilise, en partie, les cartes d'assuré, même si le sujet reste problématique vis-à-vis de l'harmonisation des cartes à puces actives pour les projets de ce type. En effet, la Suisse n'ayant pas réussi à imposer l'utilisation des cartes d'assurés comme éléments d'identification pour les projets de cybersanté, le projet e-toile a dû proposer une carte dédiée.

---

<sup>16</sup> L'annexe concernant les professionnels et les organisations de santé –  
[http://www.e-toile-ge.ch/docs/Annexe\\_Prestataires.pdf](http://www.e-toile-ge.ch/docs/Annexe_Prestataires.pdf)

<sup>17</sup> Convention cadre - [http://www.e-toile-ge.ch/docs/Conditions-cadre\\_prestataires%20de%20soin.pdf](http://www.e-toile-ge.ch/docs/Conditions-cadre_prestataires%20de%20soin.pdf)

<sup>18</sup> [http://fr.wikipedia.org/wiki/Integrating\\_the\\_Healthcare\\_Enterprise](http://fr.wikipedia.org/wiki/Integrating_the_Healthcare_Enterprise)

<sup>19</sup> [http://en.wikipedia.org/wiki/Clinical\\_Document\\_Architecture](http://en.wikipedia.org/wiki/Clinical_Document_Architecture)



Figure 7 : Les cartes compatibles avec projet e-toile (cartes patients et professionnels de santé)

La résolution à terme serait que les assureurs se conforment aux recommandations de la stratégie nationale (une carte avec un certificat X.509) ou permettent l'utilisation sécurisée du numéro AVS pour identifier les patients. À noter que le projet de loi fédérale actuelle prévoit encore une autre méthode – chère et compliquée – mais à laquelle le projet e-toile s'adaptera naturellement si elle devait être validée par les Chambres fédérales.

En ce qui concerne l'identification des professionnels, e-toile utilise les cartes professionnelles des associations faitières ou la Suisse-ID.

### 3.4. La participation à d'autres projets internationaux

Le projet e-toile représente la Suisse au sein de deux projets européens majeurs pour l'interopérabilité des acteurs de santé :

- Le projet européen epSOS<sup>20</sup> (European Patients Smart open Services). E-toile et les HUG sont le « national contact point » pour la Suisse ;
- Le projet interrégional Alias/Nathcare<sup>21</sup> d'interopérabilité hospitalière dans l'Arc alpin, permettant une interconnectivité avec les différents systèmes d'échanges de données.



<sup>20</sup> [www.epsos.eu](http://www.epsos.eu)

<sup>21</sup> [www.aliasproject.eu](http://www.aliasproject.eu)

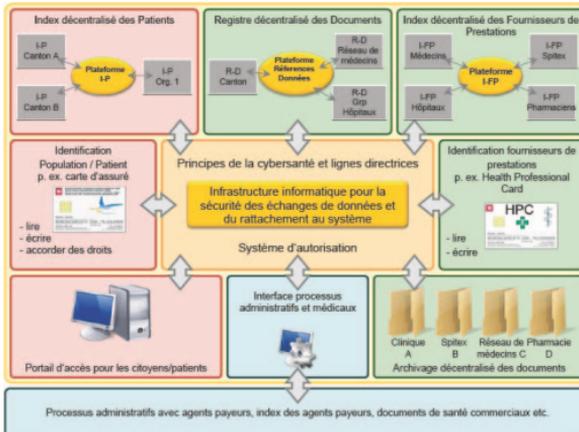


Figure 8 : La recommandation d'architecture de la stratégie eHealth Suisse

### 3.5. Le développement de nouvelles fonctionnalités

Durant la phase pilote, la fonctionnalité de base du réseau a été testée pour l'échange de documents selon les droits d'accès définis par le patient. En outre, quatre cas de processus prioritaires ont été identifiés pour rendre le service plus attrayant dès le début : e-prescription, prescription et transmission d'examen de laboratoire, processus de commande de soins à domicile, tableaux de bord pour le suivi des malades chroniques. Grâce à la collaboration des partenaires du réseau de soins et à leur forte informatisation, la plate-forme est « nourrie » de nombreux documents utiles.

Un portail web patient et un portail web prestataire de soins ont été développés. Ils permettent ainsi à n'importe quelle institution d'accéder aux données, même sans nécessiter une intégration IHE de son système informatique. Deux formulaires de suivi pour les patients diabétiques et cardiaques ont été développés. Ces deux formulaires permettent la saisie de mesures biomédicales (poids, tension, saturation, observations, etc.), par n'importe quel intervenant de la chaîne de soins, autorisant une vision complète de la prise en charge.

**e-toile**  
RESEAU COMMUNAUTAIRE D'INFORMATIQUE MEDICALE

MP3RBR DE EN LOGOUT

BUTIKOFER Beat

DOSSIERS

NOTIFICATIONS (1)

DÉBIBSCRIPTION

RECHERCHE DE DOCUMENTS

Données Administratives | Données Utilitaires | Données Médicales | Plan de Traitement | Mes Prestataires de Soins | Logs d'accès

Type: Tous | Confidentialité: Tous

Date de création du: 10 au | Titre du document: | Spécialité de l'auteur: Tous

RÉINITIALISER RECHERCHER

TITRE DU DOCUMENT	TYPE	AUTEUR	DATE DE L'ONEL	DATE DE L'ONEL	CREATION DENTALE	ACTIONS
<input type="checkbox"/> Résumé de séjour voie orange	rapports et notes de consultations	MÉDICALE Direction SARASIN François	30.10.2012			<a href="#">🔍</a>
<input type="checkbox"/> Test aulf	demande d'examen	DURAND Armand	27.09.2012			<a href="#">🔍</a>
<input type="checkbox"/> Test	notification	DUMONT Richard	27.06.2012			<a href="#">🔍</a>
<input type="checkbox"/> Formulaire d'évaluation des prestations OPAS	notification	AMO Jacques DURAND Armand ECHOVIN Françoise	21.04.2012			<a href="#">🔍</a>
<input type="checkbox"/> Demande de prestation	demande de prise en charge	FSASD Jean GMO Paul	17.04.2012			<a href="#">🔍</a>
<input type="checkbox"/> Test creation date 11.11.2011	demande d'examen	DUMONT Richard	11.11.2011			<a href="#">🔍</a>
<input type="checkbox"/> Fiche de traitement 2 FSASD	notification	ECHOVIN Françoise	28.06.2010			<a href="#">🔍</a>
<input type="checkbox"/> Rapport de consultation cardiologique	rapports et notes de consultations	GMO	24.06.2010			<a href="#">🔍</a>
<input type="checkbox"/> Historique médicamenteux	historiques	OFAC	24.06.2010			<a href="#">🔍</a>
<input type="checkbox"/> Demande de consultation cardiologique	demande d'examen	AMO	19.06.2010			<a href="#">🔍</a>

Document de 1 à 10 sur 14

ENVOYER LES DOCUMENTS SÉLECTIONNÉS

La Poste © 2012 | Notre site | Politique de confidentialité | 2.2.6-3848

Produit par le service LAPOSTE

Figure 9 : Le portail e-toile d'accès aux données médicales

Concrètement, un médecin en cabinet peut, par exemple, avoir accès au dossier de son patient à l'hôpital, voir ce que le patient a acheté en pharmacie, valider les évaluations de soins à domicile et connaître l'évolution des valeurs de ses patients diabétiques ou insuffisants cardiaques. Il peut également, d'ores et déjà, transmettre électroniquement une prescription et recevoir dans e-toile les résultats de laboratoire.

<b>SUIVI DIABÈTE</b>					
Prenom et Nom du patient		Jean-Pierre Exemple			
date Soignant		1. Jan 10 Dr. Müller	15. Jan 10 Dr. Meier	2. Feb 10 Dr. Pflegmich	4. Mai 10 Dr. Istschontot
Poids (1x/mois)	kg	84	82	84	90
Episode d'hypoglycémie	oui/non	oui	oui	oui	non
Contrôle ophtalmologique (1x/an)	oui/non	oui	oui	oui	non
Tension artérielle systolique	mmHg	120	126	133	141
Tension artérielle diastolique	mmHg	80	83	87	92
Examen des pieds	oui/non	oui	oui	oui	non
Examen quotidien des pieds par le patient	oui/non	oui	oui	oui	non
Podologue pour groupe à risque (4x/an)	oui/non	oui	oui	oui	non
Adhérence au traitement: j'ai pris mes médicaments prescrits	oui/non	oui	oui	oui	non
Adhérence au comportement alimentaire: "je suis les recommandations pour l'alimentation"		souvent	souvent	souvent	souvent
Adhérence à un programme d'exercice physique (chaque consultation)		le plus souvent	parfois	jamais	jamais
Valeur de l'Hb A1C (2x/an)	%				
Laboratoire: seuil de microalbuminurie atteint (1x/an)	oui/non	oui	oui	oui	non
Laboratoire: LDL (dosage 1x/an)	mmol/l				
Créatinine	mmol/l				
Polyurie/polydipsie	oui/non	oui	oui	oui	non
Notes, message, recommandation		<a href="#">lien sur rap.</a>			

Figure 10 : Synthèse des documents de suivi pour les patients diabétiques

Le module « Plan de traitement partagé » intégrant la e-prescription est encore en phase de test ; il sera disponible courant du second semestre 2013 afin d'assurer une meilleure continuité des soins lorsqu'un patient quitte l'hôpital pour son domicile.

Lors de la conception du projet e-toile, un grand nombre d'éléments avaient été définis. L'accès depuis la plate-forme est actuellement possible aux éléments suivants :

- tableaux de bord partagés pour les malades chroniques ;
- contenu du DPI (documents des HUG) ;
- contenu du dossier de gestion de patientèle Mediway (utilisé au GMO) ;
- historique médicamenteux via la base d'Ofac ;
- données de laboratoire ;
- plan de traitement (en cours de test au sein des HUG) ;

- données de soins à domicile (dossier de soins à domicile, fiches de transfert, fiches OPAS...). Ces données seront disponibles dans le courant du premier semestre 2013.

<i>Domaines</i>	<i>Fonctionnalités</i>
<b>Documents médicaux</b>	<b>Documents DPI-HUG</b> Rapports produits par des institutions et médecins de ville (intégration de Mediway) ; Tables de résultats d'analyses de laboratoire ; Récapitulatif des médicaments délivrés dans les pharmacies.
<b>Gestion commune de documents partagés (aléatoire ou point à point)</b>	<b>Données administratives</b> Plan de traitement partagé et e-prescription ; Tableaux de bord de surveillance de maladies chroniques : <ul style="list-style-type: none"> <li>- diabète ;</li> <li>- insuffisance cardiaque chronique ;</li> <li>- asthme et insuffisance respiratoire ;</li> <li>- insuffisance rénale terminale ;</li> <li>- polyopathie.</li> </ul> Documents de prescription, de communication et d'évaluation de soins à domicile (y compris dispositifs nomades).

#### Fonctionnalités en cours de développement

<b>Documents</b>	Transmission d'images produites dans les instituts d'imagerie. Transmission de signaux physiologiques (ECG).
<b>Gestion commune de documents partagés (aléatoire ou point à point)</b>	Données utilitaires : <ul style="list-style-type: none"> <li>- contacts et entourage ;</li> <li>- allergies ;</li> <li>- médicaments avec effet indésirable ;</li> <li>- vaccins et immunisation ;</li> <li>- présence d'un corps étranger (pacemaker, stent, clip, prothèse valvulaire ou vasculaire, prothèse de hanche, drain intra-crânien, etc.) ;</li> <li>- position vis-à-vis du don d'organes ;</li> <li>- dispositions de fin de vie.</li> </ul> Table des problèmes, diagnostics et procédures.
<b>Fonctions complexes</b>	Télémédecine. Vision-conférence.

Figure 11 : Détails des fonctionnalités de la plate-forme

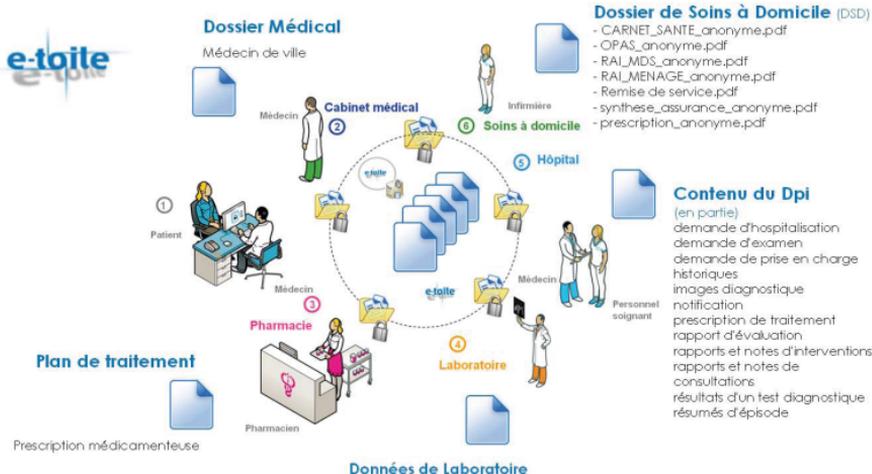


Figure 12 : Les données médicales contenues dans le portail e-toile

Une partie importante du travail consiste à coordonner les travaux d'intégration de chacun des acteurs et à s'assurer du bon niveau d'intégration réalisé. Actuellement, plus d'une quinzaine d'organisations participent au projet.



Figure 13 : Les partenaires inscrits au réseau

## 4. EVALUATIONS E-TOILE

### 4.1. Évaluations du pilote

La phase pilote a fait l'objet de plusieurs évaluations entre 2011 et 2012. La première a porté sur la sécurité des échanges des données incluant des tests d'intrusion qui se sont avérés très satisfaisants. Les points d'amélioration identifiés pour sécuriser le processus ont pu être intégrés dans la plate-forme. Par ailleurs, la sécurité de la plate-forme a été passée au crible par les responsables internes de la sécurité informatique des organisations partenaires avant d'autoriser la publication des données, OFAC et HUG, notamment.

La deuxième, menée par l'organisme eHealth Suisse<sup>22</sup>, a décerné le label « Interrégional » au projet pilote e-toile. Cette évaluation a eu lieu au mois de juin 2011 et les résultats genevois démontrent une mise en œuvre exemplaire des recommandations d'eHealth Suisse. L'essai pilote e-toile fait preuve d'un haut niveau de préparation lui permettant de se lier à d'autres communautés conformes à la stratégie. Pour cette raison, le comité de pilotage lui a attribué le label « Interrégional - conforme à la stratégie - plusieurs communautés 2011 ». Le label de niveau supérieur, c'est-à-dire « National », ne peut, pour le moment, pas être attribué, car il faudrait que plusieurs autres composantes nationales uniques soient mises en place. Celles-ci devraient être établies dans le cadre de la future loi sur le dossier électronique du patient (LDEP)<sup>23</sup>, en cours de votation sur le plan fédéral courant du premier semestre 2013.



