

Date de dépôt : 11 février 2015

Rapport

de la Commission de la santé chargée d'étudier :

- a) **PL 11322-A** **Projet de loi du Conseil d'Etat modifiant la loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (e-Toile) (LRCIM) (K 3 07)**
- b) **RD 1023-A** **Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le projet pilote e-Toile (2009-2012)**

Rapport de M. Pierre Conne

Mesdames et
Messieurs les députés,

La Commission de la santé a étudié le PL 11322 et le RD 1023 au cours de sept séances, sous la présidence de M. Christian Dandrès, lors de ses séances des 29 août, 5 et 26 septembre, 3, 17 et 31 octobre et 7 novembre 2014.

La Commission de la santé a bénéficié de la présence de M. Mauro Poggia, conseiller d'Etat chargé du département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé (DEAS). Elle a également été appuyée dans ses travaux par M. Adrien Bron, directeur général de la santé (DGS), DEAS, M^mc Anne Etienne, secrétaire adjointe, DEAS, M^mc Aurélie Rosemberg, cheffe du secteur e-Health, DGS, dont je salue la qualité du travail de relecture. Les procès-verbaux ont été tenus par M. Sébastien Pasche. Qu'ils soient tous remerciés ici pour leur travail.

Rappels chronologiques et perspectives

L'idée de créer une plateforme informatique (e-Toile) a émergé dans les années 1990. La Fondation Iris-Genève a été créée à cet effet en 2000, le projet concret présenté en 2005 et, finalement, la loi sur le réseau

communautaire d'informatique médicale (e-Toile) (LRCIM ; K 3 07) acceptée par le Grand Conseil en 2008. Cette loi a permis le lancement l'année suivante de la phase pilote.

Dans ce but, 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. Cet accord de partenariat public-privé ne prévoyait pas d'engagement financier de la part du canton en matière d'investissement. Une première mise en production de la plateforme est réalisée en été 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 sur la cohérence du projet par rapport à la stratégie nationale, financée par la Confédération, a été effectuée par la haute école de Berne : le projet a reçu le label de conformité le plus élevé possible et il est, à ce jour, le seul à l'avoir reçu.

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 MonDossierMedical.ch.

Cette phase sera encadrée par un nouveau contrat avec La Poste, précisant les relations entre les parties et les engagements de chacune. Le texte prévoira désormais un engagement financier du canton à hauteur de 500 000 F 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. A l'évidence, ce financement se fondera après 2015 sur deux piliers : un financement public et un financement par les fournisseurs de prestations privés.

Nous sommes arrivés au terme de la phase pilote. Cette phase a été analysée et évaluée. Les conclusions proposent d'introduire une phase intermédiaire de déploiement avant la mise en exploitation généralisée de MonDossierMedical.ch (RD 1023).

Le PL 11322 prend en compte les éléments relevés dans le RD 1023 pour donner le cadre législatif au bon déroulement de cette phase intermédiaire. A l'issue de la phase intermédiaire, une évaluation externe indépendante sera effectuée et un rapport présenté par le Conseil d'Etat au Grand Conseil. Si nécessaire, une nouvelle modification de la loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (e-Toile) (LRCIM) (K 3 07) sera présentée simultanément pour donner toutes les garanties à la mise en exploitation généralisée de MonDossierMedical.ch.

Description du projet MonDossierMedical.ch par le DEAS

MonDossierMedical.ch est le nouveau nom d'e-Toile, un changement effectué pour des raisons de clarté.

Le but premier de MonDossierMedical.ch est avant tout d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins, de contribuer à la maîtrise des coûts de la santé, en mettant le patient au centre de sa prise en charge et de promouvoir la confidentialité et la sécurité. Il s'agit là des principes directeurs du projet qu'il convient de toujours avoir en tête.

La réalisation de ces conditions est à la fois très simple et très compliquée. Il faut identifier et attribuer des droits à chacun des acteurs et distribuer ces identifications électroniques, ce qui représente un véritable défi.

Ce réseau constitue une révolution culturelle car MonDossierMedical.ch matérialise l'accès à son dossier médical par le patient. Lorsque le projet a été lancé, il a fallu partager cette vision qui voulait prouver que l'informatique allait améliorer la qualité et l'efficacité des soins. Aujourd'hui, les inquiétudes sont moins nombreuses qu'auparavant, notamment grâce à une littérature scientifique qui prouve que ce type d'outil est efficace.

Une étude de 2009, mandatée par la Commission européenne, a permis de calculer qu'il fallait avoir au départ de grandes capacités d'investissement, mais qu'une fois que l'on rentre dans l'utilisation concrète de ces outils, les

retours sur investissement sont tout à la hauteur des investissements consentis.

Le réseau d'informatique médicale a pour objectif de partager l'information médicale, en respectant la volonté du patient, de manière sécurisée et conformément à l'éthique médicale.

L'information reste à sa source (c'est-à-dire physiquement dans l'ordinateur du médecin traitant, le système informatique d'un hôpital ou d'un autre prestataire de soins tel que les soins à domicile) et elle n'est partagée que de manière virtuelle, de manière décentralisée. Le patient gère les degrés de confidentialité des différents documents le concernant. Tous les professionnels mettent les informations utiles à disposition du réseau. Chaque accès aux données d'un patient fait l'objet d'un relevé qui est conservé et mis à disposition du patient qui peut ainsi, sur demande vérifier qui a consulté quelles données le concernant et s'assurer que les limites d'accès qu'il avait fixées n'ont pas été transgressées. En cas d'abus, il peut ainsi agir de manière documentée par voie judiciaire.

A l'issue de la phase pilote, le projet est entré dans une phase intermédiaire courant 2013 déjà. Pour cette phase, un contrat triennal (2013-2015) de co-investissement a été établi entre l'Etat et La Poste, bien que cette dernière soit celle qui continue à mettre pour le moment le plus d'argent dans le projet. Il est important qu'il y ait un pilier public de financement car les politiques publiques de santé ont tout intérêt à ce que les prestataires de soins utilisent cet outil. La phase pilote a permis de cerner le périmètre du financement nécessaire qui s'élève environ à 500 000 F par an sur 3 ans pour le contrat passé entre La Poste et l'Etat de Genève.

La bonne disposition des institutions de soins genevoises a permis l'émergence de ce projet, notamment grâce au fait que les HUG et l'IMAD ont déjà informatisé l'ensemble de leur réseau.

Les services proposés par MonDossierMedical.ch sont nombreux : l'échange multilatéral décentralisé de documents ; la communication sécurisée entre les professionnels ; le circuit de médicament ; le plan de traitement partagé (un document de synthèse produit pour toute la médication que chaque patient a reçu) ; des tableaux de bords partagés pour les maladies chroniques.

Il est très important de pouvoir améliorer les réseaux autour des filières de soins pour le suivi des patients complexes et que cela n'est possible qu'avec un outil performant, tel MonDossierMedical.ch. Beaucoup de choses peuvent encore se greffer au projet et la structuration des informations peut encore

être améliorée, compte tenu notamment des différents systèmes d'exploitation et styles de travail.

Seuls les éléments autorisés par le patient apparaissent dans les données médicales, par exemple les listes de médicaments prescrits. La nomenclature pour s'y retrouver représente un point essentiel pour la rapidité de fonctionnement du système. Concernant les documents disponibles, il faut se féliciter de la diversité des éléments présents dans le dossier, notamment le dossier médical du médecin de ville, le dossier des soins à domicile, le plan de traitement, les médicaments distribués et les données de laboratoire.

Au 15 août 2014, 2 700 patients étaient inscrits au réseau, 2 EMS, 313 médecins, 309 professionnels, 76 pharmaciens et 145 assistantes médicales. En outre, la plupart des patients inscrits sont des personnes en bonne santé et donc elles ne constituent pas forcément le public ciblé, c'est-à-dire les patients complexes, qui sont les personnes qui auront le plus besoin de ce réseau lorsqu'il aura atteint sa vitesse de croisière. Les maladies oncologiques deviennent de plus en plus chroniques. De ce fait, l'oncologie est un domaine qui requiert un suivi d'autant plus important, ce qui pourrait être facilité par MonDossierMedical.ch.

Concernant les défis du déploiement, les développements suivants sont nécessaires préalablement : l'identification et l'inscription des patients ; l'insertion dans les processus des métiers du réseau de soins ; les priorités institutionnelles ; l'accompagnement au changement (un élément qui demande beaucoup de temps car certains professionnels craignent que les patients aient accès en premier à certaines informations sensibles concernant leur état de santé). A ce propos, il convient de trouver le juste équilibre.

La question du matching technologique, c'est-à-dire la corrélation entre prestataire et MonDossierMedical.ch, constitue surtout un problème au niveau technique.

Dans une première phase de développement du projet, ceux qui vont devoir faire l'effort, au niveau des professionnels, à savoir les HUG et l'IMAD, ne seront pas les premiers bénéficiaires du réseau : ces derniers seront plutôt les médecins de ville. Il convient que chacun se rende compte du caractère collectif du projet. L'outil existe d'ores et déjà, il répond à des besoins, mais chacun doit procéder à une adaptation culturelle.

Les priorités de déploiement du système sont les suivantes : la prise en charge des patients complexes, le retour à domicile à l'issue d'une hospitalisation et, finalement, la multiplication des types de prestataires de soins connectés.

Concernant le contrat entre l'Etat et La Poste, il était prévu au départ d'établir une société mixte mais certains précédents comme Télégenève n'incitaient pas à suivre cette voie. Il est donc désormais prévu de poursuivre la phase intermédiaire jusqu'en 2015 et que l'Etat assume une contribution aux investissements.

En outre, il y a beaucoup de synergies intercantionales et lorsque des améliorations apparaîtront pour la plateforme d'autres cantons, comme par exemple Vaud, Argovie ou le Tessin, celles-ci seront bénéfiques pour la plateforme genevoise. La politique des prix est plus avantageuse pour Genève que pour les autres cantons, compte tenu de son rôle de pionnière.

Concernant la Fondation Iris-Genève, celle-ci a l'avantage de réunir tous les acteurs du réseau (patients, AMG, HUG, EMS, pharmaciens,...) ; elle fournit des directives d'utilisation ; elle valide les processus au niveau légal et éthique ; elle surveille la sécurité ; elle se charge d'examiner les éventuelles plaintes.

Genève est à la pointe de ce qui se fait au niveau suisse. Certains projets existent en Valais et dans le canton de St-Gall mais il s'agit de réseaux moins performants, notamment de par leur caractère bilatéral et non multilatéral.

Au plan fédéral, une loi est en discussion. Il s'agit avant tout de définir un nombre de règles et de se concentrer sur la question de ce que doit être à proprement parler un dossier électronique de patient. Ce projet de loi fédérale cadre est conforme à ce qui s'est fait à Genève et peut même être considéré comme une validation de ce qui s'est fait au niveau genevois. Cette loi pourra aider le canton à bénéficier de subventions pour développer son projet.

En synthèse, MonDossierMedical.ch n'est pas une fin en soi mais un outil qui catalyse les améliorations au niveau de la prise en charge des patients chroniques et incite aux nécessaires collaborations entre prestataires dans l'intérêt de ces patients.

Présentation du PL 11322 – Projet de loi du Conseil d'Etat modifiant la loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (e-Toile) (LRCIM) (K 3 07) par le DEAS

Les modifications législatives proposées sont principalement d'ordre technique. Elles sont issues de l'évaluation de la phase pilote et visent à faciliter le bon déroulement de la phase intermédiaire qui préfigure la phase de mise en exploitation définitive. Ces changements s'avèrent essentiellement utiles dans une mise en application concrète du réseau. Les fondamentaux du projet ne sont pas touchés.

Par exemple, l'art. 2, al. 2 et 3, concernant la suppression du code personnel : cet article constituait une redondance par rapport à un autre article. Il est important d'ajouter « un exploitant du réseau » afin qu'il y ait un certain nombre de possibilités qui soient offertes, notamment celle de pouvoir sortir du réseau.

A l'art. 3, il est précisé que toute personne physique recevant des soins à Genève peut bénéficier de MonDossierMedical.ch et donc pas seulement les personnes habitant ou travaillant à Genève. L'art. 3, al. 3 (nouveau) précise qu'il ne faut pas créer un nouvel identifiant personnel s'il en existe déjà un dans une institution, pour autant qu'il soit sécurisé.

A l'art. 5, il est précisé les conditions d'entrée et de sortie du réseau.

A l'art. 8, une voie de recours a été ajoutée, au cas où il y aurait des difficultés pour faire modifier ou bloquer des données.

Concernant l'art. 9, al. 1, il s'agit de souligner que l'on parle de « documents médicaux » et non simplement de dossiers.

Concernant l'art. 10, la version actuelle de la loi prévoit que le médecin se charge de l'enregistrement du patient et qu'il procède à une consultation inaugurale d'information afin d'expliquer ce qu'est MonDossierMedical.ch. Cet article indique donc que la partie administrative de l'enregistrement du patient peut être délégué à un auxiliaire et non nécessairement par le médecin lui-même.

Les art. 12 et 14 font l'objet de certaines précisions.

L'art. 15 souligne ce qu'il advient du dossier en cas de décès du patient. En synthèse, ces modifications sont essentiellement des notions très opérationnelles et de précisions des règles de fonctionnement.

Remarques et questions de commissaires

Un commissaire (PDC) souligne qu'il n'est plus question de mettre en doute la pertinence de MonDossierMedical.ch. Il estime que cet outil est non seulement très utile pour stocker l'information, mais aussi pour l'analyser. En ce qui concerne le problème de l'adhésion au projet par les malades et par les médecins, il indique qu'aux HUG, il n'a pas vu beaucoup d'actions de promotion du projet ; il estime qu'il faudrait avoir une campagne plus soutenue au niveau de l'hôpital. Il se demande quel est le mécanisme qui permet à plusieurs médecins de consulter un dossier médical et d'évaluer conjointement les solutions thérapeutiques. Il en vient ensuite à l'accès aux données depuis l'étranger ; il juge cette possibilité importante dans certaines situations. Enfin, au niveau de la radiologie, il relève que, dans beaucoup de

cas, le rapport radiologique ne suffit pas. Il souligne qu'il y a en outre des problèmes de compatibilité des fichiers radiologiques ; il désire savoir ce qui est prévu à cet effet.

M. Bron lui répond que l'accès au dossier par plusieurs médecins est l'un des buts principaux du projet ; il explique que le système permet cela, à condition que les droits d'accès soient distribués aux personnes concernées. Il indique qu'il s'agit d'étendre le fonctionnement interne de l'hôpital à l'ensemble du réseau. Concernant l'accès au réseau depuis l'étranger, il indique qu'un système de carte et de lecteur de carte n'est pas idéal ; il explique que la solution d'un code via SMS, à l'instar des banques, est une solution pertinente qui est en train d'être mise en place. Il précise en outre qu'il y a des possibilités d'interfaçage avec différents acteurs à l'étranger, ce qui peut résoudre parfois certains problèmes de traduction entre les différents réseaux européens. Concernant la radiologie, il affirme ne pas pouvoir répondre avec précision et estime que MonDossierMedical.ch est sans doute moins performant qu'Osiris, au niveau de l'échange des documents de radiologie. Au niveau de l'adhésion des malades et des médecins, il souligne qu'il n'y a désormais plus de rejets de principe, du côté des professionnels, mais au contraire un vif intérêt. Concernant les patients, il considère que l'on est trop cérébral et que le fait de trop poser la question aux malades est parfois susceptible de les angoisser. Il confirme enfin qu'il n'y a pas encore beaucoup d'activités de promotion de la plateforme aux HUG.

Une commissaire (MCG) se demande si l'on va, à terme, vers une adhésion obligatoire. Elle craint que certains patients ne puissent avoir un dossier complet, de par les médecins non-adhérents à MonDossierMedical.ch qu'ils ont fréquentés par le passé. Elle désire s'assurer que c'est au moment où un patient adhère au réseau qu'il s'aperçoit que tout ce qui a eu lieu aux HUG est déjà répertorié dans son dossier.

M. Bron souligne qu'en effet le patient qui s'inscrit verra apparaître beaucoup d'éléments, parfois insoupçonnés.

La même commissaire (MCG) désire savoir s'il est possible de supprimer un médecin du dossier.

M. Bron lui répond par l'affirmative. Il ajoute que l'adhésion est à ce jour facultative, afin d'assurer un bon développement du projet. Il relève toutefois qu'il est avéré que MonDossierMedical.ch est un plus pour la sécurité des patients et qu'il est souhaitable à terme que l'adhésion devienne obligatoire. Il ajoute ensuite qu'il convient de voir le verre à moitié plein, même si un dossier peut parfois être quelque peu lacunaire. Il rappelle qu'il s'agit de la

responsabilité du patient de masquer ou non certains éléments et d'un autre côté, celle du professionnel de ne rien omettre dans le dossier.

Un commissaire (S) rappelle que la difficulté de gagner l'adhésion à ce genre de projet pour des patients complexes, comme les personnes polyhandicapées, était souvent due aux réticences du médecin, ce qui pose, selon lui, la question de rendre éventuellement l'adhésion obligatoire. Par ailleurs, il désire savoir si, concernant les patients étant sous curatelle de portée générale, le Service de protection de l'adulte et de l'enfant reçoit des consignes précises quant à l'adhésion à MonDossierMedical.ch.

M. Bron indique qu'il s'agit d'une question très pertinente. Il explique que, lorsqu'il s'agit d'un patient mineur, l'on se calque pour le moment sur la réalité non virtuelle actuellement en vigueur. Il observe en outre que, pour les personnes polyhandicapées, il y a clairement un intérêt pour ces patients à pouvoir bénéficier de cet outil et qu'il conviendrait d'avoir une attitude plus proactive envers le Service de protection de l'adulte et de l'enfant à ce sujet.

Le même commissaire (S) se demande ensuite ce qu'il en est des directives anticipées. Il estime qu'elles devraient être potentiellement disponibles à tout le monde.

M. Bron lui répond par l'affirmative ; il estime que MonDossierMedical.ch doit permettre le droit d'accès à ce type de document. Il considère tout de même qu'il s'agit d'un document particulier et estime par conséquent que tous les ayants droit au dossier ne peuvent avoir tous accès à ce document.

Le même commissaire (S) désire des précisions quant au terme « communauté », employé plus tôt par M. Bron, par rapport à la législation fédérale.

M. Bron explique que la Confédération a établi des règles d'interopérabilité, ce qui permet de penser que le système genevois ne sera jamais considéré comme un îlot au milieu d'un océan de systèmes différents. Il relève qu'il n'existe toutefois pas un effort fédéral de mettre en place directement un réseau national. Il explique que le terme « communauté » est employé pour définir les regroupements cantonaux de MonDossierMedical.ch.

Un commissaire (UDC) désire savoir, concernant les consultations d'urgence et les autorisations express, comment le patient peut donner accès à ses informations.

M. Bron explique qu'il s'agit de situations de droit d'accès en l'absence du patient. Il ajoute que ce n'est pas parce que l'on a eu une fois un droit d'accès en urgence que l'on aura ensuite en permanence accès au dossier.

Le même commissaire (UDC) se demande si un patient peut exclure une ordonnance spécifique ou alors seulement l'ensemble des éléments qui viennent d'un même pharmacien.

M. Bron lui répond qu'il est possible d'exclure une seule ordonnance.

Le même commissaire (UDC) désire savoir s'il existe un rapprochement entre MonDossierMedical.ch et la plateforme de facturation e-Fac, dans le but de pouvoir couvrir l'ensemble des systèmes de facturation.

M^{me} Rosemberg lui répond par l'affirmative et précise que ce rapprochement va s'effectuer à l'automne.

Le même commissaire (UDC) estime que le médecin doit avoir la possibilité d'empêcher, selon les cas, la mise en ligne d'une information sensible sur l'état d'un malade, afin que ce dernier ne se retrouve pas seul derrière son écran lorsqu'il apprend qu'il souffre d'une maladie incurable.

M. Bron considère qu'il convient que cette réalité soit prise en compte et qu'il est important de trouver des solutions ; il estime qu'il faut trouver le juste équilibre. Il souligne que le département cherche à freiner les solutions techniques et explique qu'il s'agit avant tout de trouver des solutions organisationnelles, au niveau du service.

M. Poggia souligne que la jurisprudence du TF reconnaît le privilège thérapeutique qui permet effectivement à un professionnel de la santé de ne pas donner des informations au patient, lorsqu'il considère qu'elles pourraient avoir des conséquences néfastes sur sa santé. Il estime qu'il convient de mettre cela en balance avec un certain paternalisme médical contre lequel le droit des patients s'est battu pendant longtemps. Il considère qu'il en va de la responsabilité du professionnel de mettre en ligne certains documents, tout en sachant que son patient est à même de pouvoir avoir accès à ces derniers. Il précise en outre que le dossier médical appartient avant tout au patient et qu'il peut en tout temps annuler les autorisations d'accès qu'il a données.

Un commissaire (UDC) se demande, compte tenu de l'art. 8, al. 2, si le patient est véritablement propriétaire de son dossier et, si c'est le cas, pourquoi ce dernier devrait-il justifier la suppression d'éléments qui lui paraissent inexacts. Il considère qu'il y a une erreur à cet endroit.