Obtention de ce label en septembre 2011.

Figure 14 : Label eHealth Suisse répondant aux recommandations de la stratégie nationale

<sup>22</sup> Évaluation e-toile Genève - 27.10.2011, disponible sur le site :

[http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00147/00220/index.html?lang=fr&download=NHZLpZeg7LInp6I0NTU042I2Z6In1ae2Izn4Z2qZpnO2Yug2Z6gpJCdH56e2ym162epYbg2c\\_jjKbNoKSn6A-](http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00147/00220/index.html?lang=fr&download=NHZLpZeg7LInp6I0NTU042I2Z6In1ae2Izn4Z2qZpnO2Yug2Z6gpJCdH56e2ym162epYbg2c_jjKbNoKSn6A-)

Évaluation détaillée e-toile Genève - 07.11.2011, disponible sur le site :

[http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00147/00220/index.html?lang=fr&download=NHZLpZeg7LInp6I0NTU042I2Z6In1ae2Izn4Z2qZpnO2Yug2Z6gpJCdH59fWym162epYbg2c\\_jjKbNoKSn6A-](http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00147/00220/index.html?lang=fr&download=NHZLpZeg7LInp6I0NTU042I2Z6In1ae2Izn4Z2qZpnO2Yug2Z6gpJCdH59fWym162epYbg2c_jjKbNoKSn6A-)

<sup>23</sup> [Loi sur le dossier électronique du patient](#)

Une troisième évaluation – interne – a été réalisée en vue d'estimer le ressenti et l'appréciation des utilisateurs de la plate-forme : patients, médecins, assistantes médicales et pharmaciens. A ce stade, l'appréciation reste très satisfaisante.

Enfin, une quatrième évaluation – externe – a permis d'obtenir une vue d'ensemble du projet de manière à le comparer aux dispositifs similaires au niveau international et de définir les directions futures.

## 4.2. Évaluation de la plate-forme e-toile par les utilisateurs

Le lancement de cette évaluation (Rapport d'évaluation des utilisateurs. – Maeva Beressa, 2012. – Sondage questions/réponses) avait pour but de connaître la perception, la bonne compréhension et la satisfaction des utilisateurs, des professionnels de la santé et des patients. Cette évaluation a débuté à la fin du mois de septembre 2012.

Quarante-six réponses sur 74 ont été obtenues, soit un taux de retour de 62 %, permettant à ce stade du projet d'apporter des éléments pertinents sur la perception de l'utilité et de l'utilisation de la plate-forme e-toile. Le faible taux de réponses de la part des pharmaciens s'explique par leurs attentes à l'égard du plan de traitement partagé, encore en phase de test au sein de l'hôpital.

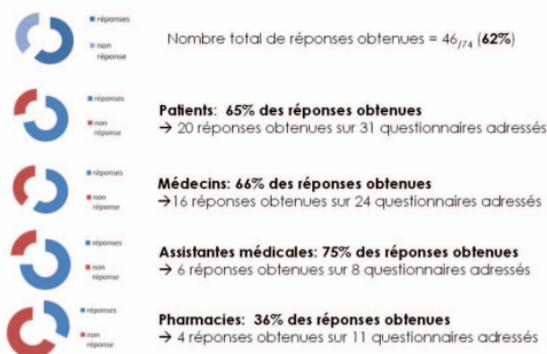


Figure 15 : Taux de participation

### 4.2.1 Perception de la part des professionnels de santé

D'une manière générale, la majorité des professionnels de santé comprend l'intérêt d'e-toile, mais estime que des efforts sont encore à fournir pour mieux expliquer le projet aux assistantes médicales.

La perception d'e-toile est bonne chez la plupart des professionnels de santé, même si l'utilisation de la plate-forme reste modérée. Concernant la qualité du premier contact avec e-toile, la majorité des prestataires de soins la juge plutôt bonne. Il est encore trop tôt pour évaluer les aspects liés aux changements en matière de coordination avec les autres professionnels ou à la modification des habitudes de travail. Quelques personnes ont toutefois déjà affirmé avoir modifié leur manière de travailler. La majorité se déclare plutôt satisfaite du contenu et des informations disponibles sur la plate-forme.

Comme le démontre le graphique ci-après, l'accès à l'information est l'élément le moins bien noté. Le vocabulaire utilisé n'est pas toujours adapté pour les assistantes. En revanche, la sécurité est jugée particulièrement satisfaisante par l'ensemble des sondés.

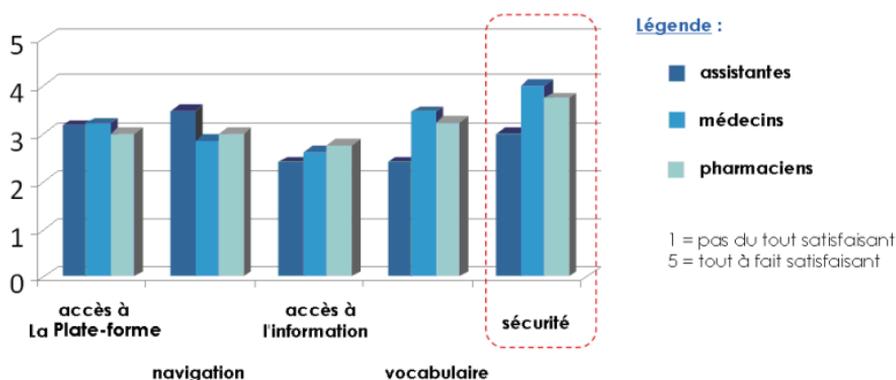


Figure 16 : L'intérêt d'adhérer à e-toile

Il ressort également de ce sondage que les médecins attendent d'e-toile une meilleure prise en charge de leurs patients et une meilleure coordination avec les autres professionnels de santé alors que les pharmaciens attendent surtout une meilleure coordination entre prestataires de soins.

#### 4.2.2 Perception de la part des patients

Pour la plupart des patients, le médecin a été l'élément déclencheur ayant motivé l'inscription dans e-toile, même si l'intérêt pour le projet figure également en bonne

place parmi les principales raisons citées. Ils jugent la plate-forme e-toile utile et sont, dans l'ensemble, plutôt satisfaits du projet. Ils ont affirmé consulter leur dossier pour accéder à leurs données de santé, mais aussi pour voir les diagnostics de leurs différents médecins.



Figure 17 : L'intérêt de consulter e-toile

## Conclusion

L'analyse des résultats de l'enquête a permis de mettre en évidence les points sur lesquels des efforts doivent désormais être consentis :

- la procédure d'enregistrement doit être simplifiée ;
- les accès aux documents sur la plate-forme doivent être plus instinctifs ;
- la connexion à la plate-forme et l'ergonomie doivent être améliorées.

Dans le cadre du déploiement de la plate-forme, une prochaine évaluation sera réalisée en vue d'améliorer constamment son application et d'apporter de nouvelles fonctionnalités visant à assurer la qualité des soins.

### 4.3. Le rapport du professeur Philippe Kolh

Le rapport d'évaluation externe prévu par la LRCIM à l'issue de la phase pilote a été réalisé en 2012 sous la houlette du Professeur Philippe Kolh, du Centre hospitalier universitaire de Liège. Le rapport complet est joint en annexe.

Ses conclusions générales sont les suivantes :

*« Le système e-toile, dans son ensemble, est un projet qui a été développé sur des bases solides. Il est fermement ceinturé par un cadre légal. Il est implémenté de manière participative, sa politique de communication est bonne. Le patient est placé au*

centre du dispositif mais les données n'ont pas été centralisées, celles-ci restant la propriété de leurs producteurs. La plate-forme présente une grande facilité d'accès, son architecture informatique est évolutive et flexible. Finalement, il convient d'insister sur les services offerts, estimés riches et présentant des atouts importants, notamment la prescription et la délivrance du médicament.

Le projet semble, dès lors, présenter la maturité suffisante pour passer de sa phase pilote à sa phase de mise en production, avec une consolidation de certains aspects recommandée afin de minimiser les risques d'échec face à la croissance future de l'outil.

Nous soulignons notamment la nécessité de régler les points suivants avant de passer en phase déploiement :

- clarifier les rapports avec La Poste,
- établir avec La Poste un business plan clair et transparent,
- mettre en place une structure dédiée de déploiement,
- établir et communiquer un planning,
- envisager des alternatives simplificatrices au flux d'inscription du patient,
- envisager des incitants pour renforcer l'adhésion des médecins.

En outre, pendant la phase déploiement et au terme de celle-ci, il convient de poursuivre l'enrichissement fonctionnel du système et de communiquer à ce sujet avec tous les acteurs impliqués. »

#### **4.4. Évaluation de la future forme juridique et prolongation du pilote**

La LRCIM prévoit une exploitation finale par une société d'économie mixte. Cette forme juridique semblait a priori la mieux à même de concrétiser un partenariat public-privé pour exploiter un service utile pour la collectivité. Pour préparer cette exploitation finale, la phase pilote devait apporter les éléments de clarification nécessaires. Après trois ans de développement, force est de constater que le projet n'est pas encore mûr pour se lancer dans une forme définitive d'exploitation. Selon les recommandations du rapport Kolh, il reste à définir de façon plus précise tant la nature du service qui sera commercialisé que le modèle économique. De ces éléments dépendra le choix final de la forme des relations qui lieront l'État de Genève avec La Poste. Tant les aspects liés aux marchés publics que la nécessité de pouvoir bénéficier des synergies avec les autres cantons devront être pris en compte pour définir la forme finale de l'exploitation. Pour clarifier ces éléments, une prolongation de la phase pilote semble nécessaire, raison pour laquelle, la Poste et le DARES prévoient un avenant au contrat de 2009 pour couvrir la période 2013-2015.

## **5. LE DEPLOIEMENT DE E-TOILE**

### **5.1. Lancement d'une phase intermédiaire : MonDossierMédical**

Afin de suivre les recommandations du rapport Kolh, une phase intermédiaire du projet, préalable à la phase d'exploitation définitive, a été prévue. Cette étape permet d'offrir déjà les services de la plate-forme e-toile à l'ensemble de la population genevoise ainsi qu'à tous les professionnels de santé. Cette étape reste néanmoins une phase de consolidation organisationnelle et de co-investissement de la part de La Poste et du canton de Genève.

Pour accompagner cette phase de déploiement au-delà de la zone pilote initiale, un effort de communication a été consenti en mai 2013 par le biais d'une campagne de publicité visant à accroître la notoriété de la plate-forme. Par ailleurs, le choix d'un nom public pour désigner le service offert par la plate-forme e-toile a été choisi : MonDossierMédical. Ce nom est destiné à devenir la face publique du projet e-toile.

Durant cette phase intermédiaire, le canton de Genève recommencera – ce qu'il n'avait pas fait durant la phase pilote initiale – à contribuer aux investissements de La Poste dans le projet. Cette phase servira en effet à élaborer également un modèle de financement dont il est déjà clair qu'il reposera sur deux piliers : un financement public et un financement par les clients privés.

### **5.2. Nouvelle organisation et gouvernance du projet**

Au niveau organisationnel, la phase actuelle est une phase de mutation profonde du projet. D'un pilote innovant géré par une très petite équipe de projet, il est désormais en phase de consolidation organisationnelle tant au sein de La Poste qu'au sein du DARES. Le passage à une phase « préindustrielle » requiert en effet une gouvernance du projet et des sous-projets beaucoup plus formelle et documentée. Ce processus a un impact sur le nombre de personnes impliquées chez les deux partenaires.

### **5.3. Révision de la LRCIM**

La phase pilote initiale a permis également d'éprouver la validité des règles posées par la LRCIM. Les éléments constitutifs des règles d'e-toile ont ainsi pu être confrontés aux processus réels des métiers de santé. Sur la base de ces

enseignements, des adaptations techniques ont été apportées à la plate-forme, notamment sur le chemin d'enregistrement liminaire du patient. Certaines adaptations de la loi sont également proposées et font l'objet d'un projet soumis conjointement au présent rapport. Sans toucher aux règles de base, le projet propose par exemple de prolonger la phase pilote préalable à l'exploitation définitive et envisage d'autres moyens qu'une carte pour identifier les acteurs. Il explicite également le fait que l'enregistrement d'un patient ne se fait pas nécessairement par un médecin. Le projet initial de la Fondation Iris imaginait que l'entrée dans e-toile ne se ferait que par le biais d'un médecin de confiance, ce qui s'est avéré totalement irréaliste.

#### **5.4. MonDossierMédical, un élément central du réseau de soins genevois**

Pour le Canton de Genève, disposer d'un outil de partage des informations médicales est une pierre angulaire de ses priorités en matière de santé publique. Cet outil est en effet jugé indispensable pour améliorer les flux des patients dans le réseau de soins, enjeu majeur des années à venir, que ce soit pour l'orientation des personnes âgées, pour la prise en charge des malades chroniques ou pour la répartition des urgences sur les différents sites. En outre, le DARES a également inscrit parmi ses objectifs stratégiques l'amélioration de la responsabilisation du patient dans la prise en charge de sa santé. Donner au patient un véritable accès à son dossier est une nécessité dans ce sens.

Le projet e-toile et son service MonDossierMédical est ainsi un élément central pour affronter les défis du vieillissement de la population et de la garantie de l'accès aux soins de qualité. E-toile est ainsi à la fois l'outil à disposition des scénarios d'utilisation d'amélioration médicale des prises en charges élaborés par les professionnels de santé (itinéraires cliniques, prise en charge en réseau, etc.), et l'outil de coordination qui permet l'amélioration de l'efficacité du réseau (préparation de la sortie d'hôpital, par exemple).

À ce titre, la validité de l'utilité d'une telle plate-forme du point de vue de la politique publique de santé est confirmée, notamment, dans le rapport de 2012 sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie, dans le rapport de planification sanitaire, dans les travaux de la commission cantonale de coordination du réseau de soins ainsi que dans les différents plans cantonaux qui relèvent du domaine sanitaire. A l'instar de ce qui se fait dans la plupart des pays voisins, le développement de la cybersanté est donc à Genève un axe cardinal de la politique de santé publique.



Figure 18 : Le réseau de soins genevois

## 5.5. Les étapes franchies

En résumé, le canton de Genève possède d'ores et déjà huit atouts au regard des études internationales pour la mise en place d'une plate-forme d'échange d'information médicale :

1. l'existence d'une loi régissant la mise en place de la plate-forme du dossier électronique du patient ;
2. la volonté de se baser sur des standards internationaux avec le respect des recommandations de la Stratégie nationale (labellisation) ;
3. un système techniquement centré sur le patient ;
4. une plate-forme fonctionnelle du dossier électronique du patient ;
5. le soutien des acteurs de terrain et des partenaires : le projet ne peut fonctionner sans l'adhésion des acteurs de terrain ;
6. la montée en puissance du taux de participation et d'adhésion. Le taux d'adhésion reste encore faible. L'usage de MonDossierMédical demande encore un accompagnement au changement majeur. La plate-forme ne fait néanmoins pas l'objet d'un rejet ;
7. une volonté politique dans la durée de doter Genève d'outils de partage de l'information médicale ;

8. un partenariat public-privé avec une bonne perspective de mutualiser le coût des développements avec d'autres cantons.

## 6. CONCLUSION

Avec la plate-forme e-toile, le Canton de Genève dispose désormais d'un outil efficace, sûr et respectueux de la confidentialité pour échanger les informations personnelles, notamment médicales, liées au patient. Cet outil s'inscrit dans la stratégie nationale et fait l'objet d'efforts partagés avec d'autres cantons (Tessin et Vaud, notamment). Par ailleurs, il correspond à une priorité de la politique sanitaire cantonale.

Après une phase pilote déployée sur une base administrative « légère », le projet est désormais en phase de consolidation organisationnelle. Au point de vue de sa pérennisation, une phase intermédiaire est en cours pour répondre aux points soulevés par l'évaluateur externe. Pour accompagner cette phase, un avenant au contrat avec La Poste est en voie de finalisation afin d'encadrer le développement du projet jusqu'à fin 2015. Cet avenant prépare déjà l'exploitation finale, dont le financement se basera sur deux piliers : l'un public et l'autre constitué par les clients privés.

Au niveau opérationnel, il s'agit désormais de rapprocher l'utilisation des fonctionnalités de la plate-forme – encore sous-utilisée aujourd'hui – des réels processus métiers des professionnels de santé. Ceci afin de pouvoir accompagner au mieux les professionnels et les organisations dans ces changements significatifs quant à la prise en charge des patients.

## 7. ANNEXES

### 7.1. Rapports

- Évaluation eHealth Suisse, 2011
- Rapport d'évaluation e-toile - Professeur Kolh, 2012

### 7.2. Autres références

- Stratégie cybersanté (eHealth) Suisse, Office fédéral de la santé publique, juin 2007 - <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10359/index.html?lang=fr>
- Cybersanté Suisse : recommandations des projets partiels, Office fédéral de la santé publique/Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), août 2009 - <http://tinyurl.com/c8vdhjp>
- Stroetmann VN, Thierry J-P, Stroetmann K, Dobrev A, eHealth for Safety: Impact of ICT on Patient Safety and Risk Management, European commission - Dg INFSOC &Media, 2007 - <http://www.empirica.com/publikationen/documents/2007/eHealth-safety-report-final.pdf>

### 7.3. Publications

#### Clinicum & Swiss Medical Informatics

« Plus de sécurité, de qualité et de satisfaction professionnelle », Dr Hans Balmer, interview de Jean-Luc Forni, Président PharmaGenève, Clinicum Romandie 2-12, pp. 6-7.

[http://www.clinicum.ch/images/getFile?t=ausgabe\\_artikel&f=dokument&id=403](http://www.clinicum.ch/images/getFile?t=ausgabe_artikel&f=dokument&id=403)

« Une Cathédrale ne se construit pas en un jour », Dr Hans Balmer, interview du Dr Pierre-Alain Schneider, Président de l'Association des Médecins du Canton de Genève (AMG), Clinicum Romandie 2-12, pp. 8-10.

[http://www.clinicum.ch/images/getFile?t=ausgabe\\_artikel&f=dokument&id=404](http://www.clinicum.ch/images/getFile?t=ausgabe_artikel&f=dokument&id=404)

« e-toile, le modèle genevois fait école », Dr Hans Balmer, Clinicum Romandie 1-12, pp. 14-17.

[http://www.clinicum.ch/images/getFile?t=ausgabe\\_artikel&f=dokument&id=281](http://www.clinicum.ch/images/getFile?t=ausgabe_artikel&f=dokument&id=281)

« Le plan de traitement partagé : un outil à forte valeur ajoutée pour la plate-forme e-toile », Alberto Guardia, Stéphane Spahni, Thomas Boggini, Antoine Geissbühler, Swiss Medical Informatics, Vol. 28, 2012.

<http://www.medical-informatics.ch/index.php/smiojs/article/view/13/257>

Interview du Dr Alberto Guardia, Dr Hans Balmer, Clinicum Romandie 2-12, pp. 20.

[http://www.clinicum.ch/images/getFile?t=ausgabe\\_artikel&f=dokument&id=282](http://www.clinicum.ch/images/getFile?t=ausgabe_artikel&f=dokument&id=282)

« e-toile, arrêt sur image à mi-chemin », Gilles R. Mérier (Association des Médecins de Genève [AMG]), Stéphane Spahni (Service de Cybersanté et télémédecine Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG]), Swiss Medical Informatics, pp.1-4.

<http://www.medical-informatics.ch/index.php/smiojs/article/view/12>

## 8. INDEX DES FIGURES

Figure 1 : Les grandes dates du projet pilote e-toile	7
Figure 2 : Système de réseau informatique pour la gestion de données médicales personnelles	9
Figure 3 : Valeur moyenne cumulée de l'impact socio-économique des onze projets soumis à l'étude européenne d'impact des dossiers médicaux électroniques et de e-prescription	12
Figure 4 : Les avancées en matière de projets de cybersanté au niveau national	16
Figure 5 : Le réseau décentralisé e-toile	18
Figure 6 : Rôles et catégories de documents dans le système e-toile	19
Figure 7 : Les cartes compatibles au projet e-toile (cartes patients et professionnels de santé)	21
Figure 8 : La recommandation d'architecture de la stratégie eHealth Suisse	22
Figure 9 : Le portail e-toile d'accès aux données médicales	23
Figure 10 : Synthèse des documents de suivi pour les patients diabétiques	24
Figure 11 : Détails des fonctionnalités de la plate-forme	25
Figure 12 : Les données médicales contenues dans le portail e-toile	26
Figure 13 : Les partenaires inscrits au réseau	26
Figure 14 : Label eHealth Suisse répondant aux recommandations de la stratégie nationale	27
Figure 15 : Taux de participation	28
Figure 16 : L'intérêt d'adhérer à e-toile	29
Figure 17 : L'intérêt de consulter e-toile	30
Figure 18 : Le réseau de soins genevois	34





## *INHALT*

---

AUSGANGSLAGE.....	4
1 KURZBESCHRIEB PROJEKT ETOILE.....	5
2 ERGEBNISSE BEREITSCHAFT.....	6
3 ERGEBNISSE UMSETZUNG.....	9
4 LABEL VERGABE.....	12
5 LITERATURVERZEICHNIS UND WEITERFÜHRENDE LINKS.....	13

## AUSGANGSLAGE

---

Auf dem Weg zur Umsetzung der „eHealth-Strategie Schweiz“ von 2007 wurden 2008 bis 2010 unter anderem Grundlagen für die technische Gestaltung der eHealth-Landschaft der Schweiz erarbeitet. Diese finden ihren Niederschlag in den Empfehlungen der Teilprojekte (e-health-suisse, 2011), welche vom Steuerungsausschuss des „Koordinationsorgans eHealth Bund und Kantone“ verabschiedet worden sind. E-Health in der Schweiz ist aber nicht nur in Teilprojekten niedergeschrieben, sondern wird auch in verschiedenen Regionen der Schweiz bereits umgesetzt oder ist in Vorbereitung. Diese Initiativen sind meist aufgrund kantonaler Vorgaben oder privatwirtschaftlicher Interessen gestartet worden. Empfehlungen für ein einheitliches schweizweit skalierbares Konzept lagen noch nicht oder nur teilweise vor. Somit besteht die Gefahr, insbesondere auch im Kontext der föderalen Strukturen des Gesundheitswesens, dass sich verschiedene inselartige Systemlandschaften entwickeln. Dies wäre einer für den verlässlichen und notwendigen Datenaustausch unabdingbaren Interoperabilität abträglich.

**Interoperabilität ist also das zentrale Element** für die Umsetzung einer schweizweiten eHealth Strategie. Neben den technischen Themenbereichen, die im Kontext der Evaluation im Phasenbereich „Umsetzung“ zusammengefasst sind, umfasst Interoperabilität auch Politik und Recht sowie Kommunikation, Organisation und Projektmanagement (Phasenbereich „Bereitschaft“) (Holm, Gasenzer, & Maier, in press).

Primäres Ziel der Evaluation von Modellversuchen ist, die **Konformität zur „eHealth-Strategie Schweiz“** und den gemachten Empfehlungen aus den Teilprojekten „Standards und Architektur“ (Standards und Architektur, 2009-2011) aufzuzeigen. Gemäss dem Kriterienkonzept aus dem Vorprojekt (Evaluationskonzept für e-Health Modellversuche, 2011) wird die Konformität anhand von Reifegraden bewertet. Die Ergebnisse werden dabei den Phasenbereichen „Bereitschaft“ und „Umsetzung“ zugeordnet und auf ihre „lokale, regionale bzw. nationale Strategiekonformität“ hin dargestellt: nachvollziehbar, klar begründet und eindeutig. Zudem sollen damit Transparenz für alle Beteiligten geschaffen sowie ein Wissens- und Erfahrungsaustausch angeregt und Lernschlaufen in Gang gesetzt werden (Holm, Gasenzer, & Maier, in press).

Der Kanton Genf hat im Kontext der „eHealth-Strategie Schweiz“ die notwendigen gesetzlichen Grundlagen für einen Pilotversuch für den Austausch von Patientendaten bez. -Dossiers geschaffen. Dabei geht es um den Aufbau eines sicheren Netzwerkes im Gesundheitsbereich, das den elektronischen Austausch von Patientendokumente ordnungsgemäss gewährleistet. Pilotauftraggeber ist der Kanton Genf (Le département des affaires régionales, de l'économie et de la santé - DARES); Umsetzungspartner im Sinne eines Generalunternehmens ist die Swiss Post Solution AG (SPS).

Die Evaluation beurteilt aus Sicht der „eHealth-Strategie Schweiz“ die Konformität des heutigen Ausbaustands sowohl auf der konzeptionellen und politischen Ebene „Bereitschaft“ als auch auf der technischen Ebene „Umsetzung“; dies insbesondere hinsichtlich der Empfehlungen zu Standards und Architektur (Standards und Architektur, 2009-2011).

## 1 KURZBESCHRIEB PROJEKT ETOILE

SPS hat einen Generalunternehmervertrag (GU) mit dem Kanton Genf (DARES) abgeschlossen. Der Pilot startete Mitte 2010 und wird bis Ende 2012 durchgeführt. Für den Kanton Genf sollen die Grundlagen geschaffen werden, um die *Kriterien* für die Einführung eines elektronischen Patientendossiers zu prüfen. Insbesondere sollen auch *Kriterien* für ein erfolgreiches Businessmodell erarbeitet werden.

Technische Basis ist die Plattform von CISCO/ Tiani Spirit die sogenannte „Medical Data Exchange Solution“ (MDES). Des Weiteren ist eine Versichertenkarte mit Zertifikat (X.509) für den sicheren Zugang auf die Gesundheitsdaten der Patienten und eine HPC (Health Professional Card) für den sicheren Zugang der medizinischen Dienstleister (Ärzte, Apotheken, Spitäler etc.) Gegenstand des Pilots. Mit diesem Setup soll eine produktive Plattform für den Austausch von elektronischen Patientendaten aufgebaut werden, die die SPS betreibt und somit in den Markt einführen kann (e-toile, 2011).

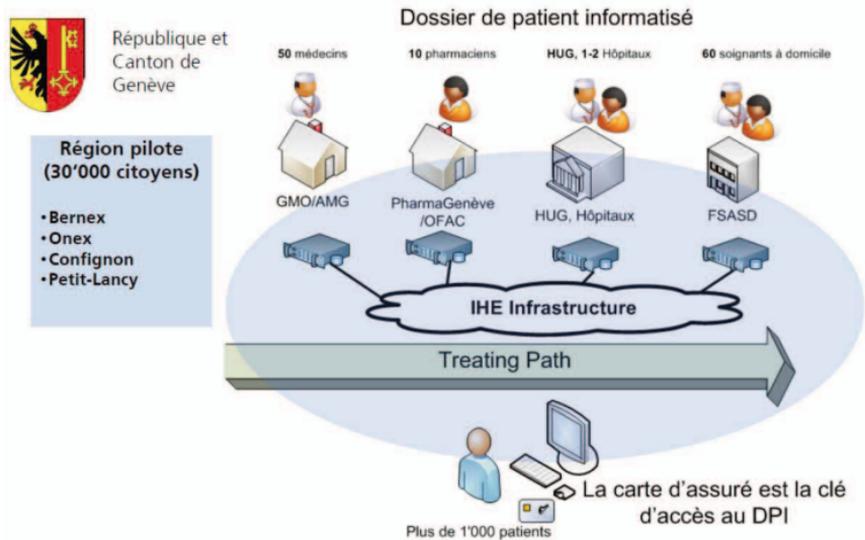


Abbildung 1: Schematischer Darstellung der involvierten Beteiligten und deren Verknüpfung im Pilotprojekt e-toile

## 2 ERGEBNISSE BEREITSCHAFT

Bei der Evaluation der Bereitschaft geht es um die organisatorische, politische und konzeptionelle Komponente eines Modellversuchs (im Gegensatz zur technischen Komponente, die im Rahmen der Umsetzung bewertet wird). Die Hauptthemen gliedern sich in

- Information, Aufklärung und Ausbildung
- Politik und Recht
- Organisation, Zusammenarbeit und Konzepte sowie
- die Unterstützung der Basiskomponenten des „Architekturmodelles eHealth Schweiz“

Wenngleich eine gute Bereitschaft nicht mit einem Label ausgezeichnet wird, so ist sie doch Voraussetzung für den guten Start und den nachhaltigen Erfolg eines eHealth- Projekts im Sinne der „eHealth-Strategie Schweiz“.

Das Genfer Projekt e-toile hat die Evaluationskriterien in allen Themenbereichen in hohem bis sehr hohem Masse erfüllt.

Ergebnisse der Evaluation für den Modellversuch e-toile im Phasenbereich "Bereitschaft"

Evaluationsmatrix für die Phase "Bereitschaft"

Reifegrad	Information, Aufklärung, Politik, Recht	Organisation, Zusammenarbeit, Konzepte	Unterstützung der Basiskomponenten der „Architektur eHealth Schweiz“								Schnittstelle administrative und medizinische Prozesse	
			Dezentraler Patienten-Index	Dezentraler Index Behandelnde	Dezentrales Register Dokumente	Dezentrale Dokumenten-Ablage	Identifikation Bevölkerung und Patienten	Identifikation Behandelnde	IT-Infrastruktur und System-Verbindung	Zugangportal Bevölkerung und Patienten		
A	„eHealth“ ist etabliert	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
B	Grundlage für konkrete Projekte steht		✓	Stufe eHealth-Strategie-Bereitschaftsreform								
C	„eHealth“ ist auf der Agenda											
D	Keine Massnahmen											

e-toile geniesst die politische und finanzielle Unterstützung des Kantons, der mit dem *Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale* (LCIM) auch die notwendigen gesetzlichen Grundlagen für einen Pilotversuch zum Austausch von Patientendaten bzw. Patientendossiers innerhalb eines sicheren Netzwerks geschaffen hat. Das Gesetz regelt datenschutzrechtliche Aspekte, die Zugriffsverwaltung und sieht die Überwachung durch eine vom Kanton finanzierte Stiftung (IRIS-Stiftung) vor.