M. Poggia souligne que la situation actuelle est la suivante : si un patient relève qu'un médecin a noté un élément qui n'est pas du goût du patient, il n'a pas la possibilité d'enlever cet élément, si le médecin ne le souhaite pas. Concernant MonDossierMedical.ch, il relève qu'il est obligatoire de faire appel à un tiers, afin d'éviter que le patient soit contraint d'empêcher l'accès de la totalité d'un document, pour une phrase qui ne soit pas de son goût. Il

souligne en outre que le patient a la possibilité de retirer son dossier du réseau, mais qu'il ne peut pas supprimer totalement un élément de son propre dossier.

Le même commissaire (UDC) estime qu'un patient devrait pouvoir être libre de supprimer une phrase qui le gêne.

M. Bron explique que le dossier constitue une espèce de copropriété du patient et du réseau de soin. Il souligne qu'il existe un contrôle du patient de ce qui est mis en réseau, ce qui n'existe pas actuellement. En outre, il ajoute qu'un patient peut masquer un élément qu'il ne souhaite pas être public.

Un commissaire (PLR) se demande en premier lieu quel est l'intérêt de La Poste à participer à MonDossierMedical.ch. Concernant les projections financières montrées dans la présentation, il indique avoir l'impression que le graphique date quelque peu. Enfin, concernant l'art. 14 du PL, il désire savoir comment la Fondation Iris-Genève va veiller à ce que le réseau respecte les règles d'éthique médicale et de protection des données dans le cadre de l'utilisation de MonDossierMedical.ch.

M. Bron indique que La Poste a été confrontée à un nouvel environnement de travail. Il souligne qu'elle a toutefois toujours la même mission, c'est-à-dire acheminer des informations de manière sécurisée, d'un distributeur vers un destinataire précis. Il considère que cela est un enjeu important pour La Poste. Il estime que le fait de pouvoir offrir ce service à leurs clients est un service intéressant pour La Poste. Il ajoute que les besoins de financements ne sont pas énormes au regard des bénéfices que l'on peut en tirer. Il souligne en outre que La Poste continue à co-investir, mais qu'elle a eu, pendant un certain temps, beaucoup d'incertitudes quant à la pérennité du réseau ; il précise que ce n'est plus le cas actuellement. Il affirme qu'il existe aujourd'hui un engagement fort et total de la part de la direction de La Poste. Par ailleurs, il concède que le graphique date de 2009 et qu'effectivement, il n'est pas totalement actualisé, notamment au niveau du calcul des bénéfices occasionnés par le réseau. Il précise que ce graphique ne concernait que le site des HUG. Quant à l'art. 14, il considère que le rôle de la Fondation Iris-Genève ne constitue pas quelque chose de problématique, d'autant plus que toutes les propositions de modifications de la loi ont été validées par la Fondation.

Présentation pratique de MonDossierMedical.ch par M. Adrien Bron, M^{me} Aurélie Rosenberg, M. Frédéric Budan, directeur du centre de maintien à domicile d'Onex (IMAD), M. Yves Ligier, directeur de l'exploitation (IMAD), Dr Nicolas Perone, médecin praticien aux urgences du Groupe médical d'Onex et chef de projet PRISM

Auditions de M. Philippe Guéninchault, directeur de l'EMS les Lauriers et représentant la Fondation IRIS, M. Yves Ligier, directeur de l'exploitation (IMAD), Dr Nicolas Perone, médecin praticien aux urgences du Groupe médical d'Onex et chef de projet PRISM, et M. Frédéric Budan, directeur du centre de maintien à domicile d'Onex (IMAD)

M^{me} Rosenberg indique tout d'abord que la démonstration de MonDossierMedical.ch sera axée sur un cas pratique : un patient fictif de 76 ans ayant des problèmes cardiaques et qui est hospitalisé à la suite d'une pneumonie. Elle ajoute que, suite à son hospitalisation, son plan de traitement est réajusté à la sortie.

M. Perone souligne que ce patient, au moment où il se retrouve aux urgences, ne se souvient plus des médicaments qu'il prend habituellement. Il indique que MonDossierMedical.ch permet donc de retrouver les médicaments prescrits au patient et par qui ils ont été prescrits, pour autant que les médecins antérieurs se soient connectés à MonDossierMedical.ch. Il précise qu'il est possible d'ajouter un médicament en indiquant à chaque fois le maximum de précisions (raisons de la prescription, posologie, etc.). Il souligne qu'il est en outre possible pour un médecin d'imprimer directement une ordonnance à partir de la plateforme, accessible également au pharmacien, lorsque le patient va chercher son traitement. Il poursuit son exposé en expliquant que la carte de traitement est le document que l'on imprime afin que le patient ait un document qui mentionne les raisons du traitement et toutes les indications pratiques liées aux médicaments.

Une commissaire (MCG) demande où l'on peut trouver les raisons d'une prescription.

M. Perone lui explique qu'il est possible d'insérer le rapport de consultation sur la plateforme.

Une commissaire (MCG) demande s'il y a une base de données qui permette de cerner les contre-indications et les incompatibilités.

M. Perone lui répond par l'affirmative. Il précise qu'il s'agit d'un algorithme qui calcule les interactions et les contre-indications. Il explique ensuite que le patient fictif souffre d'une pneumonie et qu'il est envoyé à l'hôpital cantonal. Il indique que, dans cette situation, il est possible, pour le

médecin qui reçoit le patient à l'hôpital, de trouver un document élaboré par l'IMAD décrivant la prise en charge à domicile.

M. Budan explique que ce document fourni par l'IMAD est généré à chaque fois que le dossier du patient est ouvert, ce qui permet de mettre en ligne l'ensemble des observations cliniques, les informations administratives, les problèmes de prises en charge et l'ensemble du traitement.

M. Perone précise qu'il s'agit de la partie de transmission entre un milieu ambulatoire et un milieu hospitalier.

Un commissaire (MCG) demande si ces notes sont accessibles au patient et par ailleurs, si les assurances peuvent avoir accès à ces informations.

M^{me} Rosenberg indique que le dossier est effectivement la propriété du patient et que les assurances, n'étant pas reconnues comme prestataires de soins, n'ont pas accès aux dossiers des patients.

M. Perone souligne qu'il est possible pour un médecin d'interroger la plateforme afin d'obtenir les derniers rapports publiés sur le patient et qu'il peut décider d'importer ou non tel ou tel document dans le dossier du patient, ce qui permet de ne pas devoir consulter sans arrêt l'ensemble des documents disponibles.

M. Budan indique que cela est très utile dans le cadre des sorties de l'hôpital, en particulier l'accès au plan de traitement.

Un commissaire (UDC) désire savoir ce qu'il se passe, lorsqu'un ancien traitement a été remplacé par un nouveau et que le patient n'a pas eu le temps de mettre à jour la plateforme. Il se demande quelles sont les responsabilités, en cas de décès du patient.

M. Perone souligne qu'un médecin doit de toute manière assumer la mise en ligne d'informations. Il considère qu'il s'agit de la même situation que la vie réelle et indique que les dernières prescriptions, par exemple aux HUG, peuvent être synchronisées avec le dossier du patient, ce qui permet selon lui d'éviter ce genre d'écueil.

Le même commissaire (UDC) désire savoir s'il y a aussi, à l'instar du médecin, un garde-fou pour le pharmacien.

M. Bron indique qu'il convient avant tout de viser une utilisation générale. Il constate que, si le patient va voir un médecin qui utilise MonDossierMedical.ch et un autre qui ne le fait pas, le patient a tout de même la responsabilité d'informer le médecin de ses consultations antérieures. Il relève que des cas de figures peuvent parfois sembler complexes et mal adaptés au nouvel outil, mais il considère que cela ne doit pas être une raison de ne pas avancer.

Ce même commissaire (UDC) demande si un taux minimum d'utilisation de MonDossierMedical.ch est nécessaire afin d'éviter de générer un risque au niveau du patient et au niveau du partage de responsabilité des situations critiques.

M. Bron souligne que le département a fait le choix de ne pas imposer l'outil. Il considère que le risque principal est surtout de ne pas avoir la même efficacité, mais qu'il n'y a pas une véritable augmentation du risque réel.

Ce même commissaire (UDC) considère que le remplacement d'un ancien traitement par un nouveau peut bel et bien générer un risque.

M. Bron souligne que les participants actuels sont pour la plupart des personnes motivées par l'outil, prêtent à fournir le maximum d'informations. Il relève par ailleurs que le risque mentionné ici existe déjà à l'heure actuelle.

Ce même commissaire (UDC) précise qu'un pharmacien va d'abord aller chercher l'information à la source, auprès d'un répondant médical. Il considère qu'avec MonDossierMedical.ch, le risque est probable car le pharmacien devra se contenter de l'information fournie par la plateforme.

Une commissaire (MCG) estime que la plateforme rend un service immense, notamment aux infirmières qui doivent organiser la suite du suivi d'un patient sortant de l'hôpital, le vendredi juste avant le week-end.

M^{me} Roseberg considère qu'il s'agit avant tout d'un outil au service du réseau de soin.

Un commissaire (PLR) désire savoir où les données sont stockées et s'il existe des garanties quant à la sécurité de la base de données.

M. Bron explique que chaque prestataire reste maître de ses données. Il souligne qu'il existe des pointeurs qui indiquent qu'il existe une information à un endroit précis et qui se chargent d'aller chercher l'information nécessaire, à condition que le droit d'accès existe. Il ajoute qu'à intervalle régulier, il y a des contrôles concernant les processus humains et la sécurité informatique.

Ce même commissaire (PLR) comprend que chaque institution a donc une base de données et que le système, à travers des pointages, ramène toute l'information sur MonDossierMedical.ch, mais uniquement au niveau visuel et non physique.

M. Bron lui répond par l'affirmative et confirme la complexité du système.

M. Perone explique qu'il est possible pour un médecin demandeur d'uploader un rapport afin qu'il soit ensuite accessible aux autres médecins. Il souligne que l'on donne un titre à chaque dossier afin de pouvoir le

retrouver. Il indique par ailleurs que beaucoup de médecins ont leur propre logiciel et que ces derniers peuvent ainsi envoyer directement des informations, sans devoir nécessairement passer par la plateforme.

Un commissaire (PLR) demande si l'on peut envoyer un courriel avec, en attaché, une information issue de MonDossierMedical.ch.

M. Perone lui répond que l'on envoie un équivalent de courriel, au sein même du système.

Une commissaire (Ve) désire savoir, concernant la protection des données, si La Poste va se donner les mêmes moyens que ceux consacrés à l'e-banking. Elle estime que les assureurs privés vont chercher par tous les moyens à intercepter les informations.

M. Bron souligne que rien ne sera sur internet mais au contraire sur un réseau crypté. Il relève que les identités électroniques et tous les éléments de sécurisation sont du plus haut niveau. Il ajoute que le système est vérifié régulièrement contre les intrusions.

M. Ligier confirme les propos de M. Bron et souligne que pour rentrer dans le système, il faut avoir une identification forte.

La même commissaire (Ve) estime que d'autres failles sont possibles, au-delà des identifiants.

M. Bron indique que lors du premier test d'intrusion, une faiblesse a été détectée au niveau de l'encryptage au niveau du lecteur de carte, mais qu'elle a été par la suite challengée et l'identification mise à niveau.

La même commissaire (Ve) demande en outre comment le médecin va prendre le temps nécessaire pour expliquer comment fonctionne le système des droits d'accès à ses patients.

M^{me} Rosenberg indique que le département donne toutes les informations aux professionnels, afin que ces derniers puissent inscrire leurs patients dans les meilleures conditions. Elle estime que la structure permet de diffuser au maximum l'information nécessaire à la bonne utilisation de l'outil.

M. Perone ajoute qu'un patient doit se connecter avec sa carte et ses codes pour accéder à la plateforme ; il précise que le patient a antérieurement défini ses critères de droits d'accès et qu'il peut constamment les configurer. Il relève en outre que, pour les personnes âgées, ce sont souvent les proches-aidants qui vont se charger de ces questions.

La même commissaire (Ve) désire savoir si la plateforme est utilisable, lorsque le patient est inconscient.

M. Bron indique qu'il existe l'accès dit « en vitre brisée », en cas d'urgence, pour les médecins. Il souligne que cet accès exceptionnel génère

des alertes chez plusieurs médecins de confiance du patient concerné. Il souligne que ce droit n'est pour le moment possible que pour les médecins et non pour les autres professionnels.

La même commissaire (Ve) ne comprend pas que les lettres de sortie soient directement inscrites sur MonDossierMedical.ch, puisque l'adhésion à la plateforme est censée être facultative.

M. Bron affirme qu'il y a un degré d'intégration extrêmement fort avec les acteurs du réseau. Il explique que lorsqu'un nouveau dossier est ouvert, cela va générer automatiquement un certain nombre de documents, mais que ces derniers ne seront pas publiés en attente de quelqu'un qui n'est pas encore inscrit. Il ajoute que tout ce qui était antérieur à l'inscription sera publié sur MonDossierMedical.ch, en fonction des options de droits d'accès choisis, pour autant que ces éléments fassent partie des bases de données des HUG, des cabinets de médecins ou d'une autre institution de soins du canton.

La même commissaire (Ve) estime que, si tout ce qui concerne le patient peut être directement mis sur MonDossierMedical.ch lors de la création du dossier, c'est qu'il existait donc déjà quelque chose avant la création de ce dossier.

M. Bron lui répond qu'il s'agit d'informations stockées par exemple sur le serveur des HUG.

M. Ligier précise que chaque institution a un serveur et que chaque serveur met potentiellement à disposition de MonDossierMedical.ch les données du patient.

M. Bron souligne qu'il est important qu'il y ait un certain niveau d'automatisme afin que le système puisse être performant. Il relève que cela n'empêche toutefois pas de masquer tous les documents.

La même commissaire (Ve) demande si les serveurs sont protégés.

M. Ligier indique qu'il n'y a jamais eu de problèmes de piratage aux HUG et que MonDossierMedical.ch a le même haut niveau de sécurité.

Un commissaire (PLR) comprend que l'on se trouve sur des serveurs physiques en institution et non dans le cloud. Il se demande par ailleurs si le système va être à terme utilisé au niveau national.

M^{me} Rosemberg indique que d'autres cantons utilisent le même système : Bâle-Campagne, Argovie, Vaud et Tessin. Elle considère que les avantages de l'outil répondent à des besoins partagés par toutes les régions. Elle ajoute que la Confédération a des projets de loi pour travailler avec la plateforme au niveau national.

M. Bron souligne qu'il s'agit d'une bonne chose que les autres cantons soient intéressés par la plateforme. Il relève qu'il s'agit actuellement du seul système qui intègre l'identification du patient et la décentralisation préconisée par la Confédération. Il ajoute que l'on se trouve, avec MonDossierMedical.ch, dans l'architecture prônée par la Confédération et que le cadre institutionnel pour interagir entre cantons est en train, peu à peu, d'être mis en place. Il ajoute enfin que la question était avant tout de créer des synergies avec les cantons les plus intéressés par le système, notamment Vaud et le Tessin.

Ce même commissaire (PLR) constate que le rapport indique un coût de 500 000 F à charge de l'Etat pour les années 2013, 2014, 2015. Il désire savoir quelles sont les prévisions des effets du MonDossierMedical.ch sur les coûts de la santé.

M. Bron explique qu'en termes d'ordre de grandeur, La Poste a investi plusieurs millions pour construire la plateforme (une dizaine de millions environ).

Durant la phase intermédiaire un co-investissement de l'Etat s'élève à environ 500 000 F par an pour les années 2013, 2014, 2015.

Un rabais perpétuel est octroyé à Genève durant cette phase et pour la phase d'exploitation par rapport à la couverture des coûts car Genève est co-investisseur.

La première estimation réalisée en 2010/2011 pour le fonctionnement de la plateforme lors de la phase d'exploitation correspond environ à potentiellement 1,3 millions par année.

Après 2015, le contrat devra être renouvelé et il est souligné qu'il convient toujours de mettre en regard les gains potentiels sur les réseaux de soins par rapport aux coûts de la santé. Il précise qu'il existe actuellement un bon niveau de documentation scientifique sur les bénéfices économiques de l'utilisation d'une telle plateforme.

Par ailleurs, à noter que le financement de la plateforme relève de deux piliers de financement : la part publique et celle des utilisateurs privés (médecins, cliniques, laboratoires,...).

M. Ligier indique qu'il fait toujours le parallèle avec le système informatique des HUG. Il considère que le réseau de soins est au fond le développement logique de ce système et affirme qu'il est quasiment certain qu'il y ait à terme des gains économiques, grâce à la coordination du réseau. Il relève que cette tendance est au fond inéluctable et que tous les pays tendent à court ou moyen terme vers ce type de solution de coordination. Il

indique que le système permet d'aller de l'avant et de prendre des décisions, mêmes quand les médecins et autres spécialistes ne sont pas joignables.

M. Budan souligne que l'IMAD a gagné 8% d'efficacité depuis l'introduction du système informatique d'ici mars 2015. Il indique que le reproche qui a été fait est qu'il y avait trop de documents. Il explique qu'une version est en train d'être travaillée afin de permettre la sélection des documents les plus récents et les plus couramment utilisés.

M. Budan relève que toute une série de données permet de pouvoir intervenir beaucoup plus rapidement dans certaines situations, sans devoir nécessairement solliciter les services d'un autre médecin. Il relève que la publication de la feuille de transfert indique notamment à l'infirmière ou le médecin de l'unité des urgences le cadre de vie des patients qui arrivent aux urgences. Il relève que les améliorations du système sont possibles, à condition toutefois de prendre connaissance des informations.

Un commissaire (PLR) désire savoir si le médecin, qui s'est fait octroyer l'accès aux données par le patient, peut avoir accès à l'ensemble de ces données en l'absence du patient.

M. Bron lui répond que cela est possible, pour autant que le patient ait préalablement validé l'accès pour le médecin.

Une commissaire (MCG) se demande comment l'histoire de vie de la personne, au niveau social, peut être consultée à travers le dossier du patient. Par ailleurs, elle désire savoir, concernant les patients en psychiatrie, comment se passe l'accès aux données. Elle estime que certains commentaires du médecin pourraient générer des situations délicates.

M^{me} Rosemberg indique que la feuille de transfert est le document qui contient toutes les informations médico-sociales, dont l'histoire de vie.

M. Perone souligne que l'on entre maintenant dans la problématique de la stigmatisation. Il explique que le médecin-psychiatre doit désormais inscrire les informations concernant son patient dans des termes qui soient compréhensibles pour ce dernier. Il ajoute que cela n'empêche pas le médecin de garder des notes personnelles.

La même commissaire (MCG) estime qu'un psychiatre doit pouvoir indiquer parfois des informations très précises à mettre à disposition du patient. Elle considère que le système ne doit pas devenir un outil qui demande un décryptage supplémentaire.

M. Perone explique que, lors de l'insertion de données par le médecin dans le dossier du patient, ce dernier doit pouvoir lire en même temps les informations le concernant. Il explique qu'il convient toutefois d'utiliser un

autre média, si le médecin estime que certaines informations sont trop sensibles pour le patient.

M. Bron considère qu'il y a un changement culturel et sociétal dans la manière de mener les consultations et que la plateforme est au fond un vecteur d'accélération de ces changements. Il relève qu'il est évident que l'outil sera parfois moins utile pour certaines catégories de patients.

M. Budan estime qu'il convient de considérer MonDossierMedical.ch comme un outil de travail et non comme la gestion totale de la vie du patient. Il souligne que la relation humaine reste primordiale.

Un commissaire (MCG) indique avoir cru comprendre, la semaine dernière, que le serveur physique appartenait à La Poste. Il comprend aujourd'hui qu'une partie des données de MonDossierMedical.ch se trouve en fait aux HUG, dans les EMS et dans les autres institutions du canton. Il désire savoir comment les choses sont physiquement orchestrées.

M. Ligier rappelle que le concept de départ était d'avoir une plateforme virtuelle qui permette d'aller chercher les informations où elles se trouvent. Il précise que les informations restent donc sur les serveurs des différentes institutions, tandis que La Poste gère les droits d'accès, à travers un serveur central, mais qu'elle ne possède pas les données proprement dites. Concernant les médecins, il explique qu'il y a des discussions en cours et qu'il existe la possibilité qu'il y ait un seul serveur pour l'AMG ou alors que chaque médecin ait son propre serveur. Il souligne à ce propos qu'il y a bien entendu des questions de rentabilité. Il précise enfin qu'en Suisse, il n'y a pas de données hébergées au niveau des institutions étatiques sur un cloud à l'étranger et que, par conséquent, l'on pourrait imaginer qu'il y ait un hébergement des données sur un cloud situé en Suisse.

Un commissaire (MCG) relève qu'il existe un archivage, au sein des HUG, qui fonctionne selon un système alphabétique. Il désire savoir quelle est la politique de l'archivage de MonDossierMedical.ch.

M. Bron précise qu'il convient de distinguer l'archivage médicolégal des archives historiques. Il explique que l'on se fixe sur les bonnes pratiques des institutions.

M. Ligier ajoute que chaque institution possède son propre archivage et, puisque MonDossierMedical.ch ne crée pas de nouvelles données, il n'y a pas de raison de créer un nouvel archivage pour la plateforme.

M. Bron ajoute que l'historique des accès aux données est la seule question qu'il conviendrait de régler au niveau de l'archivage.

Un commissaire (S) désire savoir si un patient peut archiver son propre dossier.

M^{me} Rosenberg souligne qu'il n'y a pas aujourd'hui de fonctionnalité d'archivage.