Die Informationspolitik der Träger des Modellversuchs ist vorbildhaft, insbesondere die mit dem anerkannten HON-Label1 zertifizierte Website e-toile (<http://www.e-toile-ge.ch>), die einerseits Zugang zu

<sup>1</sup> Health on the Net Foundation

den Patientendaten (mittels dem dafür erforderlichen Lesegerät) bietet, andererseits allgemeine Hintergrundinformationen zum Projekt bereitstellt. In klarer, leicht verständlicher Sprache werden die Ziele von e-toile und der Nutzen dargestellt sowie mögliche Fragen und Unklarheiten mittels einer sehr ausführlichen und gut strukturieren FAQ-Funktion beantwortet. Wünschenswert wäre es, die Website gemäss den WCAG2.0-Richtlinien zur Barrierefreiheit zertifizieren zu lassen, um die Website auch für Menschen mit Behinderungen zugänglich zu machen.

Bei e-toile stehen Patient und Hausarzt im Zentrum. Die Patienten können bestimmen, wer Zugriff zu welchen Daten hat, wobei die dezentrale Datenhaltung garantiert, dass Daten nicht zentral zusammengeführt und eventuell für unerwünschte Zwecke benutzt werden. Für Schulung und Ausbildung hat e-toile eine Reihe von Benutzer- und Installationshandbüchern für Patienten und Behandelnde publiziert, die auch von der Website heruntergeladen werden können.

Puncto Organisation und Zusammenarbeit ist es gelungen, die (meisten der) direkt und indirekt relevanten Akteure in den Pilotversuch miteinzubeziehen, darunter Behandelnde, Apotheker, Spitäler, medizinische Labore und natürlich Patienten. Die Krankenversicherer waren nur indirekt über die Stiftung IRIS vertreten.

Ist die Teilnahme freiwillig, braucht es Zeit und viele Diskussionen, bis alle Akteure ein gemeinsames Verständnis der Ziele erreicht haben. Im Falle von e-toile betrug die Vorbereitungsphase inklusive des Architekturkonzepts ca. zehn Jahre, bevor der Kanton mit der Post (Swiss Post Solutions, SPS) „reif“ für den Pilotversuch war. Die Zusammenarbeit zwischen Kanton (vertreten durch das Département de l'économie et de la santé) und SPS ist vertraglich klar geregelt, darunter Leistungen und Zuständigkeiten der Partner, Gewährleistungsfragen sowie geistiger Urheberrechte. Die Schaffung einer *société d'économie mixte (SEM)* ist für die Zeit nach Ablauf des Pilots angedacht.

Die Frage nach dem Business Case, insbesondere was den Regelbetrieb nach dem Pilot betrifft, lässt sich nicht leicht beantworten, vor allem da der wirtschaftliche Nutzen für die einzelnen Akteure schwer bezifferbar und eine Vielzahl von (potentiellen) Kunden vorhanden sind. Ausserdem sind eHealth-Projekte externen Einflussfaktoren ausgesetzt, insbesondere politischen und regulatorischen Bestimmungen, die schwer kontrollierbar sind (Beispiel: Versichertenkarte wird als "nicht rechtskonform" erklärt). Diese Unsicherheiten machen eine Planung oft schwierig, weshalb ein aktives Risikomanagement erforderlich ist, um flexibel auf veränderte Rahmenbedingungen oder unerwartete Entwicklungen reagieren zu können.

E-toile ist im Einklang mit dem Trend hin zu mehr Eigenverantwortung der Patienten ("Patient Empowerment") und offen und bereit für Entwicklungen im Gesundheitswesen wie die Zunahme an telemedizinischen Leistungen, Managed Care und integrierter Versorgung, wenngleich diese im Rahmen des Pilots nicht berücksichtigt sind. Eventuell sollte man sich überlegen, wie Patienten bei der Verwaltung ihrer Gesundheitsdaten unterstützt und Hausärzte entlastet werden können, wie dies bereits in einigen Ländern z.B. durch qualifizierte Personen, die als Vermittler fungieren, geschieht.

Die Unterstützung der Basiskomponenten des „Architekturmodelles eHealth Schweiz“ wie dezentraler Index für Patienten und Behandelnde, dezentrale Dokumentenablage, Identifikationsmittel für Patienten und Behandelnde sowie die grundlegende Konformität der Systemarchitektur mit den eHealth-Suisse-Empfehlungen ist gegeben, wobei das Zugangportal für die Bevölkerung besonders hervorzuheben ist.

**Fazit:** e-toile hat im Bereich Bereitschaft ein ausgezeichnetes Ergebnis erreicht und die Grundlagen für die Integration von weiteren Akteuren und Leistungen geschaffen. Zu hoffen ist, dass sich aufgrund des erfolgreichen Pilots Kostenwirksamkeit und wirtschaftlicher Nutzen noch besser belegen und die Finanzierung des Regelbetriebs sicherstellen lassen.

**Was sind die Lessons Learned, die sich aus e-toile für andere Modellversuche ableiten lassen?**

- Anschub- bzw. Vorfinanzierung seitens der öffentlichen Hand sind Voraussetzung.
- Einbindung aller relevanten Akteure von Beginn an, um Akzeptanz zu erhöhen.
- Genügend Zeit für Brainstorming und Identifizieren von Nutzen für die verschiedenen Akteure einplanen.
- Aktives Risikomanagement, um rasch und flexibel auf Veränderungen oder unerwartete Entwicklungen reagieren zu können.

### 3 ERGEBNISSE UMSETZUNG

Bei der Evaluation der Umsetzung geht es um die technischen Aspekte eines Modellversuchs insbesondere im Kontext der Empfehlungen Standards und Architektur. Die Hauptthemen gliedern sich in

- Semantik bei einem elektronischen Austausch medizinischer Daten
- Basiskomponenten der Architektur „eHealth-Strategie Schweiz“

Der jeweilige Reifegrad des momentanen Ausbaus eines Modellversuchs wird anhand vorgegebener Kriterien für jedes Thema bewertet.

Das Genfer Projekt e-toile hat die Evaluationskriterien in fast allen Themenbereichen des Phasenbereichs „Umsetzung“ entsprechend dem sehr gutem Ergebnis im Bereich „Bereitschaft“ mit guten bis sehr guten Bewertungen abgeschlossen. e-toile konnte somit einen beachtlichen Ausbaustand aufzeigen.

#### Ergebnisse der Evaluation für den Modellversuch e-toile im Phasenbereich "Umsetzung"

Evaluationsmatrix für die Phase "Umsetzung"

Reifegrad		Semantik		Unterstützung der Basiskomponenten der „Architektur eHealth Schweiz“								
				Komponenten in dezentralen Gemeinschaften				Schweizweit koordinierte Komponenten				
				Dezentraler Patienten-Index	Dezentraler Index Behandelnde	Dezentrales Register Dokumente	Dezentrale Dokumenten-Ablage	Identifikation Bevölkerung und Patienten	Identifikation Behandelnde	IT-Infrastruktur und System-anbindung	Zugangsportal Bevölkerung und Patienten	Schnittstelle administrative und medizinische Prozesse
<b>A</b>	Nationale Interoperabilität											
<b>B</b>						STRATEGIEKONFORM NATIONAL		✓			✓	
<b>C</b>	Regionale Interoperabilität	✓	✓						✓			
<b>D</b>						STRATEGIEKONFORM REGIONAL	✓					✓
<b>E</b>	Lokale elektronische Abwicklung					STRATEGIEKONFORM LOKAL						
<b>F</b>		✓										
<b>G</b>	Keine oder sehr beschränkte elektronische Abwicklung											
<b>H</b>												

Die starke Authentifikation und Identifikation von Patienten und Behandelnden erreichen in ihrer konsequenten Umsetzung ein Niveau, das einen schweizweiten Einsatz ermöglichen würde:

- Patienten können dabei für eine Authentifikation die Versicherungskarte der Helsana (mit X.509 Zertifikat) oder eine selbsterworbene SuisseID benutzen. Damit ist eine starke Authentifikation gemäss den Strategieleitlinien gegeben. Dass bisher nur die Versicherungskarte der Helsana funktioniert und andere Patienten sich die kostenpflichtige SuisseID selber besorgen müssen, ist wohl letztlich der noch unklaren Situation bei den Versicherern geschuldet. Da das System aber mit beiden Verfahren grundsätzlich umgehen kann, erscheint es uns auch aus einer nationalen Perspektive bereit. *Wir empfehlen eine Möglichkeit zu schaffen, um auf z.B. Notfalldaten zugreifen zu können ohne zusätzliche Lesegeräte für die Authentifikation.*

- Behandelnde unterliegen ebenfalls einer starken Authentifikation mittels HPC (Health Professional Cards), die von der FMH ausgegeben werden. Andere HP (Health Professionals) können sich mit einer SuisseID authentifizieren. Alle noch nicht von e-toile bzw. HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève) verwalteten HPs, die beim e-toile-Projekt mitmachen möchten, werden persönlich besucht und manuell registriert. Dabei muss der besuchte HP einen vorbereiteten Vertrag unterzeichnen und damit auch bestätigen, dass er "seine" Rolle und die damit verbundenen Rechte im Rahmen des Projektes verantwortungsvoll wahrnimmt.

Ebenfalls als eine sehr gute Leistung zu bewerten ist, wie e-toile eine bereits sachgerechte Protallösung implementiert hat:

- Der Zugang erfolgt über eine allgemein zugängliche Web-Portal-Schnittstelle mit Zugangssicherung über (Helsana-)Versichertenkarte (Kartenleser erforderlich) oder (schweizweit allgemeingültig) SuisseID (Kartenleser erforderlich). Die Rechtesetzung zu diversen Kategorien der eigenen Daten ist möglich (Zugriffe für Dritte/HP erteilen/verweigern etc.) und gut umgesetzt. Dieser Prozess erfolgt über die Infrastruktur eines (zu definierenden) Vertrauensarztes, mit dem zusammen der Patient die Zugriffsrechte kategorien-spezifisch festlegen kann.

In den weiteren Themenbereichen, insbesondere den Kernkomponenten der „eHealth-Strategie Schweiz“ ist mit Hilfe eines kommerziellen Produkts eine vorbildliche Umsetzung gelungen:

- die von der Post eingesetzte Plattform von CISCO/Tiani Spirit - die sogenannte „Medical Data Exchange Solution“ (MDES) - offeriert die Möglichkeit, IHE-zertifizierte Profile für die Bereiche „Dezentraler Patient Index“ (MPI), „Dezentraler Index Behandelnde“ (HPI), „Dezentrales Register Dokumente“ und „Dezentrale Dokumentenablage“ zu benutzen. Diese werden auch entsprechend auf lokaler Ebene eingesetzt und erlauben voraussichtlich die Integration weiterer Gemeinschaften mittels Gateway einzubinden. *Wir empfehlen sobald möglich mit einer zweiten Community Kontakt zu knüpfen und mit den gemeinschaftsübergreifenden (cross community) IHE-Profilen Erfahrungen sammeln. CISCO/Tiani sind dazu anzuhalten, die ggf. noch fehlenden Profile in ihre MDES Lösung zu implementieren.*

Lediglich bei dem Thema „Semantik“ ist eine weniger hohe Bewertung erfolgt. Dies war auch nicht anders erwartet, da diesbezüglich weder Empfehlungen vorliegen noch einheitliche Vorstellungen in der Schweiz darüber bestehen, welche semantischen Standards und Verfahren in Zukunft gebraucht werden sollen. Dennoch wurden bereits diverse Überlegungen und erste Schritte in Richtung semantischer Interoperabilität im Rahmen des Piloten e-toile gemacht. *Wir empfehlen das gezeigte Engagement in den entsprechenden Gremien auszubauen und weiterhin als Vorreiter mit beispielhafter Implementation zu dienen.*

**Fazit:** Die Anbindung weiterer Gemeinschaften konnte mangels fehlender Partnergemeinschaften nicht aufgezeigt werden. Die Voraussetzungen dazu sind aber auf Grund der bereits auf lokaler Ebene vorgenommenen Massnahmen gegeben, insbesondere auch durch den Einsatz der CISCO/Tiani Spirit Plattform, die fast alle wichtigen strategiekonformen IHE-Profile offeriert. Dadurch sollte der Dokumenten und Datenaustausch mit einer zweiten Gemeinschaft auf Ebene IHE schnell zu realisieren sein. Die auf lokaler Ebene gemachten Erfahrungen bezüglich Standards des Datenaustauschs sollten darüber hinaus für eine entsprechende Anbindung an eine zweite Gemeinschaft mit überschaubarem Aufwand umsetzbar sein. Somit ist der Pilot etoile auf dieser Ebene als Vorreiter für den weiteren Ausbau der „eHealth-Strategie Schweiz“ anzusehen und hat damit das Potential für eine Musterfalllösung.

**Was sind die Lessons Learned, die sich aus e-toile für andere Modellversuche ableiten lassen?**

- Eine gute „Bereitschaft“ erlaubt es effizient und nachhaltig einen entsprechenden Piloten auf der technischen Ebene umzusetzen.
- Mit Hilfe eines kompetenten Umsetzungspartners und einer kommerziell bewährten Plattform-Lösung lässt sich innert nützlicher Frist eine gute Lösung etablieren.

## 4 LABEL VERGABE

Die ehealthsuisse hat drei Label vorgesehen: REGIONAL, ÜBERREGIONAL und NATIONAL:

- „REGIONAL“ – (Reifegradebene „E“) bezieht sich ausschliesslich auf die lokale Umsetzung innerhalb der definierten „Gemeinschaft“, die IHE-Empfehlungen sind nicht bindend
- „ÜBERREGIONAL“ – (Reifegradebene „D und C“) zeigt mindestens die durch die „eHealth-Schweiz Strategie“ vorgegebene konkrete Bereitschaft („D“) ODER erfolgreiche Umsetzung („C“) der (cross community) IHE-Profile zwischen zwei oder mehr Gemeinschaften (IHE-Domänen) für den Daten und Dokumentenaustauschs inklusive Metadatengebrauch, Rechtevergabe und Rollenkonzept. **Dies ist das zurzeit höchst zu erreichende Label!**
- „NATIONAL“ - (Reifegradebene „B und A“) umfassende Konformität zur „eHealth-Strategie Schweiz“ aller Komponenten der Basisarchitektur („B“) und der darüber laufende Datenaustausch auch über Landesgrenzen hinweg („A“). Da bis heute noch nicht alle Basiskomponenten mit Empfehlungen ausgestattet werden konnten, kann das Label zurzeit noch nicht vergeben werden.

Die Ergebnisse der Evaluation zeigen in den 4 relevanten Basiskomponenten „Dezentraler Patient Index“ (MPI), „Dezentraler Index Behandelnde“ (HPI), „Dezentrales Register Dokumente“ und „Dezentrale Dokumentenablage“ zeigen innerhalb der Gemeinschaft eine vorbildliche produktive Umsetzung und damit auch eine hohe technische Bereitschaft für die Anbindung weiterer Gemeinschaften. Daher vergeben wir das Label „ÜBERREGIONAL“:



## 5 LITERATURVERZEICHNIS UND WEITERFÜHRENDE LINKS

---

- Standards und Architektur.* (2009-2011). Von <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00148/index.html?lang=de> abgerufen
- e-health-suisse.* (2011). Von <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/index.html?lang=de> abgerufen
- e-toile.* (2011). Von <http://www.e-toile-ge.ch/etoile.html> abgerufen
- Evaluationskonzept für e-Health Modellversuche.* (2011). Von <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00147/index.html?lang=de> abgerufen
- Holm, J., Gasenzer, R., & Maier, E. (in press). *Evaluationshandbuch - eHealth Modellversuche Schweiz*. Biel, St. Gallen.



# PROJET **e-toile** GENÈVE

## RAPPORT D'ÉVALUATION EXTERNE DE LA PHASE PILOTE

**Professeur Philippe KOLH<sup>1</sup>**

---

<sup>1</sup> Le Professeur Kolh remercie ses deux proches collaborateurs, Mme N. Javaux et M. M. Raze, pour leur travail considérable dans l'élaboration de ce rapport

## 1 Executive Summary

Le système e-toile est actuellement déployé, en phase pilote, sur quatre communes genevoises. Conformément à la loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale du 14 novembre 2008 (Art. 26, point 6), la phase pilote du réseau communautaire d'informatique médicale doit faire l'objet d'une évaluation externe indépendante. La Direction Générale de la Santé du Canton de Genève (DGS), dirigée par Monsieur Adrien Bron, a confié cette évaluation au Professeur Philippe Kolh, CIO au CHU de Liège (Belgique).

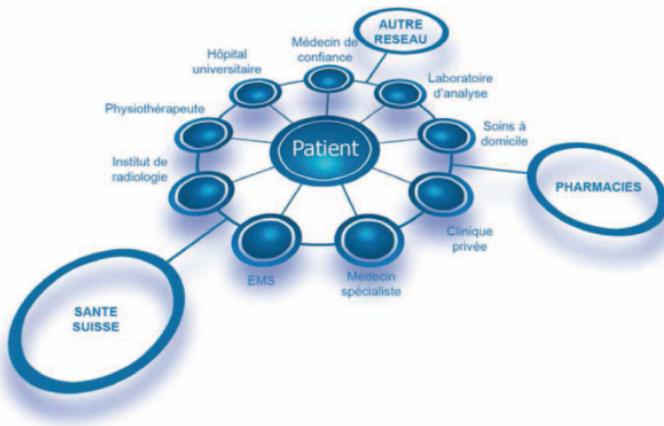
Le présent document reprend une évaluation du système, dans son état actuel, tel qu'il a été perçu suite à l'analyse de la documentation collectée et aux visites réalisées.

Dans l'ensemble, le projet nous semble prêt à passer de la phase pilote à la phase de déploiement. Pour accompagner ce passage, nous mettons en exergue les forces et les faiblesses du projet, ainsi qu'une comparaison fonctionnelle avec d'autres projets similaires, avec pour objectif de dégager certaines recommandations permettant de minimiser les risques perçus face au passage du système en production.

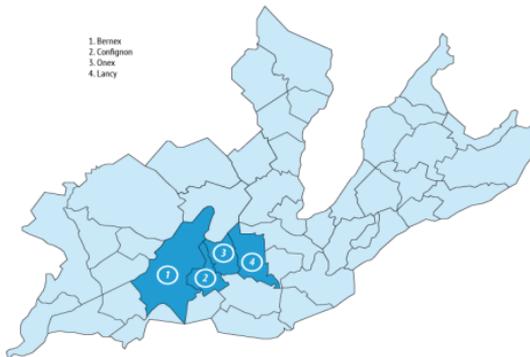
## 2 Description du système e-toile

### 2.1 Périmètre du projet

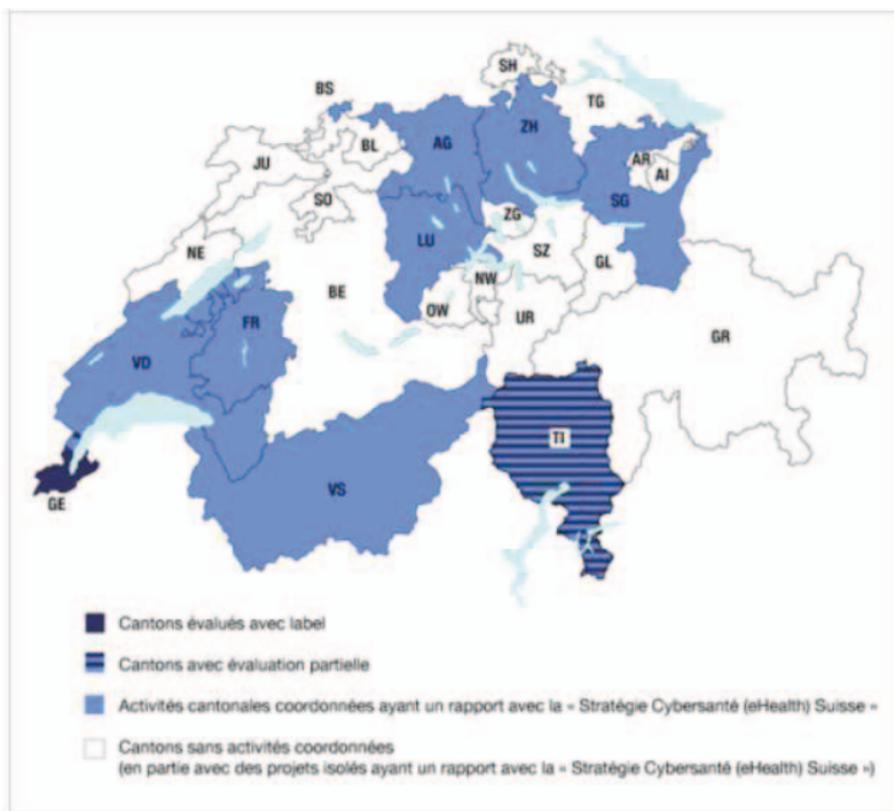
Le projet e-toile a pour objectif la mise en place d'un accès aux données électroniques médicales du patient pour un ensemble d'acteurs de soins, afin de créer un réseau de soins intégrés autour de ce patient et d'optimiser sa prise en charge.



La couverture géographique d'e-toile est le canton de Genève. Le système e-toile est actuellement en phase pilote sur un nombre limité de patients (371) résidant dans 4 communes genevoises : Lancy, Onex, Bernex et Confignon.



Il convient de mentionner que d'autres projets similaires voient le jour dans d'autres cantons suisses.



*Cartographie des différents projets de cybersanté au niveau national*

<http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00135/00149/index.html?lang=fr>

## 2.2 Moyens mis en œuvre

### 2.2.1 Fixation d'un cadre légal

Le 14 novembre 2008, les autorités cantonales de Genève établissent les bases légales requises pour inscrire l'expérience pilote e-toile dans un contexte parfaitement clair, en adoptant la loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale. Cette loi entre en vigueur le 1er avril 2009 et permet dès lors de régir le projet.

Par ailleurs, un contrat cadre est élaboré par La Poste sous la forme d'un partenariat Public-Privé pour la mise en route du pilote.

### 2.2.2 Implication des acteurs concernés

Le projet e-toile est un projet participatif, en ce sens qu'il est préparé en collaboration avec les acteurs de terrain (patients, médecins locaux, pharmaciens, prestataires de services de soins à domicile, laboratoires et hôpitaux).

En 2009, un rapport de conception est réalisé avec La Poste, reprenant notamment la liste des services à atteindre pour les différents acteurs.

Les acteurs du projet e-toile sont multiples, avec des attentes diverses :

- **Les professionnels de la santé**

Ils attendent du système un accès simple et rapide aux données du patient afin de lui fournir des soins optimaux. Ils attendent également une simplification des processus qui leur permettra notamment de gagner du temps.

- **Les citoyens**

Ils espèrent un système donnant, à toute personne devant les prendre en charge, un accès sécurisé à leurs données médicales. Ils souhaitent un système leur octroyant de la souplesse dans le choix des acteurs intervenant dans leur prise en charge médicale et de soins.

- **Les payeurs**

Ils portent les coûts du système de santé. Ils espèrent un système qui permettra une réduction des coûts et une répartition équitable de ceux-ci. Le système doit diminuer la redondance d'actes et d'examen en apportant plus de transparence et d'instantanéité sur les données. Il doit également permettre la réduction des durées de séjours hospitaliers en favorisant la communication avec les différents acteurs post-hospitalisation.

- **Les partenaires industriels (prestataires et fournisseurs du système e-toile)**

Ils visent à développer une nouvelle activité commerciale assurant un réel retour sur investissement.

- **Les acteurs dans la recherche et développement**

Ils attendent un système qui leur permettra d'accéder à une information riche (bases de données).

- **Les autres réseaux de santé**

Ils espèrent pouvoir disposer des données pour faciliter la coordination lors de la prise en charge d'un patient.

- **Les administrations locales**

Elles espèrent des simplifications administratives et une meilleure efficacité de la prise en charge des patients.

### 2.2.3 Moyens techniques

Les moyens techniques sont déployés par le partenaire privé La Poste et les industriels ayant fait l'investissement de s'interfacer à e-toile.

### 2.2.4 Moyens financiers

Les moyens financiers dégagés actuellement sont limités. Ils permettent de couvrir les besoins de la phase pilote. Aucun plan financier n'a été présenté pour le soutien d'une mise en production.

### 2.2.5 Politique de communication

Des lettres d'information mensuelles sont publiées, à destination des professionnels de la santé et des patients inscrits dans e-toile, pour informer des avancées du projet et services offerts pour l'aide et le support.

Par ailleurs, le projet dispose d'un site web : [www.e-toile-ge.ch](http://www.e-toile-ge.ch)

Des articles sont régulièrement proposés dans la presse spécialisée (Swiss Medical Informatics, Clinicum...).

Une campagne de publicité limitée dans le temps est également envisagée pour couvrir le démarrage de la plateforme e-toile, après la validation de la phase pilote.

## 2.3 Principe de fonctionnement et services offerts par e-toile

### 2.3.1 Le système e-toile met le patient au centre du dispositif

- Le patient décide librement et en connaissance de cause d'adhérer au système. Il est également libre de le quitter à tout moment, s'il le souhaite.
- En vertu de la loi sur la protection des données et de la vie privée, la technologie mise en œuvre impose des restrictions d'accès bien précises, répondant aux exigences légales et aux desiderata du patient.
- Le patient a la possibilité de déterminer le niveau de confidentialité des données médicales qui le concernent et d'en contrôler l'accès. Le système propose quatre niveaux de confidentialité, du plus bas («administratif») au plus élevé («secret») :
  - Les données administratives sont disponibles à tous et correspondent aux données présentes sur la carte d'assuré
  - Les données utilitaires sont accessibles par les prestataires de soins sans l'autorisation du patient
  - Les données médicales stigmatisantes sont accessibles par les médecins et prestataires que le patient a désignés
  - Les données médicales secrètes ne sont accessibles qu'au patient et à l'auteur du document.
- Le patient a accès en lecture à l'ensemble de ses données.
- Il a une vue sur l'historique des accès à ses données.

### 2.3.2 Autres caractéristiques du système

- Les dossiers sont intégrés à la plate-forme e-toile dans le respect des dispositions légales qui ont été édictées par le canton. Celles-ci interdisent le stockage centralisé des données. Les données ne sont dès lors pas centralisées dans une base de données mais restent stockées chez les acteurs qui les ont produites. Seuls des index des patients, des prestataires et des documents assurent le lien en arrière-plan.
- Les différents prestataires restent maîtres de leurs données et leur mise à disposition dans le réseau n'a lieu qu'après accord initial du patient, et dans les limites autorisées par la loi.
- Toutes les informations sont accessibles au travers d'un portail Web, dont l'accès est conditionné à l'utilisation d'une carte à puce et d'un code PIN, fonctionnant sur un mode crypté et sécurisé.
- Des services Web, basés sur le protocole SOAP (Simple Object Access Protocol), permettent aux réseaux de prestataires de connecter leur système informatique existant à e-toile. Cette connexion nécessite l'adaptation de ces systèmes informatiques par leurs fournisseurs.

### 2.3.3 Identification et authentification

- Les professionnels de la santé utilisent la Carte Professionnelle de Santé (CPS), assortie d'un code PIN, pour s'identifier et s'authentifier sur la plate-forme. Les associations professionnelles FMH (Fédération des médecins suisses) et PharmaSuisse ont déjà procédé à l'émission de cartes de cette nature. En outre, la SwissID est également acceptée comme instrument d'identification et d'authentification pour les autres professionnels de santé ne disposant pas de ce type de carte à puce.
- Pour les patients, cette carte est émise soit par la caisse d'assurance HELSANA, si les patients y sont affiliés (environ 20% des patients), soit est spécifique au projet e-toile dans le cas contraire. Seul HELSANA a fait l'investissement de se conformer aux recommandations de la stratégie nationale visant à remettre à son assuré une carte disposant d'un certificat X.509.
- Toutes ces cartes disposent d'un certificat personnel intégré à la puce, permettant à leur titulaire, c'est-à-dire le professionnel, l'assuré ou le patient, de justifier de son identité par la voie électronique sans qu'aucun doute ne soit possible.
- Le projet met en œuvre une infrastructure de communication hautement sécurisée. L'architecture adoptée est basée sur des standards internationaux IHE (Integrating the Healthcare Enterprise). Cette infrastructure a fait l'objet d'un audit de sécurité, réalisé par RCRT Sécurité, en mai-juin 2011.