Le même commissaire (S) désire savoir par ailleurs s'il existe, lorsqu'une structure ferme ses portes ou qu'un médecin décède, une garantie d'accès aux informations des patients.

M^{me} Rosenberg indique que cette question n'est pas encore précisément définie.

Le même commissaire (S) désire savoir qui possède la maîtrise de la mise en ligne de telle ou telle information : le médecin ou le patient. Il considère qu'il n'est pas anodin de décider du moment de la publication d'une information.

M^{me} Rosenberg souligne qu'il n'y a pas aujourd'hui de notion de temporisation de cet aspect car l'idée de base était vraiment de pouvoir mettre à disposition toutes les données. Elle relève que cette question se pose en effet de plus en plus pour l'oncologie.

Le même commissaire (S) estime qu'il serait positif que le patient puisse décider que ce soit son médecin traitant qui mette en ligne les informations le concernant et pas forcément la personne qui effectue par exemple un IRM.

M^{me} Rosenberg indique qu'il convient de définir où l'on met le curseur avec justesse.

Un commissaire (S) désire revenir sur ce qui a été dit sur la psychiatrie. Il voudrait savoir ce qu'il se passe en cas de litige entre un patient et un prestataire. Il se demande s'il n'y a pas un risque que les notes personnelles du médecin ne prennent tout à coup une importance disproportionnée par rapport à MonDossierMedical.ch. Il se demande en outre pourquoi il n'y a que deux EMS motivés par l'utilisation de la plateforme. Enfin, il désire savoir ce qu'il en est du rôle de la Fondation Iris.

M. Bron répète qu'il y a un changement culturel et la volonté d'une certaine appropriation du dossier par le patient. Il estime qu'il convient effectivement d'être conscient du risque de double dossier et qu'il faudra se baser sur la pratique ; il ajoute que l'on n'a pas encore toutes les réponses.

M. Perone relève que la relation entre un psychiatre et son patient est particulière et qu'effectivement, la pratique tend plutôt vers la protection des informations car le médecin n'est pas toujours enclin à partager ce qu'il a décidé avec le patient. Il souligne que, d'une manière générale, les psychiatres ne sont pas emballés par le nouveau système.

Le même commissaire (S) observe que pour les patients complexes, il y a l'aspect somatique, mais aussi toute une série d'autres aspects ; il craint que ces derniers, à l'avenir, ne viennent à manquer au dossier du patient.

M. Gueninchault indique que la participation de l'EMS Les Lauriers, pour lui, coule de source car il fait partie de la Fondation Iris depuis le début et qu'il est convaincu de l'utilité du projet. Il souligne que l'on se trouve encore dans une phase pilote et qu'il a fallu sélectionner certains EMS. Il explique qu'un EMS produit relativement peu d'informations à mettre sur la plateforme, mais qu'un EMS offre un certain nombre de prestations au médecin-traitant et que c'est au fond ce dernier qui fournit la majorité des documents. Il relève que l'EMS en revanche utilise beaucoup d'informations accessibles sur MonDossierMedical.ch. Il prend l'exemple de résidents hospitalisés au sein des HUG. Il explique qu'il est actuellement difficile pour le personnel des EMS de prendre des nouvelles de ces patients et que la plateforme permet de mieux anticiper leur sortie et leur retour à l'EMS. Il observe que beaucoup d'EMS attendent au fond que les deux EMS qui participent à la phase pilote ouvrent la voie et débloquent certains aspects techniques. Il considère que ses collègues attendent donc que la phase pilote se termine pour démarrer à leur tour, mais qu'ils réservent néanmoins un accueil intéressé au système. Il ajoute qu'à l'EMS Les Mouilles, beaucoup de médecins travaillent avec la plateforme, mais qu'à la Servette, il n'y a toutefois pas assez de professionnels travaillant avec le nouvel outil. Il souligne que le personnel de l'EMS ne produit pas d'informations à mettre en ligne ; cependant il relève qu'à travers leur propre logiciel, la production d'ordonnances informatiques est déjà une réalité. Il précise enfin que ce type de logiciels attend encore qu'il y ait plus d'EMS intéressés par MonDossierMedical.ch pour développer l'interface entre les systèmes de gestion de soins des EMS et la plateforme.

Le même commissaire (S) se demande si le médecin répondant de l'EMS Les Lauriers voit un réel avantage à l'utilisation de MonDossierMedical.ch.

M. Gueninchault indique que le médecin répondant peut en effet trouver certains avantages, notamment la publication de la lettre médicale d'accompagnement du dossier d'inscription, ce qui permet aux médecins habilités de consulter le document. Il considère que cela pourrait convaincre les autres médecins-répondants à utiliser MonDossierMedical.ch. Concernant le rôle de la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (FEGEMS), il indique que cette dernière l'a choisi pour être le représentant des EMS au sein de la Fondation Iris. Il considère que la FEGEMS pourrait à terme se charger du fonctionnement d'un éventuel serveur centralisé pour l'ensemble des EMS. Il explique ensuite que la Fondation Iris a eu plusieurs

étapes, notamment celle de pionnier qui a imaginé l'architecture, les règles et les contraintes de MonDossierMedical.ch. Il relève que ses membres avaient par exemple demandé que l'identification se fasse à travers des moyens d'identification du prestataire de soins et du patient. Il souligne que cette période a abouti à l'élaboration du projet de loi sur le RCIM. Il indique ensuite qu'il y a eu un partenariat avec La Poste et qu'à ce moment, la Fondation est rentrée dans une phase, selon lui, plus discrète. Il explique que la Fondation Iris s'est penchée entre autres sur les plaintes de personnes au sein d'une commission d'examen des plaintes, afin de pouvoir orienter la personne vers les organes compétents. Il ajoute enfin que la Fondation a pu assister à des présentations de la plateforme et qu'elle a pu faire un certain nombre de remarques, notamment au niveau de la confidentialité.

M. Bron rappelle qu'il y a eu un changement des statuts de la Fondation Iris en 2009 car elle devait au départ exploiter le réseau, tandis que par la suite, elle a reçu plutôt un rôle de contrôle du respect des règles fixées par la loi et de la sécurité informatique. Il considère que la Fondation a un rôle extrêmement important.

Une commissaire (MCG) demande, concernant les problèmes liés à la psychiatrie, pourquoi l'on ne pourrait pas utiliser le code de la CIM-10 ou de la DSM, comme cela se fait dans les rapports d'expertise.

M. Bron estime qu'il s'agit d'une bonne idée. Il souligne que le département met avant tout l'outil à disposition et qu'il est inévitable que des adaptations soient envisagées par les professionnels.

M. Perone relève qu'au HUG, la CIM-10 est utilisée car il s'agit de la nomenclature de référence, mais qu'en ambulatoire, le médecin est libre de choisir la nomenclature qu'il préfère.

La même commissaire (MCG) considère que l'on pourrait demander aux professionnels de s'habituer à un système précis, afin de simplifier, pour le patient, la compréhension du dossier.

M. Bron rappelle que le but premier est de partager l'information en toute transparence, mais qu'il convient toujours de faire attention à la bonne compréhension des données.

Un commissaire (UDC) relève que les utilisateurs ont pour le moment des dossiers plutôt vides. Il considère que le fait de mettre certaines données sensibles sur la plateforme va occasionner à terme des demandes de suppression de données. Il se demande s'il ne faudrait pas prévoir une option de suppression de certaines informations, qui génère par exemple un lien qui dirige l'utilisateur vers tel ou tel médecin.

M. Budan indique qu'il y a eu un grand travail par rapport à ce qui devait être écrit sur le patient. Il souligne qu'il est essentiel que le professionnel écrive selon un vocabulaire médico-légal. Il relève que la publication d'informations sur la plateforme se fait en accord avec le patient, puisqu'il s'agit de la propriété de ce dernier. Il insiste enfin sur le fait que MonDossierMedical.ch est un outil et non la gestion informatique de la vie du patient.

Un commissaire (UDC) se demande s'il ne faudrait pas prévoir la suppression totale du dossier.

M. Bron précise que le fait de travailler avec un outil électronique ne change pas radicalement les usages. Il souligne qu'aujourd'hui il existe bel et bien des problèmes de communication. Il explique que, si le patient a la possibilité de cacher certaines données, il s'agit de la responsabilité de ce dernier. Il considère qu'il conviendra d'aborder à nouveau ces questions, après un usage éprouvé du système.

M^{me} Rosemberg indique que le patient peut par exemple sélectionner une information spécifique et ne la rendre accessible que pour lui-même.

Une commissaire (MCG) revient à la notion des histoires de vie, par rapport aux EMS. Elle estime que ce que vivent les personnes est plus fondamental que les médicaments qu'elles prennent. Elle considère que le dossier est parfait en termes d'informations, mais elle se demande s'il sera aussi un reflet de la réalité de la vie, ce qu'elle considère comme un élément essentiel, en particulier pour les patients âgés.

Un commissaire (PLR) demande ce qui empêcherait un patient de fractionner le système et ainsi de se faire prescrire plusieurs fois un médicament dangereux.

M. Perone relève que cela est un risque qui existe aussi actuellement et que le système ne permet pas véritablement de répondre à ce genre de pratiques malveillantes.

M. Bron estime qu'il sera plus difficile pour un patient de faire cela avec le système MonDossierMedical.ch. Il relève par ailleurs qu'il n'y a pas d'a priori par rapport à la nature des documents publiés. Il souligne que l'on a identifié pour chaque prestataire les données utiles à la continuité des soins. Il considère que ce que l'on publie peut être enrichi par des éléments jugés pertinents par la suite. Il souligne qu'il est en effet nécessaire, pour les EMS, de prendre en compte l'environnement du patient.

Un commissaire (UDC) s'inscrit en faux par rapport à ce qui vient d'être dit au sujet des fausses prescriptions. Il souligne que le pharmacien fait actuellement un travail d'enquête auprès des praticiens afin de déceler les

erreurs. Il relève que MonDossierMedical.ch présentera au pharmacien un document pré-préparé par le patient, qui indiquera qu'il faut donner tel ou tel médicament à ce dernier. Il considère qu'il sera donc plus facile de se procurer des médicaments de manière frauduleuse.

M. Bron souligne qu'il est impossible de tout contrôler et observe qu'à l'heure actuelle, des médecins prescrivent des choses, selon lui, assez aberrantes.

M. Perone ajoute que le plan de traitement est une boîte qui délivre les prescriptions. Il souligne que l'accès au plan montre l'ensemble du plan de traitement et non une partie de ce dernier. Il considère qu'il est plus dangereux de masquer sélectivement des médicaments que de tout divulguer.

Audition des Professeurs Antoine Geissbühler, médecin-chef du service de cybersanté et de télémedecine, HUG, et Christian Lovis, médecin-chef du service des sciences de l'information médicale, HUG

M. Geissbühler remercie la commission pour l'invitation et propose de remettre en perspective les enjeux de l'information dans le secteur de la santé. Il rappelle que le monde de la santé est avant tout un monde de l'information. Il observe qu'une mauvaise information peut être délétère pour le système de santé. Il relève que la complexité du système de santé et la quantité d'informations disponibles concernant la santé, mais aussi les comportements, commencent à être sous forme numérique. Il estime que le monde de l'informatique médicale peut aider à maîtriser ces informations et jouer un rôle facilitateur pour la prise de décision, la continuité et la sécurité des soins. Il observe que ces outils sont en train peu à peu de devenir à la portée, non plus seulement des professionnels, mais aussi du grand public. Il rappelle que l'on aide depuis longtemps à guider les choix des professionnels à l'aide d'outils informatiques.

M. Geissbühler estime néanmoins que l'on peut aller encore plus loin en organisant et coordonnant les processus, par exemple modéliser les parcours de soins idéaux pour un patient en insuffisance cardiaque, afin d'optimiser la prise en charge de ce dernier et suivre sa progression en temps réel. Il ajoute qu'il est également possible de connecter le système avec le monde réel, par exemple faire le lien entre la réalité et les éléments que l'on manipule dans le cadre d'une chimiothérapie, désormais reconnue par le système grâce à un outil de traçabilité. Il indique ensuite qu'il est aussi possible d'utiliser l'information pour le pilotage afin d'aider les décideurs. Il considère que l'enjeu véritable est de mettre le patient au centre du dispositif de santé. Il indique que certains outils permettent de guider les familles qui se retrouvent

confrontées à certains symptômes et les aident à décider s'il convient de consulter en urgence.

M. Geissbühler prend ensuite comme exemple l'outil SmartHUG qui sert à informer les patients en temps réel sur les délais d'attentes pour les consultations peu urgentes. Il mentionne plus loin l'outil ECLIPS qui permet de suivre une insuffisance cardiaque par le patient lui-même et donc de comprendre les différents enjeux de sa maladie et donc à mieux se connaître et prévenir une décompensation de cette dernière. Il relève qu'il existe de plus en plus d'outils qui impliquent le patient, pour autant que ce dernier soit connecté dans le système de santé. Il évoque ensuite le système Kids-e-transplant pour les enfants qui ont reçu une transplantation du foie. Il indique que cet outil leur permet de s'approprier l'information et mieux comprendre leur condition. Il ajoute par ailleurs que toute une série de censeurs, qui s'inscrivent dans le mouvement « Quantify self », permettent aux personnes de mieux comprendre leur corps. Il relève par ailleurs qu'il existe aussi des éléments plus futuristes comme des puces et des tatouages électroniques qui rassemblent un certain nombre d'informations sur le corps d'une personne.

M. Geissbühler explique que les patients sont de plus en plus informés et que des communautés émergent également, ce qui permet, selon lui, d'augmenter leur autonomie et leur implication dans la compréhension de leur maladie et de leur guérison. Il considère que MonDossierMedical.ch s'inscrit dans cette logique, en tant que plateforme permettant de maîtriser les différentes connexions entre les professionnels, le patient et, à terme, les proches de ce dernier. Il souligne que MonDossierMedical.ch s'inscrit dans la stratégie eHealth Suisse qui vise à définir un cadre qui coordonne les différents systèmes cantonaux dans une logique fédérative. Finalement, il mentionne l'eHealth Task Force Report qui met en avant les enjeux véritables de la cyber-santé : il relève notamment la transparence de la gestion des données ; la libération des données afin de rendre leur exploitation possible (tout en protégeant les aspects privés) ; la connexion des systèmes d'informations et à terme, celle des réseaux sociaux et des censeurs ; la révolution du secteur en reconfigurant les systèmes de santé autour des soins primaires ; enfin, la notion d'inclusion totale afin d'éviter les risques de fracture numérique et bien comprendre les risques et bénéfices de la transparence. Il souligne finalement qu'il faut tenir compte de ces changements et estime que MonDossierMedical.ch doit pouvoir fonctionner dans ce contexte, tout en garantissant les rôles et les responsabilités du patient et des différents professionnels concernés par la cyber-santé.

M. Lovis ajoute que les évolutions proposées, concernant le texte de la loi, sont nécessaires et il juge qu'elles s'adaptent aux apprentissages faits à partir de la loi précédente. Il estime qu'en comparant ce texte avec la loi fédérale, l'on améliore l'adéquation de manière significative. Il ajoute qu'il est essentiel que les choses soient bien en phase, d'autant plus que la loi genevoise a, selon lui, grandement influencé ce qui se fait au niveau fédéral. De plus, il souligne qu'il s'agit d'une opportunité pour le canton car il considère que cet outil place Genève en position favorable par rapport au projet de loi fédéral.

Le Président relève que M. Geissbühler a parlé de libération des données ; il y voit donc un intérêt statistique. Il se demande s'il existe des possibilités de coordonner ces informations au niveau européen, afin qu'il y ait un bassin de population suffisant pour que les statistiques soient pertinentes.

M. Geissbühler explique qu'il existe dans la loi un alinéa qui prévoit que les données puissent être utilisées à des fins statistiques. Il relève toutefois que l'alignement européen bute à un certain nombre de problèmes, notamment la diversité des bases légales des différents pays européens ainsi que les positionnements divergents de ces derniers. Il estime donc que l'on se trouve encore à un stade où l'on cherche à s'entendre sur un cadre commun et qu'il est donc trop tôt pour se mettre d'accord sur un mécanisme unique.

M. Lovis ajoute qu'il existe différents registres, concernant certaines maladies spécifiques, au niveau suisse et également au niveau européen. Il explique qu'il va être plus simple à l'avenir de pouvoir consulter et alimenter ces registres par la voie numérique.

Une commissaire (MCG) demande quel serait le changement professionnel que ce nouveau système suppose, notamment au niveau de la notion de temps réel. Elle se demande s'il existe un risque de déperdition de la réflexion, compte tenu de la mobilité et l'évolutivité des données. Elle voudrait savoir en outre si le temps relationnel entre le médecin et le patient va être véritablement pris en compte. Elle désire enfin savoir quelle est la formation des professionnels concernant la maîtrise d'un tel système.

M. Geissbühler relève que la question principale est de savoir s'il convient de normaliser ou plutôt favoriser la créativité dans la relation médecin-patient. Il explique que l'on sait aujourd'hui qu'il y a une variabilité délétère dans les pratiques. Il indique qu'un patient peut rester 3 ou 5 jours à l'hôpital après une opération, sans qu'il y ait de réelles différences au niveau de la convalescence. Il affirme qu'il y a eu un mouvement qui vise à comprendre dans le processus, sachant que chaque patient est différent, quels

sont les éléments optimaux que l'on peut partager d'un patient à un autre. Il estime que le facteur humain doit toujours être présent dans l'équation.

Concernant le temps relationnel, il admet qu'il existe un investissement en temps devant l'ordinateur et qu'il s'agit de quelque chose qui peut être perturbant. Il observe toutefois que certaines études montrent qu'il existe des améliorations quant à la prise en charge des patients grâce à des outils comme MonDossierMedical.ch, notamment en gain de temps. Il relève en outre que l'outil permet une meilleure mobilité et qu'il offre aussi la possibilité d'être plus créatif au niveau du facteur relationnel. Il indique ensuite que ce nouveau système engendre une nouvelle formation qui est désormais incluse dans les études de médecine et il souligne que cela permet de développer le sens critique autour de la prescription de l'information. Il précise qu'aujourd'hui l'on peut même prescrire des applications aux patients, selon leurs propres connaissances, dans le but de les aider à augmenter leur emprise sur la maladie.

M. Lovis désire rassurer la commission quant aux inquiétudes liées au caractère potentiellement intrusif du système. Il relève que le premier problème, au niveau de la sécurité des soins, est lié à une mauvaise information. Il indique que certaines études montrent qu'actuellement, 10% des erreurs liées aux médicaments sont en fait dues à des erreurs de retranscription ; il estime que MonDossierMedical.ch peut réduire considérablement ce pourcentage. Il indique enfin que des cours de cyber-santé sont donnés dans toutes les filières de soins, ce qui constitue selon lui la formation la plus avancée du pays.

Un commissaire (MCG) considère que les réseaux sociaux sont quelque peu problématiques car il estime que l'on a souvent des problèmes à identifier ce qui relève de la sphère privée et ce qui relève de la sphère publique. Il estime qu'il y a un danger à intégrer les réseaux sociaux dans le système de santé ; il craint qu'il y ait des dérives. Il relève néanmoins que l'utilisation personnelle de censeurs est moins problématique, à condition de garder les données pour soi.

M. Geissbühler relève qu'il y a des enjeux sociétaux évidents et observe que l'on trouve tout et son contraire dans les réseaux sociaux. Il souligne toutefois que certains nouveaux réseaux sociaux mettent en commun des patients souffrant des mêmes maladies et il estime que l'on ne peut pas ignorer ce type de plateformes, lorsque l'on essaie de mettre en place un système de soins en adéquation avec les enjeux actuels. Il considère néanmoins qu'il convient toujours d'avoir un regard critique. Il estime qu'intégrer et responsabiliser le patient est l'un des buts premiers de ces évolutions.

M. Lovis souligne qu'il convient de distinguer la notion d'équité de celle de facilité d'accès ; il indique que le fait que le système soit sur internet va simplement rendre le système accessible, mais pas les données qu'il contient. Il ajoute qu'il convient d'abandonner l'idée générale de patient. Il estime qu'il faut prendre en compte que l'on est tous un peu médecin, parfois un peu malade ; il considère qu'il existe donc un véritable continuum. Il explique que l'évolution des soins va surtout consister à éviter d'être malade. Il considère que les différents capteurs vont permettre d'être avant tout un citoyen avant d'être un patient. Il estime que la société considère toujours le citoyen comme quelqu'un d'intelligent alors que l'on a tendance à prendre le patient pour quelqu'un de débile. Il estime qu'il est urgent de tendre à une certaine équivalence entre le statut du citoyen et celui du patient.

Un commissaire (PLR) désire aborder la question de la dissimulation d'informations. Il prend l'exemple d'un patient qui a un type de traitement et qui ne veut pas le divulguer à l'un de ses médecins. Il désire connaître le point de vue des professeurs au sujet de la sécurité médicale et de la responsabilité du patient, lorsque ce dernier décide de ne pas donner toute l'information. Il questionne au fond les différentes responsabilités.

M. Lovis indique que, lors des débats concernant la loi fédérale, il y avait des tendances qui tendaient à indiquer que le patient n'a rien à dire et que les documents qui le concernent doivent être accessibles en tout temps. Il estime, quant à lui, qu'il faut que le patient ait la possibilité de prendre en main sa propre santé et qu'il soit conscient des conséquences de la divulgation ou de la dissimulation des informations le concernant. Il estime que chacun a sa capacité de discernement et doit assumer les éventuelles conséquences du partage ou non de l'information. Il estime que le partage de responsabilité est évident.