### 2.3.4 Données auxquelles e-toile donne accès

Le réseau e-toile donne accès aux données suivantes :

- Documents produits, lors d'un contact entre le patient et un hôpital, un médecin généraliste ou tout autre acteur de soins. Il s'agit, par exemple, des rapports d'intervention, des rapports d'examen, des rapports de consultation, des rapports de soins...
- Tableaux de bord partagés pour les maladies chroniques du patient (suivi du diabète, suivi des pathologies cardiaques ...)
- Données utilitaires (pacemakers, prothèses, allergies, groupe sanguin ...)
- Résultats de laboratoires
- Prescriptions de médicaments et plan de traitement partagé, permettant ainsi :
  - Aux médecins d'introduire une prescription de médicaments pour le patient,
  - Aux pharmaciens de disposer de la prescription au moment où le patient se présente à l'officine, de pouvoir y apporter des modifications (ajouts et substitutions), de l'annoter et de générer les ordonnances,

- Au patient de disposer d'une carte de traitement reprenant les médicaments qui lui sont prescrits et leurs posologies,
- À tous d'avoir accès aux plans de traitement du patient et aux informations concernant la dispensation,
- Aux acteurs de soins à domicile d'annoter la prescription.

Par ailleurs, les perspectives énoncées sont :

- L'ajout d'un carnet de santé pour le service de médecine scolaire,
- L'accès à l'imagerie médicale,
- L'ajout d'informations sur le programme de substitution aux drogues,
- Des statistiques permettant des comparaisons dans le temps pour le diabète, les affections chroniques ou les maladies rares ainsi qu'un registre des transplantations,
- La gestion des flux et des validations,
- Une indexation plus riche, des recherches textuelles, une possibilité de synthétiser.
- Un carnet de vaccination.

## 2.4 Les partenaires

Les entités participant au projet pilote sont les suivantes :

- Des médecins généralistes représentés par l'Association des Médecins de Genève (AMG) et le Groupe médical d'Onex (GMO)
- Des pharmaciens représentés par l'association des pharmaciens du canton de Genève (Pharma Genève)
- Les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Une maison de soins : EMS Les Mouilles (Lancy)
- La Fondation des Services d'Aide et de Soins à Domicile (FSASD)
- Les laboratoires (Unilabs et Dianalabs)
- La Maison de Santé Cité Génération (Onex)
- L'Etat de Genève

- Des éditeurs de logiciels médicaux
- Des évaluateurs indépendants
- La Poste, désignée comme partenaire industriel dans le cadre du développement de la solution informatique. Elle est, en outre, gestionnaire de l'infrastructure nécessaire à son fonctionnement pour la partie centralisée. Les données décentralisées sont quant à elles tenues sur les infrastructures des organisations qui les ont produites.

Après la phase pilote, toutes les entités en rapport avec la prise en charge de la santé du patient (centres de radiologie, soins pré-hospitaliers, ambulances, ...) seront progressivement intégrés.

## 2.5 Gouvernance

Monsieur Adrien Bron, Directeur Général de la Direction Générale de la Santé du Département des Affaires Régionales, de l'Economie et de la Santé du canton de Genève, est le Chef de projet.

M. Xavier Sépulchre, du Département des Affaires Régionales, de l'Economie et de la Santé, assure la fonction de Chef de projet adjoint.

M. Urs Stromer et M. Hans Zurkinden de la Business Unit E-Health de La Poste assurent la gestion du projet au niveau de La Poste.

La fondation IRIS Genève est chargée de surveiller le respect du secret médical et la protection de la vie privée dans le cadre de l'utilisation de la plate-forme e-toile.

Des groupes de travail, impliquant les différents acteurs, se réunissent régulièrement pour évaluer les fonctions mises en place et émettre des recommandations. La gestion du projet est largement participative.

## 3 Evaluation

### 3.1 Méthode

#### 3.1.1 Visite à Genève les 1<sup>er</sup> et 2 octobre 2012

- Présentation du projet e-toile (historique, phase pilote, déploiement, bilan) par Monsieur Xavier Sepulchre, Chef de projet adjoint e-toile, Département des Affaires régionales, de l'économie et de la santé et consultation d'un dossier fictif sur la plate-forme de production.
- Visite d'une officine, Pharmacie du Pont D'Arve s.a., Boulevard du Pont d'Arve 27 à 1200 Genève. Rencontre avec Monsieur Jean Luc Forni, Président de PharmaGenève.
- Visite d'un cabinet de médecin, Groupe Médical des Deux Ponts, Rue des Deux Ponts 20, à 1205 Genève. Rencontre avec le Docteur Guillaume Bron et son assistante médicale.
- Visite de l'Antenne de Soins à Domicile (AMD) de la Fondation des Services d'Aide et de Soins à Domicile (FSASD) rattachée à la maison de santé, Cité Générations, route de Chancy, 98100 à 1213 Onex. Rencontre avec Messieurs Frédéric Budan et Olivier Perrier.
- Visite à l'Association des Médecins du canton de Genève (AMG). Rencontre du Président de l'AMG, le Docteur Pierre Alain Schneider, et du Docteur Gilles Mérier.
- Rencontre et échanges avec Madame Maëva Beressa, évaluatrice de la plateforme e-toile auprès de ses utilisateurs (médecins, pharmaciens, assistantes médicales et patients).
- Visite d'une résidence (EMS les Mouilles à Petit-Lancy), 3 chemin des Mouilles à 1213 Petit-Lancy. Rencontre avec Madame Pascale Covin et l'équipe soignante.
- Visite aux Hôpitaux Universitaires de Genève. Rencontre avec Madame Nathalie Priol-Tritsch, infirmière de liaison de la FSASD (Fondation des Services d'Aide et de Soins à Domicile).
- Rencontre avec Monsieur Adrien Bron, Directeur à la Direction des Affaires Régionales, de l'Economie et de la Santé (DARES, canton de Genève), chef de projet e-toile ainsi qu'avec Messieurs Urs Stromer et Hans Zurkinden de La Poste : approches techniques et économiques du projet.
- Visite aux Hôpitaux Universitaires de Genève. Rencontre avec le Professeur Antoine Geissbühler, le Docteur Alberto Guardia et Monsieur Stéphane Spahni : présentation du plan de traitement.

### 3.1.2 Informations collectées

- Articles :
  - « Plus de sécurité, de qualité et de satisfaction professionnelle », Dr Hans Balmer, interview de Jean-Luc Forni, Président PharmaGenève, Clinicum Romandie 2-12, pp. 6-7.
  - « Une Cathédrale ne se construit pas en un jour », Dr Hans Balmer, interview du Dr Pierre-Alain Schneider, Président de l'Association des Médecins du canton de Genève (AMG), Clinicum Romandie, pp. 8-10.
  - « e-toile, le modèle genevois fait école », Dr Hans Balmer, Clinicum Romandie 1-12, pp. 14-17.
  - « Le plan de traitement partagé : un outil à forte valeur ajoutée pour la plate-forme e-toile », Alberto Guardia, Stéphane Spahni, Thomas Boggini, Antoine Geissbühler, Swiss Medical Informatics
  - Interview du Dr Alberto Guardia, Dr Hans Balmer, Clinicum Romandie 2-12, pg. 20.
  - « e-toile, arrêt sur image à mi-chemin », Gilles R. Mérier-Association des Médecins de Genève (AMG), Stéphane Spahni-Service de Cybersanté et télémédecine Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Swiss Medical Informatics, pp.1-4.
- Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (e-toile)
- Déclaration pour les prestataires/organisations de soins selon l'art. 2 al. 6 LRCIM e-toile
- Déclaration d'adhésion de patient à la plate-forme e-toile
- Rapport de conception du projet
- Enquête assistantes médicales
- Enquête médecins
- Enquête patients
- Enquête pharmacies
- Lettres mensuelles e-toile des 2 mars, 4 mai, 6 juillet et 8 septembre 2012
- Folder informatif pour les patients
- Folder informatif pour les professionnels de la santé.

## 3.2 Perception du projet

### 3.2.1 Couverture fonctionnelle perçue par les acteurs et avantages ressentis

- Pour le patient :
  - Amélioration de la sécurité et de la qualité de prise en charge (diminution des erreurs médicales)
  - Renforcement de la relation médecin/patient
  - Accès aux éléments de son propre dossier
  - Gestion personnalisée des droits d'accès au dossier médical
  - Coordination accrue des divers prestataires de soins
  - Confidentialité maximale
- Pour les professionnels de la santé :
  - Renforcement de la relation thérapeutique
  - Meilleure prise de décision et optimisation de la prescription médicamenteuse
  - Allègement des tâches administratives
  - Meilleure coordination avec les autres professionnels de la santé
  - Diminution des rappels, des retards et des pertes de temps à chercher l'information
- Pour les pharmaciens :
  - Toutes les informations cruciales sur les patients sont accessibles rapidement
  - Accès aisé à l'historique d'une maladie et facilité pour se connecter avec les autres spécialistes impliqués dans le processus de traitement
  - Renforcement de la position du pharmacien dans le processus de transmission de l'information (démarche de traitement globale)

- Moins de demandes de renseignements à formuler, moins de vérifications à réaliser à des moments critiques :
  - Prise en charge du patient plus efficace et de qualité
  - Diminution des coûts (téléphone, infrastructures informatiques) et augmentation de la qualité
- Pour l'ensemble des partenaires de soins, une meilleure compréhension mutuelle et une reconnaissance accrue du travail de chacun
- Pour le système de soins de Genève :
  - Amélioration de la qualité de l'offre de soins
  - Amélioration de la sécurité des patients
  - Renforcement des liens entre médecine privée et médecine publique
  - Diminution des examens redondants, diminution des coûts liés aux médicaments
  - Amélioration de la participation du patient à sa prise en charge médicale.

### 3.2.2 Perspectives et évolutions citées

- Suivre les tendances des technologies de l'information et de la communication en développant, par exemple, un portail adapté aux technologies mobiles
- Implémenter une gestion des processus de soins ou « itinéraires cliniques »
- Développer et valoriser les outils de collaboration
- Intégrer les plans de traitements médicamenteux hospitaliers

### 3.2.3 Chiffres et état actuel (au 1 octobre 2012)

Nombre de patients	371
Nombre de médecins généralistes	30
Nombre de pharmacies	10
Nombre de documents déclarés	Information non communiquée

### 3.2.4 Forces du projet

- Le réseau des soins est intégré autour du patient via une plate-forme commune aux prestataires et aux patients.
- La plateforme offre une grande facilité d'accès pour tous les participants.
- La communication est accrue entre les différents intervenants suite au rassemblement autour d'un projet (prise en charge pluridisciplinaire du patient) via une plate-forme commune aux prestataires et aux patients.
- Les possibilités de mobilité sont accrues pour le patient.
- L'adhésion des patients à leur traitement et à leur suivi médical est accrue. L'accès du patient ne se limite dès lors plus au simple partage de l'information, mais consiste dans son engagement actif dans le processus de soins.
- La compatibilité est prévue d'emblée avec EPSOS (European Patients Smart Open Services) qui regroupe 25 pays et qui est consacré à l'interopérabilité des solutions de cybersanté au plan européen. En s'inscrivant dans le cadre de cette initiative, e-toile s'assure un rattachement à l'UE et à la normalisation en cours de développement.
- L'existence d'un cadre légal (Loi sur le Réseau Communautaire d'Informatique Médicale).
- L'existence d'un cadre fonctionnel normatif en Suisse pour les politiques e-Health et l'adéquation avec ses recommandations. Le canton de Genève, avec le projet e-toile, est le premier canton suisse à bénéficier du label e-Healthsuisse.
- Le système favorise le développement de fonctions informatiques répondant aux besoins « métier ». Les données utilitaires, le suivi des maladies chroniques et surtout la prescription des médicaments et la feuille de traitement sont des atouts par rapport à d'autres systèmes qui offrent uniquement le partage de documents. Le fait d'offrir ces fonctions, dès sa phase pilote, dénote d'une volonté forte du projet d'optimiser le service offert.
- Une bonne politique de communication et de promotion : dépliants, lettres mensuelles, publications,...
- La position centrale du patient et sa maîtrise de ses données.
- Le non regroupement des données dans une base de données centrale. Les données restent hébergées chez leur producteur.
- Une architecture informatique flexible et évolutive.

- La carte e-toile rendue anonyme à la production. Le processus de « première identification » peut ainsi être décentralisé et confié à de multiples personnes.
- La Poste Suisse est un partenaire considéré comme fiable, volontaire et techniquement compétent.
- Les politiques futures imposeront la maîtrise des durées d'hospitalisation en favorisant les transferts en maisons de soins ou la prise en charge à domicile suite à une hospitalisation. Ces politiques nécessiteront l'amélioration des processus de transition et des mécanismes d'échange d'information. Ce sont, entre autres, des outils du type e-toile qui permettront cette évolution.

### 3.2.5 Faiblesses identifiées

Les faiblesses du projet, perçues dans cette analyse, sont listées par ordre de criticité décroissante :

- Au niveau des médecins généralistes et des médecins hospitaliers, le temps pour gérer l'adhésion du patient et l'accompagnement dans son consentement éclairé est ressenti comme problématique (manque de temps).
- Le système ne prévoit pas suffisamment l'intégration aux logiciels de gestion des cabinets médicaux. Par exemple, la saisie des informations de signalétique, lors de l'inscription du patient, est nécessaire alors que celles-ci sont déjà présentes dans un système local.
- L'intégration aux logiciels de gestion des officines de pharmacie est inexistante.
- Le système est régulièrement qualifié de « lent ». Il convient de noter que la performance du système dépend fortement de la performance (bande passante) de la connexion Internet utilisée. La Poste a proposé de mettre à disposition un outil de monitoring permettant d'identifier la source d'éventuels problèmes de performances.
- Le portail e-toile est régulièrement qualifié de « non ergonomique ». Par exemple, l'onglet d'ouverture du dossier patient est l'onglet administratif, or c'est celui qui intéresse le moins le médecin. Cependant, au fil de l'intégration des logiciels utilisés par les médecins généralistes et les hôpitaux au système e-toile, la problématique de l'ergonomie se déplacera du portail « e-toile » vers ces logiciels.
- Les nouvelles versions sont livrées au rythme des développements de La Poste, avec peu d'interactivité à l'égard des autres acteurs du projet.
- Dès la phase pilote, l'installation du « kit de connexion » est l'objet d'un support démesuré de la part de La Poste. Les techniciens de la poste sont amenés à se rendre chez le citoyen pour installer le lecteur de carte. La prolongation de cette situation en phase de déploiement n'est pas envisageable. Il nous a été confirmé que la prochaine version de l'application (1.4b) intégrerait un processus d'installation automatique du kit de connexion.

- Pour les personnes utilisant la carte de l'assurance, le changement d'assurance provoque un changement de carte.
- L'absence ou le manque de documentation technique sur les possibilités d'intégration d'autres logiciels (documentation des services web) a été soulignée à plusieurs reprises. La Poste confirme que cette documentation existe mais nous n'avons pas pu en disposer.
- L'utilisation de la carte Swiss-ID n'a pas été retenue, car jugée inadéquate ; les délais d'obtention de la carte n'étant pas compatibles avec une prise en charge optimale des patients. Cette carte présente pourtant un potentiel en termes de sécurité de l'identification des personnes.
- Il sera nécessaire d'accepter pendant longtemps la coexistence de dossiers papier et des dossiers numériques.
- L'absence de structuration des comptes rendus de laboratoire peut être mal ressentie par les médecins déjà informatisés et qui attendent des données structurées. Une amélioration est en cours d'étude avec une utilisation d'un sous ensemble restreint de codes LOINC (Logical Observation Identifiers Names and Codes).