M. Geissbühler indique qu'il y a eu une évolution sur ce type de questions ces quinze dernières années. Il indique que l'on était à l'époque beaucoup plus paternaliste. Il relève que l'idée que les décisions du patient doivent être partagées est au fond le cœur du projet MonDossierMedical.ch. Il souligne que la notion de médecin de confiance, d'un accompagnateur du patient, existe toujours au sein du système. Il considère que l'on a intégré dans MonDossierMedical.ch la notion de l'accompagnement qui ne vise pas à mettre le patient sous tutelle, mais au contraire à progressivement le rendre autonome au niveau de la compréhension de son dossier.

M. Poggia désire ajouter un élément ; il estime que la question n'est pas d'entrer ou de ne pas entrer dans MonDossierMedical.ch. Il rappelle que l'on peut décider d'entrer dans le système et s'opposer à ce que certaines informations soient disponibles à certains professionnels. Il considère que

jusqu'à là, ce pouvoir du patient est le même que celui qu'il détient actuellement. Il estime qu'il est important qu'il y ait la traçabilité de l'accessibilité de l'information, afin qu'un professionnel, le moment venu, puisse se protéger. Il estime donc que le système doit pouvoir prévoir tout ce qui est déjà possible aujourd'hui, mais aussi améliorer la responsabilisation du patient.

M. Lovis considère que les gens disent toujours les choses d'une certaine manière et que cela peut mener parfois à des doutes ou des incompréhensions. Il relève que, pour la première fois, grâce à MonDossierMedical.ch, le soignant pourra dire qu'à un moment précis, il n'a pas eu accès à tel ou tel document. Il considère qu'il pourra désormais le prouver, ce qui n'était pas si simple avec le système traditionnel.

Un commissaire (Ve) indique qu'il est inscrit à MonDossierMedical.ch et qu'il a inscrit également ses parents. Il relève que MonDossierMedical.ch va sans doute pouvoir résoudre les problèmes de posologie et les cas dans lesquels un patient reçoit le même traitement par deux médecins à la fois. Il explique qu'un médecin d'urgence est venu un jour auprès de sa mère et qu'il lui a indiqué qu'il ne pouvait pas avoir accès à MonDossierMedical.ch. Il demande si tous les professionnels peuvent véritablement avoir accès au système.

M. Geissbühler rappelle que la loi stipule que tout professionnel de santé ayant une autorisation d'exercer peut faire la demande pour s'enrôler et donc avoir accès à MonDossierMedical.ch. Il explique qu'il faut faire la démarche car il s'agit bel et bien d'une démarche positive, tout comme pour le patient. Il souligne que, lors de la première rencontre entre le professionnel et le patient, l'on peut établir, à l'aide des cartes d'accès respectives, un droit d'accès de façon immédiate. Par ailleurs, il relève qu'il existe une prévision d'urgence, lorsque le patient n'est pas à même de rentrer son code PIN. Il précise qu'il existe dans ces cas une procédure de justification du forçage afin de prouver qu'il s'agissait bien d'une situation d'urgence et non d'un viol du secret professionnel.

Un commissaire (PDC) relève qu'il est aisé de faire la demande pour s'inscrire en tant que professionnel. Il considère toutefois qu'il est plus compliqué d'enrôler ses patients. Il estime qu'il est essentiel d'avoir des dossiers qui tiennent la route, surtout au niveau de la thérapeutique car il considère que l'on ne pose pas toujours les bonnes questions. Il se demande par ailleurs comment la masse de données qu'il a accumulée depuis 20 ans va pouvoir être intégrée dans le système ; il souligne qu'il n'a pas le temps de faire cela lui-même.

M. Geissbühler relève qu'il s'agit d'un problème qui a déjà été discuté maintes fois. Il explique que l'on s'est rendu compte qu'il existait une grande diminution de la valeur de l'information au fil du temps. Il souligne que le but du système n'est pas de créer une archive exhaustive, mais plutôt de résumer les problèmes actuels du patient. Il relève que MonDossierMedical.ch est avant tout un outil important et utile pour les patients qui ont un passé complexe et non pour l'ensemble de la population. Il estime qu'il serait opportun de réaliser un résumé pour les patients qui ont un véritable intérêt à utiliser MonDossierMedical.ch.

Le même commissaire (PDC) remarque que beaucoup de personnes sont motivées par l'autocontrôle et que certains risquent de tout contrôler plusieurs fois par jour, mais qu'il s'agit avant tout d'une question d'éducation. Il relève par ailleurs que certaines personnes n'aiment pas que les médecins aient toujours leur nez dans leur ordinateur. Il considère donc qu'il serait plus intéressant de donner au patient toutes les informations le concernant, afin que ce dernier se charge d'insérer les données dans le système et qu'il gère lui-même son dossier.

M. Lovis indique que l'on se trouve dans une phase de transition entre documents physiques et documents digitaux, mais également dans une transition culturelle. Il estime qu'il convient d'aider le personnel soignant à procéder à la migration vers un système plus informatisé. Il ajoute qu'il existe une nouvelle génération de technologie qui arrive sur le marché et qu'elle s'accompagne de nouveaux comportements lors de la consultation. Il souligne que ce qui est sur l'écran, pendant une consultation, est visible en tout temps par le patient, grâce à un écran double, ce qui modifie grandement l'approche et la sensation du patient assis en face d'un médecin utilisant son ordinateur. Il considère qu'il faut qu'il y ait un grand soutien de la part du canton et des secteurs professionnels afin de rendre possible la bonne marche de cette transition.

Un commissaire (UDC) se réfère aux plaintes concernant des erreurs médicales aux HUG. Il craint qu'il y ait, avec le système informatisé, certains professionnels, qui pensent avoir commis une erreur, qui soient tentés de ne pas insérer les données qui ont mené à leur conclusion erronée. Il se demande donc si MonDossierMedical.ch ne risque pas de compliquer la détermination d'une erreur médicale. A l'inverse, il craint, si le patient n'insère que les éléments qu'il estime avoir conduit à son état, qu'il puisse se retrouver dans une position avantageuse pour accuser son soignant. Par rapport aux demandes d'examen dits inutiles, il estime que les caisses maladies, via les secteurs de facturation, y auront accès et qu'elles pourront s'en servir pour exercer une pression sur le médecin. Il désire savoir, à ce propos, s'il existe

un risque d'uniformisation de la médecine, occasionné par la pression exercée par les assureurs maladies. Il se dit, de manière générale, favorable au système mais désire tout de même savoir dans quelle mesure les risques évoqués ont été pris en compte.

M. Geissbühler lui répond, en premier lieu, que l'idée que MonDossierMedical.ch n'est pas que le système soit le dépositaire de l'ensemble des systèmes d'informations. Il indique que MonDossierMedical.ch n'est au fond qu'un reflet partiel des données utiles pour la prise en charge, sur la durée. Il explique que l'on n'a pas le choix de décider d'augmenter ou de diminuer la documentation d'un évènement précis pour dissimuler une erreur car la documentation se fait avant que l'erreur soit commise. Il considère qu'il sera plus difficile, avec un système informatisé, de cacher les erreurs qu'à l'heure actuelle. Par ailleurs, il estime que l'on va pouvoir mieux comprendre les erreurs médicales grâce à MonDossierMedical.ch, notamment grâce à la transparence du comportement de certains usagers, professionnels ou patients. Il estime que se comparer à l'autre est la possibilité d'ouvrir une relation allant vers un dialogue constructif. Il observe toutefois que la transparence peut être problématique et qu'elle a fonctionné, pendant plusieurs années, comme un obstacle à la promotion de MonDossierMedical.ch. Il précise néanmoins que l'on se trouve aujourd'hui dans l'idée que l'on a plus à apprendre des uns des autres plutôt que de craindre des uns des autres. Concernant les assureurs, il considère que ces derniers disposent déjà, notamment à travers Tarmed, de toutes les données leur permettant d'exercer une pression sur les professionnels et que MonDossierMedical.ch ne va donc pas aggraver cette situation. Il ajoute enfin que Facebook est typiquement un exemple révélateur des risques que peuvent générer la mise en ligne d'informations personnelles et que la mise en place de MonDossierMedical.ch passe par une phase d'apprentissage ; il juge toutefois le cadre de MonDossierMedical.ch plus stricte et donc moins sujet aux débordements.

Une commissaire (MCG) indique avoir une question sur la dimension éthique et philosophique du projet. Elle estime que le système nécessite une grande rigueur professionnelle et elle craint que la question de la liberté soit quelque peu mise entre parenthèses. Elle estime que la notion de responsabilité citoyenne devrait être envisagée de manière plus large. Elle se demande, par ailleurs, si le pourcentage des professionnels, qui vont à terme entrer dans cette manière de travailler, a été calculé.

M. Lovis indique ne pas avoir de chiffres quant au nombre des utilisateurs professionnels ; il indique toutefois que tout le monde est actuellement au courant de l'existence de MonDossierMedical.ch et considère qu'à terme,

chacun intégrera cette plateforme. Par ailleurs, il souligne qu'aujourd'hui les smartphones contiennent tous une plateforme de santé et que dans dix ans, cela fera partie du quotidien de chacun. Enfin, il estime que l'environnement académique de Genève constitue un véritable atout, en matière de recherche éthique, et il relève qu'il s'agit d'un champ qui ne demande qu'à être creusé de plus en plus, en prenant toujours en compte des possibilités et des dangers d'un tel système.

M. Geissbühler souligne que l'idée fondamentale de MonDossierMedical.ch est basée sur le libre choix du patient et du professionnel. Il considère qu'il existe donc un certain degré de liberté. Il observe que cette latitude constitue un pari risqué puisqu'à l'heure actuelle, le nombre d'utilisateurs reste encore restreint. Il relève par ailleurs qu'entre 5% et 10% des personnes qui sont hospitalisées viennent car elles ont eu un problème avec la prise de leurs médicaments. Il considère que MonDossierMedical.ch pourrait peut-être diminuer ce chiffre de moitié, ce qui apporterait selon lui des bénéfices considérables en termes de qualité de vie, de confiance dans le système et, plus généralement, en termes de coûts de la santé. Finalement, il souligne que le cadre a été organisé de manière restrictive afin que tous ceux qui décident de s'enrôler dans le système puissent le faire en pleine confiance.

Une commissaire (MCG) explique que, la dernière fois qu'elle s'est rendue à l'hôpital, il y avait de grandes affiches de publicité de MonDossierMedical.ch mais qu'en revanche, le personnel de la réception ne semblait pas au courant du processus d'enrôlement dans le système. Elle demande si l'on ne pourrait pas demander directement à l'hôpital de faire la démarche.

Un commissaire (S) désirait revenir en premier lieu sur la question du libre choix, mais constate que les personnes auditionnées y ont déjà répondu. Il se demande par ailleurs si quelque chose de plus incitatif au niveau du PL, par exemple à l'art. 26A (nouveau), serait bienvenu. Il propose de quantifier les délais liés à la phase intermédiaire succédant à la phase pilote car il constate que le processus semble traîner en longueur. Il se demande donc s'il serait opportun de donner une impulsion supplémentaire au projet MonDossierMedical.ch.

Une commissaire (MCG) désire savoir s'il existe des études concernant des plateformes similaires qui fonctionnent actuellement dans d'autres pays.

M. Geissbühler indique qu'il existe un box à l'hôpital où l'on peut aller s'inscrire. Il considère que plus les patients s'inscrivent, plus les professionnels seront motivés et enclins à utiliser MonDossierMedical.ch. Il

estime qu'il convient donc d'améliorer la capacité d' enrôlement. Il explique qu'un projet est en train de se mettre en place pour que l'inscription soit proposée au moment même de l'admission élective aux HUG. Il souligne enfin qu'il faudrait toutefois que les acteurs de proximité, notamment les médecins de ville et les pharmaciens, facilitent également le processus d'adhésion.

M. Lovis souligne, concernant les mesures incitatives, qu'aux USA, le programme I-TECH, chiffré à 26 milliards (500 millions si l'on le rapporte à la Suisse), a fait passer en deux ans de 8% à 60% la proportion de médecins qui utilisent une plateforme médicale informatique. D'autre part, il observe qu'il est prévu, dans la Loi fédérale sur le dossier électronique du patient, que la Confédération subventionne à hauteur de 50% les efforts des cantons qui acceptent d'investir dans le domaine et, d'autre part, qu'il y ait une modification de l'art. 39 de la LAMal, qui doit rendre la participation des communautés à la formation relativement contraignante pour les établissements de soins. Il estime qu'il serait donc très intéressant qu'il y ait des mesures incitatives supplémentaires. Concernant les études, il indique qu'il y en a une multitude qui ont essentiellement montré qu'il était possible d'améliorer les processus de soins, par exemple diminuer le nombre d'exams demandés. Il ajoute qu'il a été prouvé, dans un nombre de cas limités, que le système agissait favorablement sur le devenir du patient. Par ailleurs, il observe que le domaine est actuellement en pleine explosion et qu'il n'est donc peu aisé de prévoir les effets concrets du système à moyen terme car l'on n'a pas beaucoup de recul. Il précise toutefois qu'il a été démontré qu'une meilleure communication avait des effets positifs, notamment dans le champ des maladies psychiatriques, où l'on observe une diminution du taux de rechutes et de ré-hospitalisations.

M. Geissbühler remercie la commission pour son attention. Il estime qu'il s'agissait d'une belle opportunité de pouvoir expliquer leur vision générale et parler des enjeux sociétaux liés à MonDossierMedical.ch. Il estime qu'il est important que le système de santé entre dans une logique de rationalisation. Il ajoute que MonDossierMedical.ch constitue un espoir pour les pays confrontés à des difficultés dans leurs systèmes de santé. Il considère qu'il y a à Genève des bases saines pour pouvoir mettre en œuvre le projet, démontrer son efficacité et guider le développement de ce genre de système au niveau de la Suisse. Il souligne que ce qui est proposé dans ce projet de loi est donc de faire évoluer la base légale, ce qui va selon lui permettre d'avancer plus vite et de mieux fonctionner par la suite.

Audition des Drs Pierre-Alain Schneider, ancien président de l'AMG, et Marc-André Raetzo, du Groupe médical d'Onex

M. Schneider remercie la commission de l'invitation et indique que M. Michel Matter, actuel président de l'AMG, prie la commission d'accepter ses excuses pour son absence.

Il explique qu'en tant qu'ancien président de l'AMG, il a lui-même suivi le projet de MonDossierMedical.ch depuis le début avec attention. Il souligne qu'il est radiologue, une spécialité qu'il décrit comme fort informatisée, et membre du groupe de travail de la FMH d'e-Health. Il relève qu'il est le dernier représentant romand du groupe. Il considère que le PL est le résultat du projet pilote qu'il juge utile et très intéressant. Il rappelle que la volonté initiale était de voter un budget de 30 millions pour mettre sur pied un dossier médical. Il indique qu'il s'était élevé contre ce projet car il estimait alors qu'il s'agissait d'un gaspillage d'argent qui allait aboutir à un outil inutilisable. Il explique que c'est pour cette raison qu'il a privilégié un projet pilote plus raisonnable, comprenant un partenariat avec le secteur privé. Il indique qu'il a au fond peu de choses à dire sur les différents articles. Il estime, de manière générale, qu'il convient d'alléger les choses, tout en restant dans un cadre légal protégeant la confidentialité. Il relève que l'enregistrement des patients n'est pas encore aisé. Il considère que l'outil n'apporte pas encore grand-chose pour les médecins de ville, si ce n'est de les mettre en lien direct avec les HUG. Il estime que l'outil sera réellement utile dans le quotidien d'un cabinet, une fois qu'il y aura une intégration totale avec les produits commerciaux. Il considère par ailleurs qu'il serait bienvenu de laisser les participants sortir du système sans délai, alors qu'un délai de trois mois est pour le moment prévu, ce qu'il juge inutile. En outre, il indique qu'à l'art. 9, al. 1, il convient de se référer uniquement aux documents partagés, et non aux documents produits. Il souligne qu'une partie du travail échappe de toute manière à la rédaction d'un rapport. Il indique enfin n'avoir aucun veto face au projet.

M. Raetzo explique qu'il se trouve au cœur du projet e-Toile depuis longtemps en tant que consultant. Il considère que Genève peut être fière d'avoir un tel projet, qu'il considère innovant et sûr pour la confidentialité des patients. Il relève que les professionnels d'autres pays comme la France ou la Belgique sont intéressés par le projet. Il observe que les maladies chroniques représentent un défi de plus en plus grand. Il estime que le système de santé est de plus en plus fragmenté et MonDossierMedical.ch peut constituer, selon lui, une partie de la solution permettant de lutter contre ce mouvement. En outre, il observe qu'un toilettage a été effectué sur le logiciel et il ne voit rien à redire au projet de loi qu'il jugeait nécessaire pour

procéder à certaines corrections par rapport au projet initial. Il observe que beaucoup de temps a été perdu à cause de problèmes techniques. Il ajoute que l'on ne peut toutefois pas encore passer en phase de production car il est, selon lui, nécessaire de procéder à une deuxième phase de toilettage afin de régler certains éléments.

Le Président désire des exemples concernant les améliorations souhaitées.

M. Raetzo indique que le processus d'authentification ainsi que le processus d'enrôlement du patient restent lourds ; il considère qu'il convient de trouver une alternative au lecteur de carte. Par ailleurs, il relève qu'il s'agissait au départ d'un outil d'échange de fichiers .pdf, selon lui, relativement mal structuré. Il souligne que l'outil doit désormais être adapté afin qu'il puisse correspondre véritablement aux besoins pratiques des utilisateurs. Il observe que resserrer le lien entre l'IMAD et les HUG serait un moyen d'économiser beaucoup d'argent. Il résume son point de vue en indiquant qu'il convient de travailler encore sur l'infrastructure et la qualité de la confidentialité et de la sécurité des informations.

Un commissaire (S) rappelle que la commission a souhaité l'audition des personnes présentes car elle voulait aussi comprendre pourquoi il n'y a que peu de médecins de ville qui adhèrent à MonDossierMedical.ch. Il se réfère ensuite à l'art. 10, al. 2 et voudrait savoir si MM. Schneider et Raetzo estiment que cela répond à une préoccupation ou s'ils pensent qu'il conviendrait d'être plus précis. Par ailleurs, concernant l'art. 26 décrivant la phase intermédiaire, il considère que beaucoup de temps s'est déjà écoulé et observe que peu de gens se sont enrôlés. Il désire donc savoir s'il ne faudrait pas prévoir des mesures incitatives, provenant par exemple de l'AMG.

M. Raetzo considère que les personnes qui ont travaillé jusqu'à maintenant sur le projet sont héroïques car l'intérêt de ce projet n'est pas immédiat d'où, selon lui, le peu d'implication et le manque d'intérêt. Il estime que les besoins des utilisateurs ne commencent à apparaître que maintenant. Il rappelle qu'il ne s'agissait que de la phase pilote et qu'il convient donc d'être encore patient. Il considère qu'il y avait deux possibilités : soit rendre l'adhésion au système obligatoire ; soit trouver des sources de financement. Il ajoute que l'outil est encore à l'état de projet et qu'il n'est pas encore facile à utiliser ; il est donc logique, selon lui, que les gens ne se ruent pas sur la plateforme.

M. Schneider indique que l'auxiliaire du médecin est une notion qui existe dans le code pénal ; il estime donc qu'il s'agit d'une mise en conformité par rapport à cela. Il souligne que l'AMG a fait un gros effort pour inciter un certain nombre de médecins à être des testeurs de

MonDossierMedical.ch. Il indique ne pas croire que MonDossierMedical.ch ne remplace l'application de dossier médical que l'on a en cabinet. Il considère qu'il convient d'envisager MonDossierMedical.ch comme une plateforme qui allège le travail, mais ne remplace pas encore tout ce qui se fait. Il souligne que l'outil va sans doute faciliter la vie du médecin mais, en revanche, ne pas permettre d'économiser de l'argent. Il ajoute ensuite que le fait de créer un cadre légal et un élément central d'interconnexion va permettre la bonne gestion des droits d'accès. Il relève que la situation actuelle n'est pas satisfaisante car peu contrôlée, notamment de par l'utilisation par les médecins du fax. Il estime qu'il y aura en ce sens une amélioration.

Un commissaire (UDC) indique que l'on a constaté, dans un grand EMS de Genève, qu'un médecin accomplissait deux fois plus d'actes que la moyenne de ses collègues. Il désire savoir si un EMS peut obliger le médecin qui pratique dans ses murs à se mettre sur le réseau. Il voudrait aussi savoir si le médecin-répondant peut avoir, dans une situation similaire au cas évoqué, accès au système.

M. Raetzo souligne en premier lieu que le système appartient au patient et non au médecin. Il explique qu'il n'y a donc pas de possibilité pour un médecin d'obtenir des informations, sans l'accord du patient. En outre, il indique ne pas savoir comment l'on pourrait obliger quelqu'un à utiliser MonDossierMedical.ch. Enfin, il observe que MonDossierMedical.ch n'est pas utile à tout le monde, mais surtout aux patients complexes, mais qu'il est très utile pour ces derniers.

Ce même commissaire (UDC) considère que le praticien indélicat qui facture trop n'a aucun intérêt à aller dans e-Toile.