### 3.2.6 Risques identifiés

- La lourdeur ressentie par les médecins pour la gestion du consentement éclairé du patient :
  - Peut générer une faible adhésion des médecins
  - Peut entraîner un basculement dans l'excès contraire : inscriptions systématiques des patients avec information lacunaire fournie au patient.
- Les problèmes de performance et d'ergonomie peuvent entraîner une perte d'adhésion des utilisateurs, principalement auprès des médecins.
- Un manque de clarté dans les rapports avec La Poste, en termes de responsabilités et d'actions, peut engendrer des risques en termes de gouvernance du projet et de sa pérennisation. Le partenariat DARES/La Poste confié à La Poste, en tant que partenaire et entrepreneur général, la responsabilité du développement du système e-toile et de son architecture de sécurité. En effet, outre ses activités d'expédition de courrier ou marchandises, au niveau national et international, La Poste est engagée dans la branche IT, au travers de son unité « Swiss Post Solutions », dont l'objectif est de proposer le meilleur des technologies de l'information au meilleur prix. Le développement de solutions informatiques constitue un des métiers de base de La Poste. Elle aide depuis 10 ans les sociétés à résoudre les problèmes liés au commerce électronique, à la gestion des processus et des contenus, à la sécurité et d'une manière générale aux besoins technologiques.

Il faut dès lors se poser deux questions :

- Quel est le retour sur investissement pour La Poste de ce type de projet e-Health ? Ces systèmes sont innovants et la Poste ne dispose d'aucun recul quant à leur rentabilité. Une situation non clarifiée au niveau du Business plan de La Poste pourrait mettre en péril la pérennisation du système. Deux risques sont identifiés à ce niveau :
  - Un retour sur investissement insuffisant pour le partenaire industriel et un retrait ou une négligence du projet.
  - Une dérive commerciale liée à la dépendance vis-à-vis de ce partenaire.
- Quelle sera l'autonomie du chef de projet e-toile (DARES) ? Quel degré de dépendance aura-t-il face à ce partenaire privé qui développe et fait évoluer l'outil ? Etant donné qu'e-toile ne constitue pas la seule activité de La Poste, comment s'assurer que ce projet reste une de ses priorités ? Plusieurs risques sont identifiés à ce niveau :
  - Financement de l'outil.
  - Réactivité de La Poste pour les développements et le support.
  - Écartement de la cible initiale, si d'autres intérêts sont perçus par le partenaire privé.
- Une faible adhésion des médecins généralistes :
  - La peur du « Big Brother »
  - Un faible taux d'informatisation des dossiers patients chez les médecins généralistes (+/-20 % en 2009) laisse augurer des difficultés d'adhésion de ceux-ci. Une évolution à la hausse de cette informatisation pourrait être espérée, mais environ la moitié des médecins libéraux est âgée de 55 ans ou plus. Un grand nombre d'entre eux pourraient ne plus être motivés pour informatiser tous leurs fichiers patients et adopter un dossier électronique.
  - De nombreux cabinets n'ont pas l'infrastructure informatique nécessaire et son coût élevé doit être amorti en peu d'années. Si le prix du matériel diminue constamment, les coûts des services informatiques restent élevés. Ces coûts ne peuvent baisser qu'avec des produits fortement standardisés.
  - Le système ne prévoit pas suffisamment l'intégration avec les systèmes informatiques en place dans les cabinets.
  - Il existe une certaine divergence entre les services offerts et certaines attentes des médecins généralistes. Certains pourraient attendre qu'e-toile leur fournisse un outil de gestion des dossiers médicaux.
  - Le médecin traitant doit disposer de données cliniques ou de laboratoire le plus souvent en temps réel, alors que son patient est devant lui. L'interactivité, l'interrogation dynamique de documents stockés dans des bases de données

décentralisées et la rapidité du temps de réponse du réseau seront dès lors des enjeux essentiels.

- Il n'existe pas encore de décisions politiques, ni de formules de financement raisonnables et équitables permettant de rendre le système accessible à tous.
- Un excès d'information pourrait rendre difficile l'accès à l'information pertinente.
- Le manque d'exhaustivité de l'information pourrait provoquer un rejet du système.

### 3.3 Comparaison avec d'autres systèmes similaires

#### 3.3.1 Belgique - Réseau Santé Wallon - [www.rsw.be](http://www.rsw.be)



- **Principes :**

- Dans l'état actuel, le réseau santé wallon permet le partage de documents médicaux. Les données sont faiblement structurées, il n'y a pas de fonction de prescription ni de délivrance des traitements médicamenteux
- Le patient a accès à son espace privé via le site internet du réseau santé wallon. Il contrôle les droits d'accès aux documents, soit individuellement, soit au travers d'un lien thérapeutique qu'il établit avec un ou plusieurs médecins (généralistes ou spécialistes)
- Les documents ne sont pas centralisés dans une base de données. Ils restent hébergés chez leurs producteurs
- Ni les prestataires de soins, ni les patients ne contribuent financièrement au système. Le projet est actuellement financé par des fonds publics
- La sécurité du système a été validée par un audit externe. Le système bénéficie de l'approbation du Conseil National de l'Ordre des Médecins et de la Commission de la Protection de la Vie Privée (CPVP)
- Le système a considérablement bénéficié de la présence d'un identifiant unique pour les citoyens (numéro de registre national) et de la carte d'identité électronique généralisée en Belgique
- Afin de favoriser l'adhésion des prestataires de soins, l'accent a été mis sur l'intégration aux logiciels déjà en place dans les hôpitaux et chez les médecins généralistes
- Le projet est issu du corps médical, favorisant l'adhésion des médecins
- Dans la plupart des hôpitaux participants, l'inscription des médecins est systématique (à moins qu'ils ne s'y opposent). L'inscription des patients est quant-à-elle proposée aux guichets d'admission en hospitalisation
- Le patient peut également s'inscrire sur le portail web

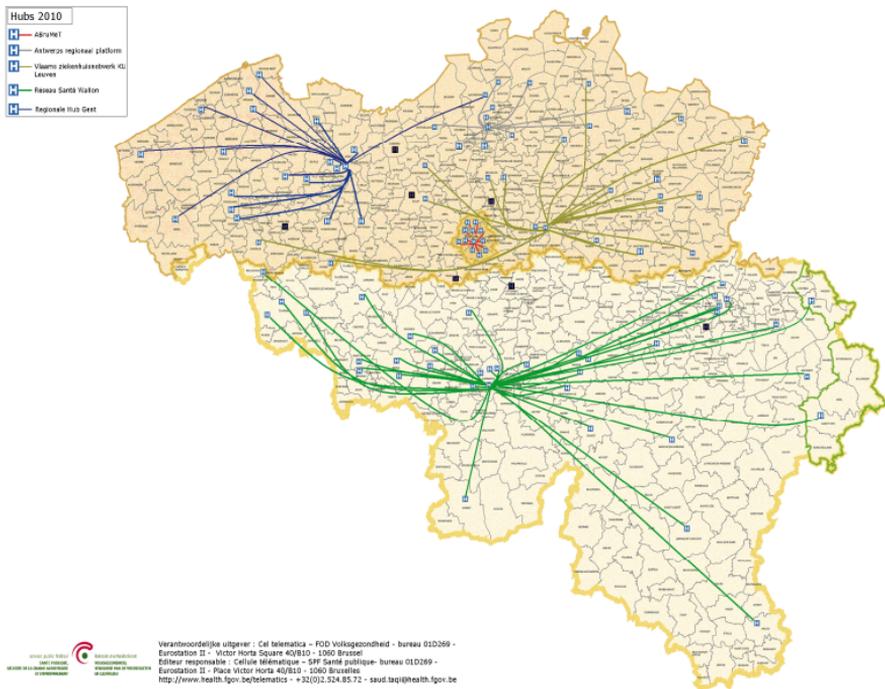
- **La place du patient**

Au moyen d'un portail web et moyennant son identification par sa carte d'identité électronique, le patient :

- Peut déclarer ou couper un lien thérapeutique avec un médecin
- Contrôle les accès à son dossier médical
- Peut visualiser l'historique des accès à son dossier ou à un document de son dossier
- A accès à la liste des documents référencés mais n'a pas d'accès direct à leur contenu
- Peut fixer des droits individuels sur des documents précis.

- **Intégration nationale**

Le Réseau Santé Wallon est connecté à d'autres réseaux belges (Région flamande et Région de Bruxelles).



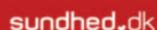
- **Niveau d'implémentation**

Après une phase pilote de 2009 à 2011, le réseau santé wallon est en cours de déploiement : 17 hôpitaux, une association sans but lucratif de gestion de PET Scan et un laboratoire privé sont opérationnels dans le système, tandis que 10 hôpitaux sont en cours d'homologation.

- **Comparaison e-toile/RSW**

	<b>e-Toile</b>	<b>RSW</b>
Surveillance	fondation IRIS	Comité de surveillance
Audit de sécurité	Oui	Oui
Acteurs	Tous les prestataires de soins	Médecins uniquement
Partage de documents	Oui	Oui
Prescription et délivrance des médicaments	Oui	Non
Données utilitaires	Oui	En chantier
Le patient contrôle les droits	Oui	Oui
Le patient a accès aux traces	Oui	Oui
Le patient a accès aux données	Oui	Non
Intégration aux logiciels existants	Faible, à promouvoir et développer	Forte
Intégration nationale	A développer	Oui

### 3.3.2 Danemark - Medcom - <https://www.sundhed.dk>



Le système mis en place au Danemark est une référence en la matière. Il s'agit d'un projet national, supporté par les autorités du pays. Il est déployé de manière globale et comporte un grand nombre de fonctions.

Le projet a été initié en 2001. La première mise en service date de 2004. Depuis, de nombreuses améliorations fonctionnelles voient le jour. Tous les citoyens et tous les prestataires de soins participent au système (opt-out), sans notion de consentement.

### 3.3.3 France – Dossier Médical Personnel – <http://www.dmp.gouv.fr>



Le projet de Dossier Médical Personnel, initié en France en 2004 (cadre légal) et 2005 (constitution d'un GIP, Groupement d'Intérêt Public), a connu un retentissant problème en 2007-2008 avec un recours au Conseil d'Etat (rejeté) et une gestion de projet mise en cause.

Relancé en 2009, les premières fonctions disponibles sont mises en service en 2011. Il s'agit d'un projet porté par les autorités nationales.

### 3.3.4 Finlande – KanTa - <https://www.kanta.fi>



En 2007, les autorités finlandaises, au travers de l'institut d'assurance maladie national (KELA), décident la constitution d'une base centralisée de données de santé des citoyens finlandais. Les premiers dossiers sont constitués début 2009. La gestion des prescriptions médicamenteuses est ajoutée en 2010. Tous les citoyens et tous les prestataires de soins participent au système (opt-out), sans notion de consentement. La Finlande est également le premier pays à légiférer sur l'obligation de la tenue d'un dossier électronique de santé (2011).

### 3.3.5 Andalousie (Espagne) – Diraya



Le service de santé andalou a commencé le projet Diraya en 2001. En 2003, les premières implémentations démarrent sur une architecture mixte (centralisée – décentralisée). En 2004, l'architecture centralisée s'impose. Diraya constitue un système riche en fonctionnalités allant jusqu'à inclure l'imagerie médicale. L'accent est mis sur la structuration des données. Plus de 95 %

des professionnels de la santé et plus de 98 % de citoyens utilisent le système. Il y constitue dès lors une référence en la matière.

### 3.3.6 Tableau comparatif des fonctions offertes

	Canton de Genève (Suisse) : e-toile	Danemark : Medcom	Finlande : KanTa	France : DMP	Wallonie (Belgique) : RSW	Andalousie (Espagne) : Diraya
Stockage décentralisé	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non
Documents	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Prescription et délivrance de médicaments	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui
Données structurées	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
Prescription de laboratoire et examens	Non	Oui	Non	Non	Non	Oui
Prise de rendez-vous à l'hôpital	Non	Oui	Non	Non	Non	Oui
Prise de rendez-vous chez médecin généraliste	Non	Oui	Non	Non	Non	Oui
Forums de discussion	Non	Oui	Non	Non	Non	Non
Accès du citoyen à son dossier	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui <sup>(1)</sup>
Accès du citoyen à la traçabilité des accès à son dossier	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Prévention	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui
Espace personnel	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non
Carte d'accès <sup>(2)</sup>	CS		CI		CI	CS
Consentement du patient nécessaire	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui

(1) En cours de développement

(2) CI : Carte d'identité électronique

CS : Carte dédiée au système de santé

### 3.3.7 Autres systèmes

Les exemples cités le sont à titre exemplatifs et permettent de constater qu'e-toile est dans la lignée de toutes les initiatives constatées ces dernières années. Des projets plus ou moins aboutis existent également en Finlande, en Suède, en Slovénie, en Estonie, au Québec, dans certaines régions françaises (Franche Comté, Rhone-Alpes).

### 3.3.8 Prédominance de l'approche locale

Plusieurs échecs de grandes initiatives nationales (France, Angleterre) tendent à accréditer l'idée que les projets qui réussissent actuellement ont une approche régionale. La Commission Européenne le confirme dans une<sup>2</sup> de ses études publiée en janvier 2011 :

*« Regional rather than national focus : It seems that the complexity of national EHR systems cannot be centrally managed in larger countries. European experience so far suggests that countries with more than around 10m inhabitants tend to fail to implement nation-wide applications. In decentralised healthcare systems a focus on interoperability and connectivity of regional systems seems to be more successful. It is also increasingly evident that clinicians' enthusiasm for comprehensive electronic health records does focus on connecting diverse systems at the local level rather than nation-wide connectivity as they perceive benefits in their immediate surroundings. »*

### 3.3.9 L'étude européenne EHR-IMPACT

La Commission européenne a commandité une étude réalisée en 2008-2009 en vue d'évaluer les bénéfices de la mise en place de systèmes informatisés de partage d'informations médicales et de flux de prises en charge des patients.

La méthodologie utilisée et les résultats de cette étude nommée EHR IMPACT sont disponibles à l'adresse <http://www.ehr-impact.eu>. Le système andalou Diraya est repris dans cette étude.