M. Raetzo ne voit pas pourquoi ce médecin n'aurait pas intérêt à aller sur la plateforme.

Ce même commissaire (UDC) estime que l'on pourrait voir que le médecin procède à de trop nombreuses consultations.

M. Raetzo explique que l'outil n'a pas été fait pour que l'on exerce un contrôle sur les praticiens. Il affirme en revanche qu'il condamne l'utilisation dispendieuse de l'argent public de l'assurance-maladie. Il souligne néanmoins qu'il n'y a pas de gendarme sur e-Toile car ce n'est pas le but du projet. Il relève par ailleurs que pour la gériatrie, MonDossierMedical.ch résout le problème des erreurs de médication, mais toutefois pas la question de la surfacturation car l'outil n'a pas été conçu dans ce but.

M. Bron indique que personne d'autre que le patient ne peut dire au médecin que ce qu'il fait est bien ou mal. Il relève qu'avec

MonDossierMedical.ch, il n'y aura pas plus de connaissance quant aux mauvaises pratiques, mais par contre, un effet positif sur l'efficacité globale du système. Concernant les obligations, il estime qu'il s'agit d'éléments qui appartiennent à la LAMal et souligne que personne n'est obligé d'avoir tel ou tel outil. Il relève qu'il y aura toutefois, dans la loi fédérale, une incitation relativement forte à utiliser le système pour les hôpitaux. Enfin, il indique que tout le monde a appris ensemble dans le projet et il considère que le cahier des charges de 2008 a été rempli intégralement. Il observe toutefois qu'à l'époque, il était clair qu'il y avait une voie à développer mais que l'on ne savait pas encore comment l'outil allait être réellement utile aux prestataires. Il relève en outre que certains éléments sont venus en cours de route et que les améliorations du système ont donc été progressives. Concernant les lourdeurs évoquées, il explique qu'elles sont justes mais liées au chemin que Genève a choisi. Il relève qu'il y avait dès le début la volonté d'avoir une loi avec une gestion forte des droits d'accès, de prévoir un double identifiant et de mettre le patient au centre du dispositif. Il relève que le chemin a été rallongé au début mais il estime que ceux qui ont fait l'impasse sur cette étape du projet, en paient aujourd'hui le prix ; il cite notamment l'exemple du système SISRA, en région Rhône-Alpes, qui a été rapidement mis en place, mais qui a buté par la suite sur des problèmes d'identifiant et de droits d'accès.

M. Schneider souligne que les travaux qui ont été faits à Genève sont sous-jacents aux discussions au plan fédéral.

Une commissaire (MCG) s'étonne que l'un de ses collègues ait parlé des réticences des médecins hospitaliers car elle avait cru comprendre que, dès le moment où l'on s'inscrivait sur MonDossierMedical.ch, l'ensemble des prestations hospitalières figuraient sur le dossier. Par ailleurs, elle se dit surprise d'entendre M. Raetzo parler d'argent public lorsqu'il évoque la LAMal. Elle estime quant à elle qu'au mieux l'on pourrait parler d'argent collectif, mais en tout cas pas d'argent public car il est géré, selon elle, de façon privée.

M. Raetzo estime que, si tout le monde paye une prime d'assurance-maladie, il s'agit de l'équivalent d'un impôt, ce qui représente selon lui de l'argent ayant une valeur particulière qu'il convient de respecter. Il souligne que c'est dans ce sens qu'il a parlé d'argent public. En outre, il relève qu'il est effectivement vrai que toutes les données d'un patient, stockées à l'hôpital, se retrouve sur e-Toile au moment de l'inscription. Il considère que la mise à disposition de cette information est l'un des grands bénéfices de MonDossierMedical.ch.

M. Bron indique que lorsque l'on est inscrit, le dossier d'un patient va être nourri automatiquement par ce qui existe déjà à l'hôpital. Toutefois il relève que l'on ne propose pas encore automatiquement de s'inscrire sur e-Toile lorsque l'on arrive à l'hôpital.

Un commissaire (MCG) relève avoir entendu l'évocation de certaines réticences concrètes. Il désire savoir si les personnes auditionnées considèrent qu'il conviendrait de procéder à une promotion plus importante du projet et, le cas échéant, quelle forme de promotion elles préconiseraient. En outre, il se demande s'il est temps de mentionner une telle promotion au sein du projet de loi.

M. Schneider indique vouloir faire la promotion de l'avancement intellectuelle du projet et non la promotion pour une adhésion massive à la plateforme. Il considère qu'il est surtout essentiel de trouver des personnes pour tester et avancer dans le projet, mais il estime qu'il ne convient pas encore d'inciter à adhérer massivement au projet. Il indique qu'il faut viser ce qui est important pour l'avenir.

M. Raetzo relève que l'on pourrait avoir l'impression que le succès de l'outil réside dans le nombre d'inscriptions. Il rappelle cependant que l'outil n'est utile que pour une minorité de patients et il trouve donc important d'arriver à montrer que, pour certains cas spécifiques, il y a un véritable gain pour ce type de patients. Il considère qu'une telle preuve pourrait par la suite inciter d'autres personnes à adhérer au projet.

Un commissaire (MCG) souligne que l'obligation de contracter une assurance-maladie relève du régime d'exception en Suisse. Il souligne que l'argent des primes appartient aux assurances, ce qui n'est pas le cas des autres assurances où la part payée correspond à la part consommée. Il estime en outre que la prime de base doit correspondre aux coûts réels et il indique avoir des doutes à ce propos. Par ailleurs, il désire savoir si MM. Schneider et Raetzo estiment qu'il y a une masse critique à atteindre au niveau des données transmises pour éviter d'induire des erreurs qui ne se produiraient pas dans l'utilisation classique de dossiers médicaux papier. Par ailleurs, il se demande si le système va maintenir l'existence d'une collaboration directe entre le médecin et le pharmacien ou s'il s'agit d'une simplification du système qui met un terme à ce genre d'intermédiaires. Il relève plus loin que les médecins et les hôpitaux représentaient, en 2000, 65% des coûts de la santé et qu'ils sont passés, en 2014, après l'introduction de Tarmed, à 79,9%. Il souligne que, dans le même temps, les pharmaciens sont passés de 18,2% à 9,2% des coûts. Il observe qu'il y a eu une véritable économie se chiffrant à près d'un milliard mais juge regrettable que celle-ci n'est pas été retranscrite sur les primes d'assurance. Il se demande si le système e-Toile sera plus

efficace que le système Tarmed afin de permettre une diminution des consultations dont le prix est, selon lui, cinq fois plus élevé que la moyenne européenne, alors que le prix des médicaments n'est que 18% plus élevé. Il indique enfin que les consultations représentent 80% des coûts de la santé.

M. Raetzo observe, non sans humour, qu'il n'aurait mieux fait de ne pas parler d'argent public. Il indique qu'il ne veut pas rentrer maintenant dans la problématique de la capitalisation de l'argent des assurances. Il se dit par ailleurs étonné par le dernier chiffre de 80%, avancé par un commissaire. Concernant l'effet d'e-Toile sur les médicaments, il relève que l'on peut envisager la mise à jour des prescriptions dans un système qui serait centralisé sur e-Toile. Il relève que l'on a toutefois déjà une information précieuse : l'ensemble des médicaments qui sont vendus par une pharmacie, en somme le dossier pharmaceutique du patient.

Une commissaire (MCG) estime que, si dans 10 ans l'ensemble des personnes qui sont en EMS font partie d'e-Toile, l'on sera tous favorable au système. Elle considère que l'on exigera alors au médecin de regarder dans le système ce qui a été fait auparavant. Elle ajoute qu'il en ira de même avec l'IMAD. Elle désire savoir s'ils voient la possibilité qu'un moment dédié au relationnel puisse être dégagé de l'horaire des médecins. Elle relève que le diagnostic pourra être posé de manière plus rapide et qu'il faudrait donc profiter de ce gain de temps pour développer le temps relationnel avec le patient, en particulier avec les patients atteints de maladies psychiques.

M. Raetzo souligne que cela va de soi, à condition que les processus administratifs soient plus rapides.

La même commissaire (MCG) se dit étonnée qu'il n'y ait pas un plus grand enthousiasme au sein de l'AMG.

M. Raetzo rappelle que le projet n'est pas encore en phase de production et ne raccourcit pas encore les processus administratifs, raison pour laquelle l'enthousiasme reste encore modéré.

M. Schneider souligne qu'il aimerait un système où il suffirait de penser pour inclure des éléments dans le dossier. Il estime que la médecine est une science éminemment intellectuelle et relève que les moyens techniques permettent de rendre le travail administratif plus agile mais qu'au fond, le travail principal du médecin reste le même qu'auparavant. Il souligne qu'il ne faudrait pas non plus tomber dans le travers de compliquer les choses en se perdant dans une avalanche de documentation et déshumaniser l'activité médicale.

Un commissaire (PLR) estime que le projet n'est pas mûr pour une phase de production. Il explique par ailleurs qu'il n'avait pas compris qu'il y avait

un espace de dossier thérapeutique dans MonDossierMedical.ch. Il désire savoir comment l'on peut favoriser la recherche de l'imputabilité d'une erreur de prescription. Il se demande comment l'on peut mettre en avant le projet, tout en soulignant que l'information disponible est une information relative et non une valeur absolue.

M. Raetzo rappelle que la qualité de l'information reste la responsabilité des médecins et des pharmaciens. Il considère qu'avec e-Toile, le niveau de l'information sera globalement amélioré. Il relève en outre que les grands laboratoires ont des bases de données qui seront mises à disposition d'e-Toile et considère qu'il n'y a pas de problèmes de sécurité puisque l'on ne pourra consulter que les données pour lesquelles l'on a un droit d'accès. Il souligne enfin que l'on augmente la quantité d'informations, mais que MonDossierMedical.ch ne remplace toutefois pas le travail des thérapeutes et il s'en félicite.

M. Schneider considère que les patients sont intelligents et sont les personnes qui se connaissent le mieux. Il souligne qu'il faut être craintif devant un trop plein d'information et relève que l'exhaustivité est utopique et même inutile. Il ajoute que le patient est au centre du processus et doit le rester.

Un commissaire (S) souligne que les deux dernières interventions l'ont éclairé quelque peu. Il indique qu'il existe une grande différence entre l'enthousiasme des dernières auditions et la retenue des personnes auditionnées aujourd'hui. Il estime que ce point de vue est sans doute partagé par la grande majorité des médecins genevois et il considère qu'il s'agit de l'une des raisons principales de la lenteur de l'évolution du projet. Il reste toutefois surpris du peu d'enthousiasme général par rapport aux potentialités de l'outil.

M. Schneider relève que les liens entre les médecins et l'IMAD sont un cauchemar administratif, notamment en ce qui concerne les changements de prescriptions; il considère qu'il s'agit de l'un des endroits où MonDossierMedical.ch a du sens et peut être extrêmement utile. Il relève qu'il ne faut pas travailler seulement sur le point de vue général du projet mais aussi sur des aspects plus petits et pratiques. Il souligne que des personnes comme M. Lovis sont absolument indispensables pour la mise en place d'un tel projet et pour les progrès de la science, mais il observe qu'il convient également de se focaliser sur la réalité et le quotidien des patients.

Audition de M. Jean-Luc Forni, président de PharmaGenève, et de M. Robert Massard, pharmacien responsable de la pharmacie plus du

Grand Pré et coordinateur du programme MonDossierMedical.ch pour PharmaGenève

M. Forni indique en premier lieu qu'il est président de PharmaGenève, l'association faitière des pharmaciens qui représente 365 pharmaciens et 171 pharmacies genevoises. Il présente M. Massard, pharmacien et administrateur de la société OFAC, coopérative de facturation des pharmacies aux caisses-maladie. Il explique qu'OFAC fournit aux pharmaciens tout l'historique et les données de consommation de médicaments, ainsi que les systèmes informatiques qui équipent la plupart des pharmacies suisses. Il souligne qu'ils sont tous deux pionniers du système e-Toile. Il estime que l'avenir des soins va passer par la médecine de quartier, qui place le patient au centre du réseau, en particulier car les médicaments sont de plus en plus complexes. Il relève que la prise en charge ambulatoire va se développer de plus en plus car ces médicaments complexes ne seront bientôt plus réservés aux hôpitaux. Il estime que ce développement implique un partage de l'information. Il considère que toutes les prestations doivent graviter autour du patient, lequel reste au centre du dispositif grâce à MonDossierMedical.ch. Par ailleurs, il relève que le suivi des patients chroniques et le partage des informations sont aujourd'hui le souci principal des pharmaciens. Il explique qu'ils ont parfois à faire à des médecins-traitant, des spécialistes et des infirmières, ce qui requiert une mise à jour performante des données du patient. Il explique que les pharmaciens sont providers de l'historique médicamenteux du patient, autant pour les médicaments sous prescription que pour l'auto-médication. Il indique que le patient ne se souvient pas toujours des médicaments qu'il prenait ou qu'il prend actuellement. Il relève en plus que dans certaines situations d'urgences ou lors de sorties d'hôpital, e-Toile peut pallier immédiatement à ce problème, pour autant que le patient soit inscrit sur la plateforme. Il rappelle qu'actuellement les pharmaciens ne sont pas officiellement habilités à donner des informations concernant un patient au médecin-traitant. Il souligne en outre qu'il est très compliqué d'obtenir des informations de l'hôpital ou de l'IMAD le week-end et qu'il y a souvent un délai de traitement reporté au lundi suivant. Il estime que la mise à jour de l'outil est un facteur prépondérant au bon fonctionnement du système. Il souligne que la problématique des génériques, lesquels génèrent souvent des confusions, pourrait être améliorée par le recadrage des traitements au sein du système. En outre, il indique qu'e-Toile vise à terme la transmission des ordonnances électroniques, notamment pour éviter les ruptures de soins en prévoyant en avance les médicaments et autres matériaux médicaux nécessaires au patient. Il résume le point de vue des pharmaciens en soulignant qu'ils sont preneurs du système, mais il observe qu'il existe toutefois certains impondérables que l'on s'emploie actuellement à

résoudre, notamment la diversité des systèmes informatiques utilisés par les pharmacies. Il relève qu'il y a une certaine frilosité de la part des pharmaciens car l'enregistrement du patient reste encore compliqué et le nombre de médecins-traitant actuellement inscrits reste relativement faible. Il souligne que les actes administratifs ne sont pas facturés mais il estime que les pharmaciens sont habitués à travailler gratuitement. Enfin, il indique qu'ils souhaitent développer certains outils existants, notamment le plan de traitement partagé. Il explique que les changements de dosage pourraient ainsi être actualisés, ce qui renforcerait à terme la sécurité du patient et offrirait un gain de temps et une fluidité du partage de l'information. Il ajoute que la phase intermédiaire va permettre de développer les processus métiers, à savoir ce que les professionnels peuvent échanger entre eux et quels outils ils doivent développer, en somme la mise en place de boucles de soins. Il explique que M. Massard est en train de régler les différents échanges de documents au sein d'un groupe de soin dans le quartier de la Servette.

M. Massard demande si les commissaires ont vu l'émission *Pulsation* au sujet de MonDossierMedical.ch ; il distribue une feuille où est inscrit le lien internet de l'émission. Il explique qu'un scénario a été écrit autour de l'utilité de MonDossierMedical.ch. Il explique que le film montre la problématique de la sortie d'hôpital. Il indique que le pharmacien va chercher l'ordonnance sur MonDossierMedical.ch, constate que la prescription ne correspond pas aux médicaments que le patient prend habituellement et se met donc en relation avec le médecin-traitant à travers le système. Il indique que ce dernier renvoie ensuite, à travers la plateforme, une modification d'ordonnance, afin que le pharmacien puisse délivrer de suite les bons médicaments au patient. Il estime que cet exemple illustre bien l'intérêt du programme et considère qu'il s'agit au fond de l'illustration de dix ans de travail. Il relève que, dans la mesure où peu de prestataires sont inscrits, il est encore difficile d'avoir des réseaux qui collaborent, ce qui complique la mise en place du système. Il souligne toutefois qu'il fonde beaucoup d'espoir dans le projet et ajoute que c'est un système qui fonctionne très bien depuis de nombreuses années au Canada. Il explique par ailleurs qu'il a essayé avec M. Raetzo de créer un réseau dénommé Delta, mais que ce projet n'a pas vraiment abouti. Il observe que les médecins n'ont que très peu de temps pour transmettre les cas et donc créer des réseaux. Il estime que la mise en place de boucles dans différents quartiers permettrait de rendre MonDossierMedical.ch plus utile. Il souligne que les problèmes techniques représentent toutefois une barrière importante à la mise en place du système.

Un commissaire (UDC) désire savoir s'il existe dans e-Toile un moyen pour le pharmacien de pouvoir régler le problème des avances de

médicaments, lorsque des patients chroniques viennent à la pharmacie sans ordonnance. Il se demande si le pharmacien pourrait à l'avenir prendre moins de risque en délivrant des médicaments sans ordonnance, en permettant au médecin, à travers e-Toile de reprendre la main. En outre, il relève que, si une pharmacie n'adhère pas à MonDossierMedical.ch, cela ne représente pas un problème majeur car toutes les données médicamenteuses de toutes les pharmacies travaillant avec OFAC sont disponibles, dès l'adhésion du patient. Par ailleurs, il souligne qu'il y a deux offices de facturation (OFAC et IFAC) ; il désire savoir si les pharmacies qui travaillent avec IFAC fournissent également leurs données ou s'il reste des négociations en cours.

M. Massard souligne que les avances de médicaments ne sont pas encore prévues mais que cela pourrait éventuellement se mettre en place dans le plan de traitement partagé. Il explique ensuite qu'OFAC, avec lequel 90% des pharmacies travaillent, a investi une somme conséquente afin de se mettre en conformité avec les besoins de La Poste et que les autres offices de facturation n'ont pas encore fait cet effort. Il estime qu'il s'agit avant tout d'un problème financier.

M. Forni ajoute qu'il est prévu que le pharmacien insère dans le dossier les informations relatives au sujet des médicaments qu'il a dispensés, en précisant le type de produit, la date, la marque, etc.

M^{me} Roseberg souligne qu'une rencontre entre la DGS et e-FAC, ainsi que les autres partenaires techniques, est prévue à l'automne.

M. Bron ajoute qu'ils avaient été contactés dès le début du projet, mais qu'il n'y avait pas de financement pour développer chaque système informatique.

Une commissaire (MCG) observe qu'il existe un décalage entre le point de vue du corps médical et celui des pharmaciens. Elle considère que ces derniers semblent être plus motivés par le projet alors que le corps médical semble plus en retrait. Elle désire connaître le point de vue des personnes auditionnées à ce sujet et voudrait qu'elles commentent l'éventuel impact de ce décalage sur le patient. En outre, elle considère qu'il est toujours difficile de rester dans la phase expérimentale et, concernant le financement, elle voudrait savoir s'ils ont évalué les moyens chiffrés, par exemple dans la boucle de soins, nécessaires au passage à la phase de production.

M. Forni estime que le décalage mentionné est historique ; il explique que la très grande majorité des pharmacies suisses utilisent depuis longtemps un système informatique et que les pharmaciens ont donc l'habitude de travailler de manière informatisée. Il considère qu'il est en revanche nécessaire qu'il y ait, chez les médecins, un changement de méthodologie de travail. Il se réfère ensuite au projet de soins intégrés CitéGénération et estime qu'e-Toile est au

fond aussi un système de soins intégrés, mais moins fermé que dans le managed care car il permet à tous les patients de pouvoir y accéder.

M. Massard relève que les jeunes médecins travaillent tous avec un ordinateur, ce qu'il considère positif pour l'avenir du projet. Par ailleurs, il explique que c'est PRISM (Promotion des Réseaux Intégrés des Soins aux Malades) qui finance le projet de boucle de soins ; il souligne en outre que le projet pilote de MonDossierMedical.ch est actuellement gratuit. Il regrette que la Confédération ne mette pas de moyens dans le projet et estime qu'il serait positif que le canton puisse mettre des moyens pour faire avancer le projet. Il souligne que, selon le business plan prévu, La Poste va sans doute bientôt facturer des frais, mais il affirme ne pas avoir de détails à ce sujet.

M. Bron relève que la différence de réception du système est effectivement frappante entre les pharmaciens et les médecins. Il considère qu'il existe chez les pharmaciens une conscience plus forte de se trouver au cœur d'un véritable réseau autour de la prise en charge du patient, ce qui n'est, selon lui, pas toujours le cas pour les médecins.

Un commissaire (PLR) lit le témoignage d'un médecin sur MonDossierMedical.ch qui indique que la plateforme lui permet de modifier simplement le traitement d'un patient, tout en vérifiant les possibles interactions médicamenteuses. Il désire savoir si MonDossierMedical.ch résout effectivement ce genre de problème.

M. Forni explique qu'il y a un système dans le dossier du patient, qu'il y a un système dans le dossier du pharmacien, mais actuellement pas de système dans e-Toile. Il souligne qu'il est prévu mais qu'il n'est pas encore effectif. En outre, il explique que dans le cas où le médecin prescrit et que le pharmacien dispense, la problématique doit être notée sur e-Toile et c'est ensuite le médecin qui doit réagir à cette problématique. Il ajoute que, si le médecin ne voit pas l'interaction, le pharmacien la verra par la suite, ce qui constitue, selon lui, une double sécurité pour le patient.

M. Bron indique qu'e-Toile n'a pas vocation à remplacer totalement les dossiers des médecins. Il estime néanmoins qu'un système efficace va permettre de déterminer l'interaction. Il ajoute qu'il est prévu d'insérer une telle fonctionnalité dans e-Toile, mais que ça fera peut-être doublon avec ce que certains médecins ont déjà dans leur propre système informatique.

M. Massard souligne qu'il conviendrait de créer une base de données de médicaments sur e-Toile. Il désire ajouter finalement que le pharmacien s'est toujours senti, selon lui, en sécurité car OFAC est sécurisé et bénéficie de plus de la norme ISO27001.

Remarques de commissaires

Une commissaire (Ve) rappelle qu'elle était inquiète quant à la sécurité des données. Elle souligne que PostFinance n'a pas de remords à vendre les données de ses clients. Elle désire donc savoir quelles sont les garanties qui empêcheraient La Poste de faire de même avec les données de MonDossierMedical.ch.

M. Bron explique que des éléments précis du contrat indiquent que La Poste n'a pas de légitimité à accéder aux données. Il estime que le cas de figure n'est pas du tout le même que PostFinance, où La Poste stocke ses données sur son propre serveur. Il souligne en outre que la loi à voter offre aussi des garanties quant à la confidentialité des données.

Le Président demande au département s'il serait possible que la commission obtienne le contrat.

M. Bron lui répond par l'affirmative.

Un commissaire (PDC) souligne qu'il n'y a pas de base de données centralisée et que chaque propriétaire est le gardien de ses données.

Un commissaire (UDC) désire préciser que la Commission consultative sur la protection des données, présidée par un représentant du groupe Les Verts, avait rendu un rapport sur e-Toile, qui concluait qu'il n'y avait pas de problème particulier en matière de confidentialité.

Un commissaire (PLR) désire savoir si e-Toile ne concerne que des données secondaires ou également des données primaires, en particulier au sein du dossier de soins partagés. Il estime que ce point doit être éclairci.

M. Bron observe qu'il existe une évolution du projet, liée à l'utilisation souhaitée par les médecins. Il considère que la problématique n'est pas noire ou blanche. Il explique que l'on cherche à consolider les données à partir de documents collaboratifs qui synthétisent les éléments qui vont être enregistrés dans les dossiers des prestataires de soins. Il ajoute que la visualisation du dossier va permettre d'arriver sur un document unique, même si les données sont stockées sur différents serveurs. Il estime qu'il est trop schématique de concevoir l'information comme primaire ou secondaire. Il considère qu'e-Toile reste un système où l'on partage des informations qui sont stockées principalement dans les bases de données des prestataires de soins, même s'il est toutefois possible d'entrer directement des éléments sur le plan de soins partagés.

M. Bron précise que les données primaires sont les éléments que l'on partage, mais qui viennent d'un dossier médical existant, tandis que les données secondaires sont des données mises spécifiquement sur l'espace

partagées d'un patient, mais qui n'appartiennent pas à tel ou tel prestataire dans le dossier primaire du patient.

Un commissaire (PLR) estime que le système, tel qu'il est présenté, laisse penser que les données sont mises à disposition des partenaires autorisés. Il comprend donc qu'un médecin possède principalement des données et que, secondairement, il partage ces données. Il indique comprendre que l'on évolue vers la mise en partage d'informations primaires, notamment pour les patients chroniques, mais il estime que cela pourrait représenter une ambiguïté et peut-être un problème par rapport à la législation.

M. Bron considère également que le fait de partager des informations sur une plateforme collaborative peut générer des problèmes ; il indique qu'il convient pour cela de faire très attention. Il souligne qu'il serait plus facile de dire simplement que l'on va nourrir le plan de soins partagés. Il explique qu'il convient d'être très prudent car, même s'il y a une vision consolidée et partagée dans un layout qui permet d'avoir la totalité des éléments relatifs à un patient, il considère que derrière chaque information mise dans le dossier, il y a une information qui provient d'une base de données d'un professionnel de santé.

Ce même commissaire (PLR) désire savoir si la loi sur les systèmes d'information est totalement compatible à la loi sur la santé ou s'il conviendrait de procéder à des ajustements.

M. Bron observe que les deux lois ont été rédigées par le même auteur, M. Guillot. Il souligne qu'il est important de montrer qu'il n'y a pas deux santés différentes, que les processus de prises en charge sont les mêmes et qu'e-Toile permet d'améliorer les pratiques de prises en charge.

Une commissaire (MCG) constate qu'il y a des bases de données aux HUG, des bases de données pour les pharmaciens ou encore une base de données à l'IMAD. Elle estime que pour constituer ces différentes sources d'informations, personne n'a demandé l'avis des patients. Elle considère que c'est pour cette raison qu'il existe un certain scepticisme au partage des informations. En outre, elle relève que les caisses-maladie sont infiniment mieux renseignées sur les patients par les médicaments consommés que par d'éventuels rapports littéraires des médecins.

Une commissaire (Ve) souligne que le contrôle de la fondation Iris, qui s'est chargée de l'aspect éthique du projet, n'a pas vérifié s'il existait des dérives possibles ou des problèmes techniques. Elle estime qu'il faut prendre en compte cet élément.

M. Bron souligne qu'il y a eu un triple audit à ce sujet : celui de La Poste, l'audit de sécurité externe avec des tests d'intrusion ; enfin l'audit de la Haute Ecole de Berne, qui a contrôlé l'architecture du projet.

Présentation par le DEAS :

- **du contrat avec La Poste ainsi que l'avenant du contrat 2009**
- **de la déclaration d'adhésion du patient à MonDossierMedical.ch**
- **d'une lettre résumant le point de vue du préposé fédéral à la protection des données et à la transparence (PF PDT)**

Pour des questions de confidentialité, les copies du contrat et de son avenant seront restituées en fin de séance et ne figureront pas en annexe du rapport.

Un commissaire (UDC) désire savoir si les volumes de patients et de données mentionnés dans le contrat sont fixes ou s'il existe une possibilité d'extension.

M. Bron indique qu'il s'agit des chiffres correspondants à la phase de co-investissement et que ce plafond de prestations est valide pour les trois ans de cette phase.

Le même commissaire (UDC) se demande ce que signifie l'expression «dans la limite technique », mentionnée en ce qui concerne l'application du secret médical.

M^{me} Etienne explique que cela signifie que l'exploitant du réseau doit s'assurer au fur et à mesure du développement technique du réseau, afin qu'il n'y ait pas d'intrusion possible.

Le même commissaire (UDC) indique avoir compris que la confidentialité était garantie dans la limite des possibilités techniques. Il craint que l'on profite de cet argument comme une porte ouverte pour légitimer une rupture de la confidentialité des données.

M. Poggia indique qu'il s'agit de la traduction technique de l'expression « à l'impossible, nul n'est tenu ». Il explique que La Poste doit utiliser toutes les techniques à disposition pour garantir le secret médical et que, si une violation de ce secret devait intervenir, La Poste ne pourrait pas en être tenue responsable, tant qu'elle met tout en œuvre pour éviter ce genre de situation. Il considère que l'on peut faire une analogie avec le cas d'un médecin, qui se fait voler un dossier médical, et que l'on décide de ne pas rendre ce médecin responsable du tort, puisqu'il avait préalablement pris les mesures raisonnables pour garder ce dossier en sécurité.

Un commissaire (PLR) désire savoir sur quels critères La Poste avait été choisie.

M. Bron relève que La Poste était la seule qui acceptait de payer ; il souligne que le choix était donc restreint. Concernant le cahier des charges, il indique que ce dernier précisait l'architecture à respecter, les partenaires à intégrer, les fonctions à développer, le respect du brevet, etc.

M^{me} Etienne ajoute que le département n'est pas passé par un appel d'offre car il estimait qu'il ne s'agissait pas d'un marché public et donc que les règles de marché public ne s'appliquaient pas. Elle indique en outre qu'il y a aujourd'hui des règles qui permettent de déroger l'appel d'offre et de passer par une procédure de gré à gré, tant que l'on est en train d'élaborer un prototype.

Le même commissaire (PLR) se demande s'il pourrait y avoir à l'avenir une réouverture du marché, lors de la phase d'exploitation.

M^{me} Etienne souligne que cela ne devrait pas être nécessaire car l'on arrive maintenant à acheter une prestation précise et que personne d'autre que La Poste ne peut la fournir.

M. Poggia ajoute que ce produit appartient aujourd'hui à Genève, mais aussi à La Poste et que l'on ne peut donc pas le développer avec un autre partenaire. Il souligne que le résultat financier est très favorable et que l'on sait précisément ce que va coûter le partenaire, tout en espérant que ce dernier va coûter de moins en moins cher, sachant que le système est commercialisable pour les autres cantons.

Le même commissaire (PLR) désire connaître l'interopérabilité du système par rapport à ce qui se fait dans les autres cantons.

M^{me} Etienne indique qu'il existe des standards techniques qui garantissent la préparation à une certaine interopérabilité. Elle précise en outre que des discussions sont en cours avec certains cantons, dont le Valais.

Une commissaire (MCG) observe que l'on mentionne beaucoup les sous-traitants dans le projet pilote. Elle désire obtenir des détails à ce sujet. Par ailleurs, elle constate que La Poste a la possibilité de continuer le projet pour son propre compte, si la phase pilote est abandonnée par l'Etat ; elle se demande si le projet pourrait devenir totalement privé.

M. Bron explique qu'en 2009, le canton ne mettait à l'époque pas d'argent dans le projet, mais voulait cependant avoir un droit de veto sur les sous-traitants, sans toutefois avoir un droit de regard sur les contrats. Il explique que le sous-traitant principal pour l'intégration globale est la société lausannoise LK, connue par Genève car elle a notamment participé à

l'architecture de la Fondation Iris, ce qu'il considère comme une garantie forte de la qualité de son travail. Par ailleurs, il considère qu'il est normal que La Poste puisse avoir la possibilité d'utiliser ce qu'elle retirait de ses investissements, au cas où le canton se retirerait complètement du projet.

M. Poggia précise que cela est conforme aux règles générales du droit ; il souligne que celui qui se retire sans juste motif valable ne peut pas empêcher l'autre de profiter de l'exploitation du produit en question.

Un commissaire (UDC) indique qu'il n'a pas vu, dans la déclaration d'adhésion du patient, les conditions de résiliation. Il observe qu'il y en a au sujet d'autres réseaux informatiques, mais pas à propos d'e-Toile.

M. Bron indique que cela est déjà inscrit dans la loi. Il se demande s'il est nécessaire de préciser cela à nouveau dans la déclaration.

Le même commissaire (UDC) estime que l'on a oublié au point 4.5 de mentionner l'al. 2 de l'art. 8, c'est-à-dire les cas de litiges.

M. Poggia donne raison à ce commissaire et il conviendrait effectivement d'ajouter cette possibilité. Il estime que beaucoup de patients ont intérêt à avoir accès eux-mêmes à leur dossier.

Un commissaire (S) observe que l'on précise la rémunération à l'art. 12.1, son échéance en mars 2015 et la fin du contrat, le 30 juin 2015. Il souligne que La Poste ne reprend pas les notions de phases pilote, intermédiaire et d'exploitation et que le modèle de société d'économie mixte semble avoir été abandonné. Il désire savoir si le département a des idées au sujet de la suite du contrat. Il se demande en outre s'il ne faudrait pas indiquer, à l'art. 26, al. 4 du PL 11322, qu'une évaluation externe sera effectuée au terme de la phase intermédiaire, par exemple en juin 2015.

M^{me} Etienne explique que l'on a volontairement omis de mentionner une date au sein du PL car l'on n'était pas encore sûr de pouvoir garantir une telle échéance.

Le même commissaire (S) relève que l'art. 26, al. 4 précise qu'une évaluation externe doit avoir lieu ; il considère que l'on pourrait la fixer dans le temps.

M^{me} Etienne indique qu'ils souhaitent se réserver une marge afin de ne pas être bloqués au 30 juin 2015, au cas où l'on se rendrait compte que l'on pas encore assez étendu le réseau, ce qui, le cas échéant, engendrerait une nouvelle modification de la loi.

Une commissaire (MCG) désire connaître l'ordre de grandeur des futurs développements du projet. Par ailleurs, elle voudrait savoir pour quelle raison le canton n'a pas gardé la possibilité de commercialiser le produit à d'autres

cantons et laisse La Poste s'en charger, en échange d'une déduction sur le prix de ses prestations.

M. Bron explique que le calcul comprend les éléments d'évolution du système et que le but est d'avoir un service géré, qui soit à niveau d'année en année. Concernant la commercialisation du produit par l'Etat, il explique que cela a souvent fait l'objet de grandes illusions, sans toutefois pouvoir se concrétiser dans un projet tangible et bénéfique pour le canton. Il ajoute que la stratégie est plutôt de synergiser l'exploitation d'un seul produit avec d'autres cantons et d'en tirer un bénéfice chaque année, en termes de différence de prix d'achat pour ce service géré et en termes de couverture des besoins d'investissement.

Un commissaire (PLR) désire connaître le coût de l'organisation interne du projet, en termes de consommation de ressources. Par ailleurs, il désire savoir s'il y a un business plan de l'Etat de Genève sur l'après-phase intermédiaire.

M. Bron indique en premier lieu que La Poste détient ce business plan. Il explique qu'au niveau de l'Etat, les choses sont en train d'être négociées et qu'elles seront a priori dans le sillage du contrat en vigueur. Il indique par ailleurs que beaucoup de partenaires externes gravitent autour du projet et qu'ils ne sont, de loin, pas tous rémunérés par l'Etat. Il ajoute qu'à l'interne, il y a actuellement une cheffe de secteur (à temps partiel), un chef de projet technique et un agent spécialisé pour le déploiement.

Un commissaire (PDC) estime que ce genre de système est efficace mais il observe qu'il diminue la consommation médicale. Il se demande si les assurances pourraient contribuer au développement d'un système qui pourrait leur bénéficier au plan financier. Il se demande s'il y aurait un bénéfice économique qui pourrait permettre d'argumenter une participation financière des assurances, en cas de développement.

M. Poggia considère qu'il s'agit d'une piste à explorer. Il estime que, si les assureurs pouvaient accorder des réductions de primes à ceux qui s'inscrivent sur MonDossierMedical.ch, cela constituerait un incitatif intéressant.

M. Bron indique qu'il y a eu des tentatives d'approche, notamment auprès d'Helsana, qui avait accepté de distribuer une carte d'assuré qui permettait l'identification du patient dans le réseau, mais il relève que l'intérêt est toujours resté sur le plan théorique et ne s'est jamais concrétisé.

Un commissaire (S) demande, par rapport à l'art. 12.6 du contrat, si le coût d'exploitation de MonDossierMedical.ch pourrait diminuer, dans le cas

où de nombreux autres cantons adhèrent au projet. Il désire en outre savoir combien de cantons sont partenaires de La Poste pour ce projet.

M. Bron indique qu'il y a 3 cantons-partenaires, ainsi que les hôpitaux publics d'Argovie.

Le même commissaire (S) demande si l'on vise à terme un système à échelle nationale.

M. Bron lui répond par l'affirmative. Il ajoute que, lorsque le système aura fait ses preuves, soit les cantons iront de l'avant avec un système qui marche, soit ils essayeront de tout réinventer depuis le début ; il souligne qu'il existe des règles d'interopérabilité fixées par la Confédération qui permettent de garantir qu'il y aura une manière de se parler entre les différents systèmes. Il considère toutefois qu'il semble plus facile pour les cantons de se baser sur le système existant.

Le même commissaire (S) désire savoir si, dans le cadre de la Conférence des Directeurs de la Santé, cette question a été abordée.

M. Poggia explique que l'on n'a pas abordé cette question sous l'angle économique. Il rappelle qu'il y a une loi fédérale en adoption et qu'il y a donc un consensus sur les bienfaits d'un système comme MonDossierMedical.ch. Il ajoute que l'on a laissé volontairement un canton suisse-allemand prendre le leadership de la promotion du projet et il souligne qu'il y a pour le moment une bonne réceptivité. Il considère que le produit, déjà sur le marché, a une longueur d'avance sur ce qui pourrait être développé ailleurs et estime qu'il convient effectivement de mettre désormais la deuxième vitesse.

Position des groupes avant le vote d'entrée en matière

Un commissaire (PLR) indique que le PLR soutiendra l'entrée en matière du PL. Il estime que les éclaircissements approfondis qu'ont donné le département et les différentes personnes auditionnées ont permis de montrer que le PL est au fond un avenant qui permet de faire le toilettage de la loi existante. Il souligne que l'on est dans un processus en marche, qu'il s'agit d'une étape et qu'il serait absurde de refuser ce PL.

Un commissaire (UDC) indique que l'UDC soutiendra le PL pour les mêmes raisons que celles évoquées par le commissaire (PLR).

Une commissaire (Ve) affirme que le groupe Les Verts va soutenir l'entrée en matière du projet de loi. Elle observe que le système constitue un grand bénéfice pour les patients complexes et notamment les retours de l'hôpital. En ce qui concerne la protection des données, elle se dit toutefois

surprise de constater qu'il existe déjà un système intranet, avec une circulation des données, au sein des institutions médicales, sans que les patients en aient été informés. Elle désire souligner que son intervention n'est pas une accusation du système informatique des HUG ; elle estime qu'il existe toutefois le risque potentiel de hacking et qu'il convient donc d'être vigilant. Elle désire en outre s'assurer que les caisses-maladie n'auront jamais leur mot à dire sur le projet.

Un commissaire (S) indique que Les Socialistes sont aussi favorables à l'entrée en matière du PL. Il considère qu'il est essentiel qu'il y ait une évaluation externe indépendante du projet et il estime que celle-ci doit avoir lieu avant le renouvellement du contrat avec La Poste. Il ajoute qu'il interviendra aussi sur la question du préavis de 3 mois, prévu pour la sortie du réseau des prestataires. Il souligne que l'AMG a attiré l'attention de la commission sur cet élément.

Un commissaire (PDC) indique que le PDC soutiendra l'entrée en matière d'un projet qui, selon lui, met de l'ordre et de la rigueur dans les données du patient et constitue une amélioration de la prise en charge de ce dernier, tant au niveau de la rapidité de cette prise en charge que de l'accès aux données pour les professionnels. Il relève en outre qu'il y aura un bénéfice financier et que cela augmentera les possibilités de contrôle sur la confidentialité des données. Il désire en outre souligner que le système informatique des HUG est très contrôlé et qu'il fonctionne parfaitement en termes de confidentialité ; il ajoute que l'accès aux dossiers par les médecins est strictement contrôlé. Par ailleurs, il relève que les assureurs contestent actuellement les traitements, les durées d'hospitalisation et refusent la prise en charge. Il estime qu'il faut se rendre compte de la situation actuelle et ne pas se leurrer ; il observe que les assurances sont aux commandes et que l'on a beaucoup de peine à revenir en arrière, même si c'est le souhait de beaucoup de soignants.

Une commissaire (MCG) indique que le MCG entrera également en débat. Elle désire souligner qu'il existe une volonté de prendre en compte l'aspect éthique du projet et elle s'en félicite. Par ailleurs, elle considère que les expériences actuellement en cours sont fort bienvenues. Par rapport aux assureurs, elle relève qu'ils font partie de la réalité médicale et elle estime qu'il conviendrait de trouver le moyen d'en faire un partenaire et tenter de sortir du rapport de force, sous peine de ne jamais voir se résoudre un problème apparemment sans fin.

Une commissaire (MCG) affirme qu'Ensemble à Gauche va voter l'entrée en matière ; elle indique que le système a un grand avantage, celui de permettre au patient de consulter son propre dossier. Elle estime que l'on entre ainsi dans une autre logique face au monde médical.

Le Président soumet au vote l'entrée en matière du PL 11322 :
L'entrée en matière du PL 11322 est acceptée à l'unanimité.

2^e débat

Titre et préambule : pas d'opposition, adopté

Art. 1 : pas d'opposition, adopté

Art. 2 :

Art. 2, al. 2 : pas d'opposition, adopté

Art. 2, al. 3 : pas d'opposition, adopté

Art. 2, al. 8 :

M. Bron précise que l'al. 8 se réfère à une nomenclature instaurée par la nouvelle loi fédérale sur le dossier électronique du patient. Il indique qu'il s'agit de circonscrire le périmètre d'utilisation du numéro AVS.

M^{me} Rosemberg indique que la notion de communauté définit le réseau de partenaires qui vont interagir dans le cadre de MonDossierMedical.ch.

M^{me} Etienne indique que l'art. 2, al. 8 actuel donne la définition de société d'économie mixte, une société qui ne va finalement pas exister.

M. Bron souligne que le but est de dire qu'e-Toile est une communauté, au sens de la loi fédéral.

LE Président soumet au vote l'amendement du département :

Art. 2, al. 8 Communauté (nouvelle teneur avec modification de la note) :

«⁸ On entend par communauté l'ensemble des prestataires de soins tels que définis à l'alinéa 6 précité et le canton de Genève. »

Pour : 14 (1 EAG, 3 S, 1 Ve, 1PDC, 2 UDC, 4 PLR, 2 MCG)

Contre : –

Abstention : 1 (1 MCG)

L'amendement est accepté.