L'approche introduit deux axes pour les mesures de performance : l'axe financier (ROI : return on investment) et l'axe socio-économique plus général (SER : socio-economic return). Dans tous les cas étudiés, le bénéfice socio-économique finit par dépasser les coûts. Il faut toutefois remarquer que cet objectif ne peut être atteint qu'après plusieurs années (6 ans au minimum). Ces projets

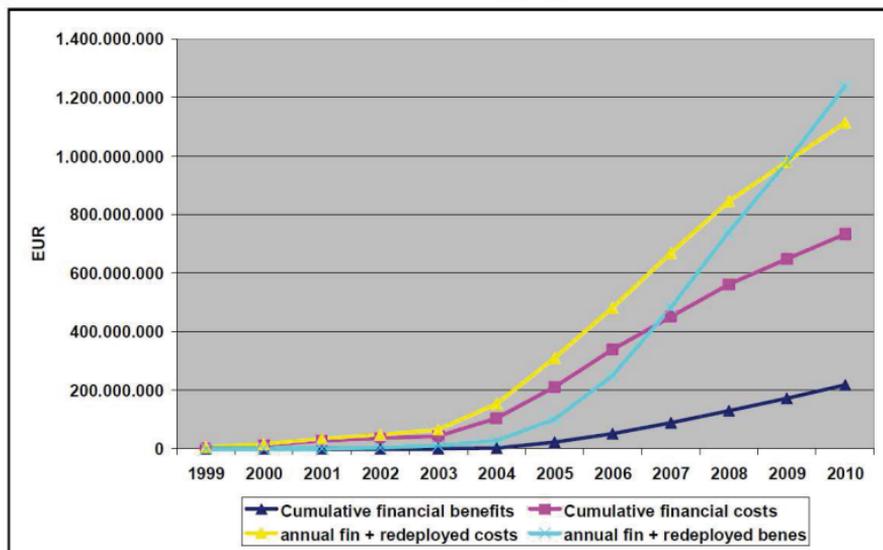
<sup>2</sup> European countries on their journey towards national eHealth infrastructures

Final European progress report

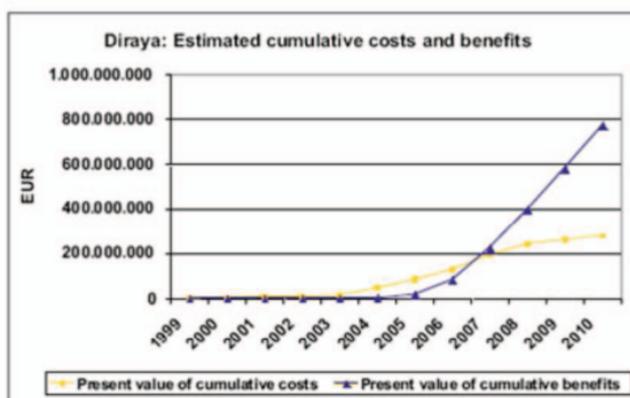
Authors: Karl A. Stroetmann, Jörg Artmann, Veli N. Stroetmann with Denis Protti, Jos Dumortier, Sarah Giest, Uta Walossek and Diane Whitehouse, January 2011

nécessitent dès lors un soutien financier constant et une gestion des risques et de la motivation qui s'inscrit dans la durée.

#### Illustrative financial impact based on aggregated results of nine sites



Source: EHR IMPACT study (2009)



Source: EHR IMPACT study (2009)

## **4 Recommandations**

### **4.1 Méthodologie de déploiement et gouvernance**

#### **4.1.1 Commission de pilotage**

Nous soulignons l'importance de la Commission de Pilotage, composée de représentants des utilisateurs qui soutiennent les intérêts recherchés et les résultats attendus du projet. Cette Commission de Pilotage doit être impliquée dès le démarrage du projet jusqu'à sa clôture.

Cette Commission de Pilotage, outre son rôle de conseil, doit également assurer le suivi du déploiement du projet et être consultée en cas de déviance par rapport aux objectifs fixés par le projet en termes de périmètre, coûts, qualité et délais. Cette Commission de Pilotage est, en principe, chargée de rendre compte au pouvoir politique, qui est à l'initiative du projet, des problèmes rencontrés lorsqu'une décision de niveau stratégique doit être prise au cours du projet.

Vu l'ampleur du projet, la Commission de Pilotage devrait idéalement comporter un (ou deux) expert(s) étranger(s) et se réunir à une fréquence semestrielle.

#### **4.1.2 Equipe projet**

Le chef de projet doit constamment être entouré de son équipe projet qui doit intégrer les chefs de projet de La Poste, et éventuellement faire appel à des experts pouvant donner ponctuellement un avis d'expertise sur un point nécessitant des compétences techniques ou méthodologiques que l'équipe projet ne posséderait pas.

L'équipe projet doit piloter le projet de façon autonome. Il est recommandé de mettre en place une structure de déploiement claire, permettant de structurer le déploiement et de le découper en étapes. Chaque intervenant doit être étroitement impliqué dans la réalisation de chaque étape.

Il est primordial que le chef de projet, directeur général de la Direction générale de la santé, et son adjoint travaillent en étroite collaboration avec les chefs de projet de La Poste, partenaire/fournisseur des solutions technologiques. Cette implication de La Poste devrait permettre de clarifier les rapports avec La Poste, en termes de responsabilités et d'actions, afin d'optimiser la gouvernance du projet et de minimiser les risques d'échecs.

Dès lors qu'à la fin du projet, la Commission de Pilotage ainsi que l'équipe projet seront dissoutes, il faudra veiller à mettre en place les structures permettant l'exploitation du système qui aura été mis en production. Cette documentation claire et précise permettant l'exploitation et le support du système est un élément clé pour la pérennité de la solution.

## 4.2 Promotion

Un effort sur la partie communication doit être maintenu vis-à-vis des citoyens afin d'induire une dynamique réciproque. Le médecin encourage le patient à adhérer et le patient questionne son médecin.

### 4.2.1 Aspect fonctionnel

- D'autres moyens d'inscription des patients devraient être envisagés :
  - au travers et avec l'assistance de leurs assurances,
  - via le portail,
  - aux guichets d'admission d'hospitalisation des hôpitaux,
  - par les assistantes médicales,
  - ...

Ceci nécessiterait l'abandon du principe de l'intervention du médecin pour le consentement éclairé du patient. Par ailleurs, cette notion de consentement éclairé n'est-elle pas en contradiction avec la volonté de rendre le patient plus responsable face à sa prise en charge médicale ?

Il convient de préciser que plusieurs praticiens confrontés à la charge de travail liée à l'information à communiquer au patient, ne sont pas opposés à une possibilité d'inscription du patient de sa seule initiative. Cette possibilité nous apparaît comme un élément essentiel afin de minimiser les contraintes administratives qui « dérangent » les médecins.

- L'assistante du médecin devrait disposer des mêmes droits que celui-ci, et de la même durée de validité de ceux-ci, afin que le médecin puisse lui confier les démarches d'inscription des patients ou toute autre démarche de type administratif.
- L'utilisation de la carte e-toile, permettant l'identification des patients, pourrait être étendue à d'autres fonctions. Le caractère multi usage de la carte renforcerait l'adhésion au système. Par exemple, la carte pourrait être utilisée pour l'identification à l'admission dans les hôpitaux.
- Il conviendrait de bien signifier aux médecins que e-toile ne leur offrira pas une solution de gestion des dossiers patients. Cette inadéquation entre les attentes du projet et ses objectifs pourrait être réglée par une meilleure communication.

### 4.3 Perspectives fonctionnelles suggérées

A plus long terme, d'autres besoins pourraient être rencontrés au travers d'un enrichissement fonctionnel de l'outil. Nous pouvons citer par exemple :

- Prescriptions de laboratoire et d'examen
- Prises de rendez-vous auprès des hôpitaux, des spécialistes et des généralistes
- Indicateur de présence à l'hôpital
- Demandes de renouvellement des prescriptions médicamenteuses
- Annuaire des prestataires de soins
- Enregistrement des volontés de fin de vie et directives anticipées (non acharnement thérapeutique, don d'organes, ...)
- Demande de certificats médicaux
- Alertes sur des données de prévention (exemple : renouvellement des vaccins)
- Espace de communication (forums, messagerie, dialogue entre citoyens ou avec les acteurs de soins)
- Espace personnel permettant au patient de déposer des informations relatives à sa santé.

### 4.4 Aspect technique

- L'identification des personnes par carte spécifique est un point faible du système et risque de poser des problèmes de déploiement. On constate que, déjà dans la phase pilote, l'installation du « kit de connexion » fait l'objet d'un support démesuré de la part de La Poste. Dès lors que, en phase pilote et avec un volume réduit, les délais d'installation sont jugés trop longs, quelle sera cette charge en phase de déploiement ?

D'autres moyens que la carte d'identification et d'authentification devraient être envisagés. L'émergence de ces moyens au niveau de la téléphonie portable révèle une piste intéressante à explorer. Le téléphone portable devient l'équivalent de la carte (« ce que je possède »). Il peut être assorti d'un mot de passe ou code PIN (« ce que je sais »). Il y aurait tout bénéfice à étudier des solutions telles que le challenge par SMS assorti d'un mot de

passé. Pour rappel, la téléphonie mobile est omniprésente et de nombreux projets l'associant voient le jour (identification avec son téléphone, paiements avec son téléphone ...).

- Dans la phase pilote, l'inscription est proposée au patient faisant l'objet d'une prise en charge multi acteurs. Au delà de la phase pilote, il convient de se dégager de cette logique. Il faut promouvoir l'inscription dans tous les cas de figure (chez le médecin généraliste, en milieu hospitalier ...).
- Les points négatifs soulignés dans le rapport de sécurité doivent avoir été pris en compte et des actions doivent être mises en place afin d'y remédier avant tout déploiement de grande ampleur. Il nous a été confirmé que ces points avaient été résolus.
- Un système de promotion de l'intégration à e-toile des logiciels utilisés par les acteurs de soins (incitations financières, labellisations, ...) doit être mis en place.
- La prise en charge des problèmes d'ergonomie et de performance, évoqués à plusieurs reprises, doit rester une priorité. Les problèmes d'ergonomie signalés par les utilisateurs devraient être analysés et solutionnés plus activement. Par ailleurs, à plus long terme, un niveau de performance minimum devrait être établi contractuellement avec le partenaire La Poste.

Par ailleurs, des moyens de mesure et d'objectivation des défauts de performance devraient être mis en place de commun accord.

## 4.5 Financement

Il est recommandé de mettre en place une politique de financement tenant compte de l'adhésion de tous. Cette politique pourrait être différente au démarrage de manière à donner une impulsion favorable. Au fil de sa croissance, l'attractivité de l'outil grandira et les problèmes d'adhésion seront dès lors diminués.

Au stade actuel, et afin de soutenir le démarrage du projet, il est recommandé d'éviter une augmentation importante des charges des médecins généralistes. Par ailleurs, un incitant financier tel qu'un bonus en fonction du nombre de patients inscrits pourrait être un moteur.

Enfin, le partenariat avec la Poste doit impérativement être clarifié. Dans cette optique, le business plan de La Poste doit être communiqué à tous. Pour rappel, un retour sur investissement insuffisant pour ce partenaire pourrait entraîner l'échec du projet.

## Conclusion

Le système e-toile, dans son ensemble, est un projet qui a été développé sur des bases solides. Il est fermement ceinturé par un cadre légal. Il est implémenté de manière participative, sa politique de communication est bonne. Le patient est placé au centre du dispositif mais les données n'ont pas été centralisées, celles-ci restant la propriété de leurs producteurs. La plateforme présente une grande facilité d'accès, son architecture informatique est évolutive et flexible. Finalement, il convient d'insister sur les services offerts, estimés riches et présentant des atouts importants, notamment la prescription et la délivrance du médicament.

Le projet semble, dès lors, présenter la maturité suffisante pour passer de sa phase pilote à sa phase de mise en production, avec une consolidation de certains aspects recommandée afin de minimiser les risques d'échec face à la croissance future de l'outil.

Nous soulignons notamment la nécessité de régler les points suivants avant de passer en phase déploiement :

- clarifier les rapports avec La Poste,
- établir avec La Poste un business plan clair et transparent,
- mettre en place une structure dédiée de déploiement,
- établir et communiquer un planning,
- envisager des alternatives simplificatrices au flux d'inscription du patient,
- envisager des incitants pour renforcer l'adhésion des médecins.

En outre, pendant la phase déploiement et au terme de celle-ci, il convient de poursuivre l'enrichissement fonctionnel du système et de communiquer à ce sujet avec tous les acteurs impliqués.

## Table des matières

1	Executive Summary .....	2
2	Description du système e-toile.....	3
2.1	Périmètre du projet.....	3
2.2	Moyens mis en œuvre.....	5
2.2.1	Fixation d'un cadre légal .....	5
2.2.2	Implication des acteurs concernés.....	5
2.2.3	Moyens techniques .....	6
2.2.4	Moyens financiers .....	6
2.2.5	Politique de communication .....	6
2.3	Principe de fonctionnement et services offerts par e-toile .....	7
2.3.1	Le système e-toile met le patient au centre du dispositif.....	7
2.3.2	Autres caractéristiques du système .....	7
2.3.3	Identification et authentification .....	8
2.3.4	Données auxquelles e-toile donne accès .....	8
2.4	Les partenaires .....	9
2.5	Gouvernance .....	10
3	Evaluation.....	11
3.1	Méthode.....	11
3.1.1	Visite à Genève les 1 <sup>er</sup> et 2 octobre 2012.....	11
3.1.2	Informations collectées.....	12
3.2	Perception du projet .....	13
3.2.1	Couverture fonctionnelle perçue par les acteurs et avantages ressentis.....	13
3.2.2	Perspectives et évolutions citées .....	14
3.2.3	Chiffres et état actuel (au 1 octobre 2012) .....	14
3.2.4	Forces du projet.....	15
3.2.5	Faiblesses identifiées.....	16

3.2.6	Risques identifiés.....	17
3.3	Comparaison avec d'autres systèmes similaires .....	20
3.3.1	Belgique - Réseau Santé Wallon - <a href="http://www.rsw.be">www.rsw.be</a> .....	20
3.3.2	Danemark - Medcom - <a href="https://www.sundhed.dk">https://www.sundhed.dk</a> .....	23
3.3.3	France – Dossier Médical Personnel – <a href="http://www.dmp.gouv.fr">http://www.dmp.gouv.fr</a> .....	23
3.3.4	Finlande – KanTa - <a href="https://www.kanta.fi">https://www.kanta.fi</a> .....	23
3.3.5	Andalousie (Espagne) – Diraya .....	23
3.3.6	Tableau comparatif des fonctions offertes .....	24
3.3.7	Autres systèmes .....	25
3.3.8	Prédominance de l'approche locale .....	25
3.3.9	L'étude européenne EHR-IMPACT.....	25
4	Recommandations.....	27
4.1	Méthodologie de déploiement et gouvernance .....	27
4.1.1	Commission de pilotage .....	27
4.1.2	Equipe projet .....	27
4.2	Promotion.....	28
4.2.1	Aspect fonctionnel.....	28
4.3	Perspectives fonctionnelles suggérées .....	29
4.4	Aspect technique.....	29
4.5	Financement .....	30
	Conclusion .....	31