Art. 2, al. 10 : pas d'opposition, adopté

Art. 2 (dans son ensemble) : pas d'opposition, adopté

Art. 3 :

Art. 3, al. 1 : pas d'opposition, adopté

Art. 3, al. 3 : pas d'opposition, adopté

Une commissaire (MCG) désire savoir si, lorsque l'on utilise la clé, l'ensemble des membres de l'Association des pharmaciens aura accès aux informations.

M. Bron explique qu'il s'agit de quelque chose de très spécifique ; il indique que c'est un article pour les pharmaciens qui ont une carte professionnelle, reconnue par la Confédération, à qui l'on ne va pas demander d'avoir un deuxième identifiant sécurisé.

Art. 3 (dans son ensemble) : pas d'opposition, adopté**Art. 5 :**

Une commissaire (PLR) ne comprend pas pourquoi un délai est prévu pour la sortie du prestataire de soins.

M. Bron souligne que déconnecter un prestataire de soins nécessite une certaine logistique et un effort d'investissement et qu'il convient donc de prévoir un laps de temps afin de pouvoir organiser le transfert des droits d'accès.

M. Poggia ajoute que le prestataire ne subira aucun préjudice à rester encore trois mois dans le système et que les autres prestataires autorisés pourront quand même consulter ses dossiers durant ce laps de temps.

La même commissaire (PLR) indique qu'elle pensait que c'était le médecin lui-même qui devait faire l'investissement initial.

M. Bron explique que, pour le moment, il y a un effort qui est fait pour rallier les professionnels au réseau puisque quelqu'un se déplace gratuitement pour l'inscription sans que le prestataire doive déboursier un centime. Il souligne que cela correspond à l'idée initiale et que l'on peut à terme repenser cet investissement.

La même commissaire (PLR) voudrait savoir si, lorsqu'un médecin se retire du système, les données du patient sont supprimées du dossier.

M. Poggia explique que, lorsqu'un médecin sort du réseau, il n'y a pas une disparition des données elles-mêmes, mais qu'elles ne sont plus accessibles sur le réseau. Il ajoute qu'un patient peut demander au médecin

qui se retire que l'on transfère son dossier à un autre médecin, raison pour laquelle il est nécessaire de prévoir un délai.

Un commissaire (S) rappelle que les deux médecins de l'AMG auditionnés, de manière générale peu motivés par la plateforme e-Toile, ont aussi souligné que ce délai semblait inutile. Il se demande si ce délai pourrait constituer un effet dissuasif supplémentaire dans l'enrôlement des professionnels.

M. Bron indique que, lors de cette audition, c'était la première fois qu'il entendait un avis défavorable à ce délai, point de vue qu'il a compris comme une relecture sur le siège, qui questionnait simplement l'asymétrie entre le délai de sortie de 3 mois pour le prestataire et l'inexistence d'un délai pour le patient.

M. Poggia ajoute qu'il ne comprend pas pourquoi un médecin, entré dans le système pour le bien-être de ses patients, déciderait tout d'un coup d'en sortir et de ne plus fournir cette prestation.

Un commissaire (PLR) désire simplement savoir si, lorsqu'un médecin sort du réseau, les données restent dans le système ou non.

M. Poggia indique que, dans un tel cas, l'on ferme simplement l'accès d'un regard extérieur sur le dossier, même si le dossier reste en place.

M. Bron rappelle que chaque prestataire de soin a son propre dossier électronique et qu'il existe un reflet des dossiers de chaque prestataire sur un serveur. Il souligne qu'il s'agit d'une prouesse technique car ce que l'on voit à l'écran provient de plusieurs serveurs différents.

M. Poggia souligne que ce serait bien entendu dramatique que tout disparaisse.

M. Bron considère qu'il convient de se placer dans le futur, lorsqu'un nombre conséquent de personnes seront enrôlées dans le système. Il estime qu'à ce moment, il serait dramatique qu'un partenaire institutionnel décide de se retirer.

M. Poggia souligne que lorsqu'un médecin se retire, le patient est automatiquement prévenu.

Un commissaire (PLR) rappelle que la philosophie de base du système veut que chaque médecin ait les dossiers de ses patients et qu'il puisse ouvrir un prolongement de ses dossiers accessible au patient et aux prestataires autorisés. Il ajoute qu'il n'y a pas de centralisation des données. Il considère que le fait de ne pas accepter le PL serait au fond une remise en question de l'ensemble du système. Il souligne que ce dernier a été voulu ainsi pour des raisons de développement. Il rappelle que les informations sur e-Toile ne sont

pas exhaustives mais qu'elles sont le fruit d'un choix effectué entre le patient et ses médecins. Par ailleurs, il relève qu'il est essentiel de comprendre que tout est relatif au niveau de l'information médicale et donc qu'imaginer qu'un dossier est exhaustif n'est qu'un fantasme. Par ailleurs, il observe qu'à partir du moment où un médecin se retire, le délai de 3 mois permet de laisser le temps au patient de faire une demande de transfert de son dossier auprès d'un autre médecin.

Une commissaire (MCG) se dit perplexe quant à l'importance de la dépense pour un outil qui ne fonctionne, selon elle, qu'au goutte à goutte. Elle pensait que ce qui allait être organisé était un projet semblable à ce qui se fait en France, avec un système de carte à puce donnant l'ensemble des informations nécessaires.

M. Poggia rappelle que l'hypothèse de tout mettre sur une carte a été envisagée, mais que cette possibilité a été écartée car il y avait un risque de perte de données extrêmement sensibles. Il explique que le système choisi coûte plus cher car il s'agit techniquement de quelque chose de plus complexe, mais aussi de plus sécurisé.

M. Bron désire relever que le problème majeur d'un système à carte est qu'il est quasiment impossible de pouvoir le mettre à jour. Il estime que mettre en place un système en ligne, qui va chercher les informations ici et là, est un type de plateforme beaucoup plus performant. Il précise que les données sont mises sur des serveurs, où chaque médecin a son espace, et non sur leurs propres ordinateurs.

M. Poggia ajoute que, lorsqu'un patient enlève une information ou considère qu'une information ne doit pas être accessible par un ou des professionnels, il y aura une traçabilité de la suppression ou de la dissimulation de l'information, afin d'éviter tout préjudice envers les prestataires, par exemple en cas d'incompatibilité de médicaments prescrits.

Un commissaire (S) explique avoir un doute quant à ce qu'il se passe lorsqu'un prestataire de soins se retire du système. Il rappelle qu'il y avait un dossier primaire, mais aussi un dossier secondaire mis en ligne et accessible aux personnes autorisées. Il estime que, lorsqu'un médecin, ayant eu un patient pendant une longue période, quitte le système, le dossier partagé contient des données précieuses pour la personne concernée. Il se demande où le patient peut retrouver ces informations. Il désire en outre savoir si le médecin qui se retire a l'obligation de transférer les informations à un autre prestataire de soins ou alors s'il existe un risque de perdre les données.

M^{me} Roseberg explique qu'il s'agit au fond de la même situation que lorsque l'on change aujourd'hui de médecin et que l'on demande à récupérer

son dossier. Elle explique qu'il convient, dans le cas d'e-Toile, que le patient refasse le lien en redonnant les accès à son nouveau médecin, lequel intègre alors les données dans son propre système d'information.

Le même commissaire (S) demande ce qu'il se passe si le médecin ne joue pas le jeu.

M^{me} Etienne explique qu'un alinéa 4 a été ajouté à l'art. 5 pour cette raison. Elle précise que cette disposition oblige le médecin à avertir son patient de la cessation d'activité.

Le même commissaire (S) relève que l'on dit d'un côté que les informations appartiennent au patient, mais il se demande s'il y a une réelle possibilité pour le patient de récupérer ses données, au cas où le médecin ne joue pas le jeu de la transmission.

M. Poggia estime que, si le médecin ne joue pas le jeu, cela constitue une rupture de confiance. Il rappelle qu'il existe la Fondation Iris, qui fonctionne comme autorité de surveillance et se charge donc de régler ce genre de problème. Il estime qu'il s'agit au fond du même cas de figure que dans une relation traditionnelle entre médecin et patient, indépendamment des questions techniques de transmission de dossier. Il relève que MonDossierMedical.ch est un outil visant à faciliter le système de santé mais qu'il ne garantit toutefois pas la résolution de tous les problèmes. Par ailleurs, il considère que la problématique est déjà présente actuellement et qu'un médecin qui refuserait de restituer des informations liées au dossier d'un patient peut être sanctionné.

Un commissaire (UDC) explique que, lors de la facturation, le pharmacien doit envoyer une feuille avec un code-barres qui donne les données du patient de manière codifiée ainsi que l'ordonnance à OFAC, lequel envoie les feuilles dans les différentes caisses-maladie, récupère l'argent et le reverse ensuite à la pharmacie. Il souligne qu'il y a toutefois un problème avec e-Toile car, bien que les grandes pharmacies facturent tous les jours et permettent donc la transmission rapide des données sur e-Toile, les plus petites pharmacies ne facturent qu'à 10, 20 ou 30 jours et donc ne rendent les données disponibles qu'après ces délais. Il relève qu'il y aura donc une différence entre les diverses pharmacies et observe que ce n'est pas une difficulté majeure pour les patients chroniques, mais que cela pose plus de problèmes pour les traitements ponctuels ou les changements de traitement, principalement au niveau du temps de réactivité du système.

Art. 5, al. 2 : pas d'opposition, adopté

Art. 5, al. 3 : pas d'opposition, adopté

Art. 5, al. 4 : pas d'opposition, adopté

Art. 5 (dans son ensemble) : pas d'opposition, adopté

Art 7 :

Art. 7, al. 5 :

Une commissaire (Ve) présente un amendement concernant la protection des données et ce que La Poste pourrait éventuellement faire des données. Cet amendement vis à s'assurer que La Poste n'aurait pas accès aux données médicales. Elle propose donc d'ajouter à la fin de l'art. 7, al. 5, la phrase suivante : « L'exploitant du réseau n'a pas accès aux données concernant le patient (hormis les données administratives telles que définies à l'art 16). »

M. Bron indique que le département comprend bien le souci de la commissaire (Ve) mais il estime que la loi prévoit déjà cette protection. Il explique que la loi définit les différents acteurs qui peuvent avoir accès aux données des patients et que l'exploitant ne fait pas partie de ces acteurs. Il considère en outre, par rapport à l'organisation de loi, que le fait d'inclure cette disposition pourrait laisser entendre que l'exploitant pourrait être éligible pour avoir accès aux données, ce qui n'est clairement pas le cas.

Un député (UDC) désire savoir si cet amendement pose un problème vis-à-vis du contrat signé avec La Poste ou de l'application de la loi.

M. Poggia lui répond par la négative ; il estime néanmoins qu'il est superflu de mentionner cette disposition et que cette dernière pourrait au contraire laisser sous-entendre qu'il y a un doute quant à l'accessibilité des données par La Poste.

La même commissaire (Ve) comprend ces explications mais elle considère qu'il n'était pas prévu à la base que tous les clients de Post-Finance aient leurs données vendues à d'autres entreprises. Elle estime donc qu'il est important de mentionner précisément l'interdiction de l'accès à ces données. En outre, elle considère que La Poste n'est pas n'importe quel acteur, puisqu'elle va gérer l'exploitation du réseau. Elle estime qu'il faut donc mentionner cette interdiction.

M. Bron souligne que le département est complètement en accord avec ce point de vue. Il estime néanmoins que la loi est très lisible et qu'il ne convient pas d'introduire une disposition qui pourrait conduire, selon lui, à une certaine confusion.

M. Poggia relève en outre que le système est fait de manière à ce que la technique d'accès aux données ne donne pas la possibilité à La Poste d'avoir cette accès.

Le Président soumet au vote l'amendement du groupe Les Verts concernant l'art. 7, al. 5 :

« Les données des patients doivent être protégées contre tout traitement non autorisé par des mesures organisationnelles et techniques correspondant au standard de qualité déterminé périodiquement par la Fondation. L'exploitant du réseau n'a pas accès aux données concernant le patient (hormis les données administratives telles que définies à l'art. 16). »

Pour : 10 (1 EAG, 3 S, 1 Ve, 3 PLR, 2 UDC)

Contre : 5 (1 PDC, 1 PLR, 3 MCG)

Abstention : –

L'amendement est accepté.

Le Président soumet au vote l'art. 7 dans son ensemble :

Pour : 7 (1 EAG, 3 S, 1 Ve, 2 UDC)

Contre : –

Abstentions : 8 (4 PLR, 1 PDC, 3 MCG)

L'art. 7 est accepté.

Art. 8 :

Art. 8, al. 1 et 2 (nouvelle teneur) :

Un commissaire (UDC) demande, concernant l'art. 8, si le fait de transmettre les litiges à la commission de surveillance des professions de la santé est vraiment une bonne idée, compte tenu notamment de la grande charge de travail de cette commission. Il estime en outre que l'on tend à judiciaireiser la question.

M. Poggia observe qu'il s'agit d'une commission administrative qui peut aussi prendre des mesures provisionnelles. Il souligne que, dans beaucoup de situations d'urgences, il est important de prévoir une possibilité d'arbitrer les éventuels litiges. En outre, il précise que le patient peut aussi décider de sortir complètement du système. Il ajoute que la commission de surveillance peut se donner les moyens de répondre rapidement, si la situation d'urgence requiert une solution rapide.

M^{me} Etienne indique que cette compétence est déjà du ressort de la commission de surveillance et que l'alinéa ne fait que préciser à qui les patients doivent s'adresser.

Art. 8, al. 1 : pas d'opposition, adopté

Le Président soumet au vote l'art. 8, al. 2 :

Pour :	14 (1 EAG, 3 S, 1 Ve, 1 PDC, 4 PLR, 2 UDC, 3MCG)
Contre :	1 (1 UDC)
Abstention :	–

L'art. 8, al. 2 est adopté.

Le Président soumet au vote l'art. 8 dans son ensemble :

Pour :	14 (1 EAG, 3 S, 1 Ve, 1 PDC, 4 PLR, 1 UDC, 3MCG)
Contre :	–
Abstention :	1 (1 UDC)

L'art. 8 est adopté.

Art. 9 :

Art. 9, al. 1 (nouvelle teneur) : pas d'opposition, adopté

Art. 10 :

Art. 10, al. 2 (nouvelle teneur) :

Une commissaire (Ve) indique qu'elle a un amendement au sujet de l'art. 10, al. 2. Elle observe qu'il est prévu que le médecin de famille, qui ouvre le dossier avec le patient, explique quelles sont les informations présentes dans le dossier et comment fonctionne le système de droits d'accès. Elle rappelle que la question du temps que devait prendre l'explication de l'utilisation du système était revenu plusieurs fois dans les débats. Elle observe qu'il n'y a aucune disposition qui oblige les professionnels à expliquer le système à leur patient, raison pour laquelle elle désire ajouter à la première phrase de l'alinéa 2 « ...lui apprend à utiliser le réseau... ». Elle considère que beaucoup de personnes ayant l'utilité d'un dossier électronique vont passer par leurs enfants pour utiliser le système ; elle estime que cela pose des problèmes de confidentialité et d'autonomie du patient.

M^{me} Rosemberg indique qu'il existe d'autres moyens de former les personnes quant à l'utilisation du réseau. Elle souligne qu'il y a la formation en ligne, mais aussi des groupes de formation dirigés par des professionnels qui ont de l'expérience particulière dans la formation.

M. Poggia indique que l'on se trouve actuellement dans une phase où il convient de déployer le système et, par ailleurs, qu'il y a des réticences de la part des médecins. Il estime que si l'on rend, pour les médecins, ce type d'explications obligatoires, cela risque d'enterrer le projet.

Un député (S) partage le point de vue de M. Poggia. Il rappelle que les deux intervenants de l'AMG ont exprimé leurs doutes. En ce sens, il estime que l'amendement proposé va à l'encontre de la motivation des médecins à s'enrôler dans le projet. Il considère que le projet mettrait encore plus de temps à se généraliser.

M^{me} Rosenberg explique que l'on peut effectivement imaginer qu'à terme, le patient pourra avoir l'option d'apprendre en ligne à utiliser la plateforme. Toutefois elle considère qu'il ne faut pas spécifier en détails la forme que doit prendre la formation, afin de ne pas se fermer des portes.

M. Poggia relève que tout le monde a intérêt à ce que fonctionne le système mais il estime qu'il est discutable de mentionner cette formation au sein de la loi et qu'il ne faudrait en tout cas pas inclure une disposition rendant cette formation obligatoire et à charge du médecin.

Un député (PDC) considère pour sa part que les patients vont avoir le désir d'avoir accès à leur dossier et qu'ils vont donc faire un effort. En outre, il relève qu'il existe un tas de situations où l'on doit se former soi-même, sans formation organisée, par exemple pour l'e-banking. Il considère donc que mettre cela dans la loi revient à imposer une charge morale à ceux qui doivent le faire. En outre, il relève que les patients vont de toute manière demander à leur médecin comment fonctionne le système et que le médecin sera bien obligé d'aider ses patients. Il indique qu'une formation pour certaines personnes peut être utile, mais qu'elle peut prendre des formes variées et donc qu'il ne faut pas en faire mention dans cette loi.

La même commissaire (Ve) comprend bien le débat mais elle estime que la formation devrait tout de même figurer quelque part, par exemple dans le règlement d'application. Elle ajoute que le système est fait pour des patients complexes, c'est-à-dire, selon elle, des personnes qui souvent ne savent pas du tout utiliser le système. Elle indique qu'au vue des commentaires, elle retire finalement son amendement mais souligne qu'elle va rester vigilante à cette problématique.

Art. 10, al. 2 : pas d'opposition, adopté

Art. 11 :

Art. 11, al. 1 : pas d'opposition, adopté

Art. 11, al. 3 : pas d'opposition, adopté

Art. 11, al. 4 :

M^{me} Etienne explique que le département a remplacé le terme « société d'économie mixte e-Toile » par la notion de « **communauté** ».

M. Poggia relève qu'il faut abroger l'al. 4, simplement car la société d'économie mixte n'existe plus.

Le Président soumet au vote l'abrogation de l'al. 4 :

Pour :	14 (1 EAG, 3 S, 1 PDC, 4 PLR, 2 UDC, 3MCG)
Contre :	—
Abstention :	1 (1 Ve)

L'abrogation est acceptée.**Art. 11, al. 5 :**

Une commissaire (Ve) propose l'ajout d'un alinéa 5 à l'art. 11. Elle explique qu'il a été souligné dans les différentes discussions que les données médicales continuent d'appartenir au professionnel de la santé, mais qu'il n'est pas précisé ailleurs qu'il est interdit de créer un registre. Elle indique savoir que le but du système est de ne pas créer de registre centralisé mais elle estime qu'il convient toutefois de préciser « Il n'existe pas de registre des données concernant le patient. »

M^{me} Rosenberg explique qu'il est nécessaire, pour le fonctionnement, d'avoir un registre central et confidentiel des patients pour pouvoir faire le lien entre les différents centres de stockage.

M. Bron estime que l'amendement n'est pas très clair quant à sa couverture et souligne qu'il est nécessaire, pour le fonctionnement du système, qu'il y ait un registre avec des pointeurs qui vont chercher les différents documents à divers endroits.

La même commissaire (Ve) estime que ce dont parle M. Bron n'est pas un véritable registre.

M^{me} Rosenberg explique que, techniquement, un registre est un amas de données structuré ; elle considère que le registre des pointeurs est donc bel et bien un registre, ce qui rend selon elle, l'amendement inapplicable.

M^{me} Etienne demande si l'art. 9, al. 2, stipulant que la constitution d'un dossier centralisé de patients est prohibé, ne répondrait pas à ces attentes ?

M^{me} Rosenberg explique qu'il n'est pas possible de faire des recherches avec e-Toile car il n'y a pas de base de données centralisée.

Un commissaire (PLR) estime qu'il s'agit d'un point important. Il souligne que l'art. 7, al. 4, stipule que l'utilisation à des fins statistiques de données anonymes ne permettant pas de remonter au patient est permise. Il considère que cela va permettre d'obtenir des données statistiques sur la médecine ambulatoire et ainsi d'avoir une meilleure image sanitaire du canton ; il relève que, pour le moment, il n'y a que des données hospitalières. En outre, s'agissant du projet informatique médical, il explique qu'en Valais, l'on a décidé, comme objectifs principaux, d'améliorer la qualité des soins, mais aussi d'obtenir des données sanitaires populationnelles. Il souligne que ces données seront bien entendu rendues anonymes, au même titre que le sont actuellement les données sanitaires hospitalières.

M. Poggia observe que la notion de données est à géométrie variable. Il considère qu'il est obligatoire qu'il y ait une certaine concentration de données car le patient sera relié à des prestataires de soins. Il relève qu'un tel amendement risquerait, selon lui, de faire s'écrouler l'utilisation même du système.

Un commissaire (MCG) estime que l'on ne doit pas se priver d'un outil statistique performant, en faisant toutefois attention à respecter la sphère privée et ne pas mentionner le nom des personnes. Il estime qu'il ne faut pas rentrer non plus dans une psychose et ajoute que l'on doit pouvoir faire plusieurs choses avec un même outil.

M. Poggia souligne qu'il s'agit d'une disposition en vigueur que l'on ne modifie pas. Il relève que l'épidémiologie est une science médicale qui a permis d'avancer de manière spectaculaire. Il craint que l'amendement proposé ne fasse revenir en arrière.

La même commissaire (Ve) estime que l'on ne parle pas du maintien de la sphère privée mais du secret médical au sens large. Elle considère par ailleurs que le terme de données est bien défini au sein de l'art. 16. Elle ajoute bien comprendre l'importance de faire des statistiques avec ces informations, mais elle se demande si son amendement empêcherait réellement le système de fonctionner.

M. Bron lui répond par l'affirmative et souligne qu'un « master patient index » est primordial pour le fonctionnement du système. Il précise que l'on ne peut pas remonter à un patient à partir d'un élément isolé.

La même commissaire (Ve) retire sa proposition d'amendement mais se dit tout de même inquiète d'un éventuel fichage des patients. Elle se dit néanmoins en partie rassurée par le fait que La Poste n'aura pas accès à ces données.

Un commissaire (PDC) indique partager ces soucis de confidentialité mais il estime toutefois que le simple passage au dossier informatisé aux HUG a permis d'augmenter de manière considérable la confidentialité des dossiers car tous ceux qui accèdent à un élément laissent forcément une trace dans le système.

Art.11 (dans son ensemble) : pas d'opposition, adopté

Art.12 :

Art. 12, al. 1 : pas d'opposition, adopté

Art.14 :

Art. 14, al. 3 (nouvelle teneur) : pas d'opposition, adopté

Art. 15 :

Concernant l'art. 15, un commissaire (MCG) relève qu'il existe des procès aux Etats-Unis liés aux données numériques car des avocats souhaitent parfois avoir accès à certaines données, relatives aux assurances vie. Il explique qu'actuellement, il y a un procès en Californie qui pourrait faire jurisprudence en la matière en déterminant quelle est la compétence des héritiers, par rapport à ces données. Il estime qu'il convient donc de pouvoir déterminer qui a la responsabilité de prendre les décisions.

M. Poggia indique que l'on ne va pas rouvrir un débat sur les questions autour de ce qui se passe en cas de décès d'un patient car il a déjà eu lieu. Il indique que les règles seront celles que la jurisprudence fixera dans le cadre de l'accès à un dossier médical dans la situation actuelle. Il souligne qu'il s'agit ici simplement de « couper la prise » et non de détruire les documents. Il ajoute qu'il appartiendra à la justice de déterminer si un ayant-droit peut avoir accès à tels ou tels données.

Un commissaire (UDC) demande ce qui se passerait, dans le cadre d'un patient qui se suicide suite à la présentation des données médicales. Il demande s'il pourrait y avoir une reconstitution permettant de se remettre dans la position dans laquelle le patient a découvert sa condition.

M. Poggia explique que le fournisseur de soins, qui fait partie des personnes ayant accès au dossier, ne peut pas modifier les documents sans laisser une trace de cette modification. Il estime donc qu'en tant qu'avocat dans ce type de situations, l'on serait plus protégé que dans la situation actuelle.

M. Poggia souligne que le lien de causalité entre la présentation et le suicide sera de toute manière difficile à déterminer, mais il relève que le juge pourrait avoir, dans un tel cas, sous les yeux, le dossier tel qu'il était lorsque le patient a pris la décision de se suicider.

Un commissaire (PLR) demande qui informe l'exploitant du réseau du décès d'un patient.

M. Poggia indique que le mode par lequel l'information arrive jusqu'à l'exploitant du réseau et les responsabilités en amont de l'arrivée de cette information sont une question que cette loi n'est pas habilitée à régler. Il indique que, lorsque cette information arrive, « la prise doit simplement être retirée ». Il considère que la palette de la voie de communication est tellement grande que l'on ne peut pas la définir dans cette loi. Il indique toutefois que l'on pourrait imaginer que tout fournisseur de soins, ayant adhéré au réseau et qui a connaissance du décès de son patient, doit en informer l'exploitant.

Le même commissaire (PLR) estime qu'il convient de distinguer la sortie volontaire du réseau de la sortie pour cause de décès.

M. Bron relève que, dans les deux cas, ce sont les prestataires de soins qui doivent informer l'exploitant.

M. Poggia propose d'ajouter un alinéa 4 indiquant : « le prestataire de soins ayant adhéré au réseau doit immédiatement informer l'exploitant aussitôt qu'il a connaissance du décès du patient. »

Un commissaire (UDC) désire savoir si l'alinéa proposé par M. Poggia est conforme à la loi sur les professions de la santé et sur le secret médical. Il relève qu'il n'est pas censé, en tant que pharmacien, informer qui que ce soit du décès d'un patient. Il indique donc ne pas être sûr que cet amendement soit compatible avec les lois en vigueur.

M. Poggia souligne que l'art. 321, al. 2 du code pénal précise qu'il n'y a pas de poursuites pour violation du secret professionnel, si l'information est communiquée avec l'accord du patient ou avec l'autorisation préalable de l'autorité de surveillance. En outre, il indique que l'al. 3 du même article souligne que des lois fédérales ou cantonales peuvent clairement prescrire des cas où il n'y a pas violation du secret professionnel. Il estime que l'on pourrait imaginer une loi formelle, et non un article du règlement du Conseil d'Etat, qui prévoirait dans l'intérêt du patient, que l'on ne puisse pas aller voir les données le concernant, après la mort de ce dernier.

M. Poggia indique s'être rendu compte que l'on parle toujours à l'al. 2 de « société d'économie mixte e-Toile » et non de communauté, comme cela devrait être le cas, selon l'art. 2, al. 8.

Art. 15 (titre) : « Clé d'accès du patient » : pas d'opposition, adopté

Art. 15, al. 2 : « Les clés d'accès au réseau sont émises sous la responsabilité et le contrôle de la communauté. » : pas d'opposition, adopté

Art. 15, al. 3 : « En cas de sortie du réseau ou de décès du patient, sa clé d'accès est désactivée par l'exploitant du réseau. » pas d'opposition, adopté

Art. 15, al. 4 (nouveau) : « Le prestataire de soins ayant adhéré au réseau doit informer l'exploitant aussitôt qu'il a connaissance du décès d'un patient. » pas d'opposition, adopté

Art. 15 (dans son ensemble) : pas d'opposition, adopté

Art. 17 :

Art. 17, al. 1 : pas d'opposition, adopté

Art. 17, al. 5 :

Concernant l'art. 17, al. 5, une commissaire (Ve) explique que la commission s'est rendu compte, au fil des discussions, que toutes les analyses médicales allaient être directement mises sur le réseau et que cela pouvait conduire à des situations très délicates pour un patient qui apprendrait seul une mauvaise nouvelle. Elle propose de mentionner que le médecin et le patient se mettent d'accord, préalablement, sur la disponibilité des résultats d'analyse, pour le patient, avant que le médecin les lui annonce.

Un commissaire (PLR) considère que cette demande reflète bien la problématique des relations entre médecin et patient. Il estime toutefois que cela n'est pas le rôle de la loi et en outre que cela constituerait tel quel, une contrainte irréalisable. Enfin, il observe que l'on tend aujourd'hui peu à peu vers une autonomisation du patient et il estime que cela fait partie de l'évolution logique de la santé. Il ajoute qu'il ne faut pas, selon lui, introduire cette disposition.

M. Bron relève que cette problématique a déjà bien été cernée. Il souligne que cette thématique fait encore débat et estime donc que venir maintenant avec une disposition semble peu opportun. Par ailleurs, il observe qu'une telle disposition, bien que séduisante et non-dénuée de bon sens, serait une grave rechute vers le paternalisme médical. En outre, il souligne qu'il serait, selon lui, trop difficile de mettre en place un système d'autorisation de réception pour chaque résultat d'examen. Enfin, il explique qu'il conviendrait de laisser un certain temps afin que le système se mette en place, que les médecins puissent bien l'appréhender et, à terme, mettre au point des processus de relations médicales autour de l'outil.

M. Poggia observe que la proposition d'amendement sous-entend que le médecin a un pouvoir identique et parallèle à celui du patient, or il souligne que seul le patient doit décider qui a accès aux informations. Il ajoute que le droit du patient s'exerce par l'ouverture ou non de son dossier. Il indique en outre que tout professionnel consciencieux va prendre contact avec un patient, en cas de situation à risque. Il estime donc qu'il y a du paternalisme dans la proposition d'amendement. Il juge enfin la situation actuelle satisfaisante et considère que le patient a donc suffisamment de liberté pour décider s'il aura accès à ce type de données.

M. Bron explique que cette discussion a déjà eu lieu entre médecins, notamment dans le champ de l'oncologie. Il indique que l'on s'est alors demandé s'il fallait, fixer un délai, identifier certains types d'examens ou encore différencier la communication envers le médecin de celle envers le patient. Il explique que l'on est arrivé à chaque fois à la conclusion que les améliorations étaient plutôt maigres et donc qu'il valait mieux ne pas prévoir une telle disposition. Il souligne en outre qu'e-Toile n'est qu'un outil et que ce n'est pas dans la loi cantonale que l'on va réglementer la nature des relations médecin-patient. Il estime que la bonne qualité de l'information fait partie de la qualité de la prise en charge, mais il relève qu'il faut faire confiance à l'approvisionnement de l'outil, plutôt que complexifier les processus.

Une commissaire (MCG) indique comprendre les interrogations posées, mais elle estime que l'on ne peut pas inclure, dans la loi, la manière dont les gens doivent être. Elle considère que l'on doit choisir de donner ou de ne pas donner l'information, mais que l'on ne peut toutefois pas la limiter. Elle souligne que, lorsqu'un patient décide de rentrer dans e-Toile, il doit être responsable. Elle ajoute qu'il y aura toujours des erreurs mais que l'on ne peut toutefois pas mettre de garde-fous car l'on ne veut pas que les personnes soient traitées de manière infantile. Par ailleurs, elle précise que, pour les personnes qui n'ont pas leur capacité de discernement, la question est réglée ailleurs.

La même commissaire (Ve) se dit en accord avec tout ce qui a été dit dans le débat, mais elle craint néanmoins que l'outil informatique ne mette en péril les éléments liés à la relation humaine. Elle considère que le fait que les données soient mises en ligne permet au patient d'apprendre parfois une mauvaise nouvelle avant le prestataire. Elle indique vouloir modifier son amendement et propose la phrase : « Le médecin qui commande des analyses médicales demande préalablement au patient si les résultats de ces analyses seront disponibles ou non avant que le médecin lui annonce. »

Un commissaire (PLR) relève que 99% des examens médicaux sont normaux. Il estime que l'on cherche ici à inscrire une disposition qui va

clairement empêcher l'enrôlement des médecins, Il ne voit pas ce que l'amendement apporte, en particulier car il n'est pas contraignant. Il souligne qu'aujourd'hui le médecin et le patient discutent et que la relation thérapeutique va dans le bon sens.

Le Président soumet au vote l'amendement des Verts concernant l'art. 17, al. 5 :

« Avec sa seule clé d'accès, le patient a le droit de consulter en tout temps les données qui le concernent ; ce droit ne s'étend pas aux notes rédigées par le professionnel de santé exclusivement pour son usage personnel, ni aux données concernant des tiers et protégées par le secret professionnel. Le médecin qui commande des analyses médicales demande préalablement au patient si les résultats de ces analyses seront disponibles ou non avant que le médecin lui annonce. »

Pour : 1 (1 Ve)

Contre : 11 (1 EAG, 1 S, 1 PDC, 4 PLR, 1 UDC, 3 MCG)

Abstentions : 3 (2 S, 1 UDC)

L'amendement est refusé.

Art. 17, al. 11 : pas d'opposition, adopté

Art. 17, al. 12 : pas d'opposition, adopté

Art. 17, al. 13 : pas d'opposition, adopté

Art. 17, al. 14 : pas d'opposition, adopté

Art. 17, al. 15 : pas d'opposition, adopté

Art. 17 (dans son ensemble) : pas d'opposition, adopté

Art. 18 :

Abrogation de l'art. 18, al. 2 : pas d'opposition, adopté

Art. 19 Identification personnelle :

M. Bron présente un amendement du département dont la teneur principale est l'utilisation du numéro AVS à 13 chiffres afin de pouvoir identifier chaque patient sans ambiguïté. Il rappelle qu'il y avait jusqu'à aujourd'hui un flou juridique quant à l'utilisation du numéro AVS. Il explique que la précision apportée par cet amendement va permettre de sécuriser la réconciliation des matching, c'est-à-dire de pouvoir être sûr que

l'on parle de la bonne personne, en particulier lorsqu'il existe des homonymes parfaits. Il s'agit avant tout d'un élément de sécurisation au niveau de l'identification du patient ; il souligne que ce numéro ne sera jamais utilisé comme identifiant en tant que tel.

M^{me} Rosemberg précise encore qu'actuellement le dossier médical de chaque patient est constitué d'informations venant de diverses institutions et qu'il existe un risque d'erreur lorsqu'il y a des homonymes. Le but est donc d'éviter ce type de risque.

Le Président lit l'amendement du département pour l'art. 19 : *« Pour garantir l'identification du dossier du patient lors de la création d'un dossier sur le réseau, la communauté peut notamment utiliser le numéro d'assuré au sens de l'article 50c de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants, du 20 décembre 1946 (LAVS). »*

Art. 19 Identification du dossier (nouveau) : pas d'opposition, adopté

Abrogation de l'art. 20 : pas d'opposition, adopté

Art. 21 :

Art. 21, al. 2 :

Concernant l'art. 21, al. 2, une commissaire (MCG) demande s'il ne conviendrait pas de communiquer au médecin de confiance le motif de l'urgence.

M. Bron explique que le dispositif est plus simple que cela ; il souligne que le dispositif de « vitre brisée », ce qui signifie, en clair, accéder au dossier d'un patient sans son autorisation, génère une alerte chez le patient et chez le médecin de confiance automatiquement. Il est ainsi possible, pour le patient, de se plaindre après coup d'un éventuel abus.

Art. 21, al. 2 (nouvelle teneur) : pas d'opposition, adopté

Art. 22 :

Le Président lit l'amendement du département pour l'art. 22, al. 1 : *« L'exploitant du réseau et les prestataires de soins sont responsables de la sécurité de la transmission des données. »*

Art. 22, al. 1 : pas d'opposition, adopté

Art. 22, al. 2 :

Le Président lit l'amendement du département pour l'art. 22, al. 2 : « *A ce titre, la Fondation peut émettre des directives concernant les exigences techniques minimales et la sécurité dans les traitement des données.* »

Art. 22, al. 2 : pas d'opposition, adopté**Art. 23 :****Art. 23, al. 1 (nouvelle teneur) :**

Un commissaire (PLR) demande à quoi se réfère le terme de « Fondation ».

M. Bron indique qu'il s'agit de la Fondation IRIS, qui est l'autorité de surveillance du réseau, qui veille notamment à la conformité aux principes de la loi et aux principes déontologiques de chaque profession impliquée.

Une commissaire (MCG) demande si l'on ne pourrait pas renforcer le secret ; elle estime qu'il existe une hiérarchie des différents secrets de fonction.

M. Poggia lui répond que ce n'est pas le cas. Il explique que ce sont les circonstances dans lesquelles la violation intervient qui ont pour conséquence d'alléger ou d'alourdir la peine.

M. Bron indique que c'est le terme de « société d'économie mixte » qui est ici corrigé et qu'il ne s'agit donc que d'une adaptation de la formulation à la configuration désormais acquise. Il relève que l'article stipule le fait que les collaborateurs de l'exploitant et de la Fondation sont, eux aussi, soumis au secret de fonction.

Le Président lit l'amendement du département pour l'art. 23, al. 1 : « *Les collaborateurs et organes de l'exploitant et la Fondation, ainsi que les experts auxquels ils recourent sont tenus au secret.* »

Art. 23, al. 1 (nouvelle teneur) : pas d'opposition, adopté**Art. 24 : (nouvelle teneur) :**

Le Président lit l'amendement du département pour l'art. 24 : « *A moins que le droit fédéral ne prévoie une peine plus lourde, le prestataire de soins, le collaborateur ou l'organe de l'exploitant ainsi que la Fondation ou l'expert externe qui aura violé son obligation de garder le secret ou aura*

accédé à des données pour le traitement desquelles il n'est pas habilité sera puni de l'amende. »

Art. 24 (nouvelle teneur) : pas d'opposition, adopté

Art. 26A Phase intermédiaire (nouveau) :

Concernant l'art. 26A Phase intermédiaire, M. Bron explique que l'on était jusqu'à maintenant dans la phase pilote du projet, qui permettait de revenir à un moment donné vers le Grand Conseil pour faire un état des lieux. Il souligne que cela permettait aussi de répondre à l'ordonnance fédérale sur la carte d'assuré, qui définissait la mise en place d'une phase pilote, lorsqu'il était encore envisagé d'utiliser la carte d'assuré comme identifiant. Il explique que le département propose ici de sanctionner le fait que l'on ne se trouve pas encore dans une phase définitive d'exploitation, mais plutôt dans une phase intermédiaire de co-investissement.

Le Président se demande si le Grand Conseil sera informé des résultats, à l'issue de cette phase intermédiaire.

M. Poggia indique que le département s'engage à informer le Grand Conseil. Il estime en outre que rendre compte de l'évolution du projet va de soi.

M. Bron souligne que le rapport du Pr Kohl mentionne les délais nécessaires du projet. Il rappelle que le projet est entré dans la phase intermédiaire, sur la base de ce rapport en mai 2013, mais il observe que la deadline de la phase intermédiaire se fera vraisemblablement après la fin de l'année 2015. Il indique être favorable au fait d'inscrire dans la loi qu'un rapport, destiné au Grand Conseil, doit être rédigé à la fin de la phase intermédiaire, mais il ne désire toutefois pas qu'une date précise soit fixée pour la reddition de ce rapport.

Art. 26A Phase intermédiaire (nouveau), al. 1 : pas d'opposition, adopté

Le Président relève que la dernière phrase de l'alinéa 2 mentionne l'expression « *société d'économie mixte* » ; il suppose que le département veut apporter un amendement à cet alinéa.

M. Poggia propose : « *Le but de la phase intermédiaire est d'une part de développer et consolider la phase pilote initiale sur tout le territoire cantonal, parallèlement à la distribution de la carte permettant l'accès au*

réseau, d'autre part de documenter l'intérêt et les besoins des partenaires, en vue de l'exploitation durable du réseau. »

Art. 26A Phase intermédiaire (nouveau), al. 2 : pas d'opposition, adopté

Art. 26A Phase intermédiaire (nouveau), al. 3 : pas d'opposition, adopté

M. Poggia propose d'inscrire directement dans l'alinéa 4 : « *A l'issue de la phase intermédiaire, une évaluation externe indépendante est effectuée et un rapport remis au Grand Conseil. »*

Un commissaire (PLR) demande s'il ne faudrait pas mentionner un délai pour le rendu du rapport, suite à la fin de la phase intermédiaire. Il propose d'ajouter « *...au plus tard dans un délai de six mois après la remise de l'évaluation. »*

Le Président lit donc la proposition : « *A l'issue de la phase intermédiaire, une évaluation externe indépendante est effectuée et un rapport remis au Grand Conseil au plus tard dans un délai de six mois après la remise de l'évaluation. »*

Art. 26A Phase intermédiaire (nouveau), al. 4 : pas d'opposition, adopté

Art. 2 : (entrée en vigueur) : pas d'opposition, adopté

3^e débat

Art. 7, al. 5 :

M. Poggia indique que les parenthèses ne sont jamais une bonne chose dans une loi et il souligne qu'il y en a une dans l'art. 7, al. 5, voté en 2^e débat. Il propose de modifier l'article de la façon suivante : « *Les données des patients doivent être protégées contre tout traitement non autorisé par des mesures organisationnelles et techniques correspondant au standard de qualité déterminé périodiquement par la Fondation. Sous réserve des données administratives telles que définies à l'article 16, alinéa 2, l'exploitant du réseau n'a pas accès aux données concernant le patient. »*

Art. 7, al. 5 :

Pour : 12 (1 EAG, 3 S, 1 PDC, 2 PLR, 2 UDC, 3 MCG)

Contre : –

Abstention : 1 (1 Ve)

Prise de position des groupes avant le vote final

Un commissaire (PLR) indique que le PLR va soutenir le PL tel qu'amendé. Il désire revenir sur les échanges de la dernière séance autour des positions de l'AMG et sur des déclarations qui faisaient des médecins de l'AMG des médecins du passé. Il souligne que le D^r Raetz est l'un des pionniers de l'informatique médicale qui travaille étroitement à la promotion de MonDossierMedical.ch et que le D^r Schneider a été l'un des premiers radiologues à plébisciter les systèmes d'information clinique. Il ajoute que ce dernier a indiqué qu'il fallait aujourd'hui avancer dans le projet MonDossierMedical.ch pour atteindre des objectifs plus complets. Il reconnaît en revanche que tous les médecins de l'AMG ne sont pas tous très actifs dans le projet. Par ailleurs, il considère que certains propos, qui cherchent à vendre l'outil comme une garantie de sécurité de prise en charge des patients, sont problématiques. Il souligne que MonDossierMedical.ch n'a pas la prétention d'être une garantie contre les erreurs médicales. Il relève qu'au sein même de la présentation du système, il y a des arguments qui laissent croire une exhaustivité de l'information, alors que ce n'est en réalité pas le cas. Il propose de réfléchir à un design du dossier qui ferait comprendre qu'il ne s'agit pas d'une base de données exhaustive. Enfin, il désire qu'il y ait des propositions concrètes concernant l'acquisition de données populationnelles pour la recherche épidémiologique.

Un commissaire (S) indique que le groupe socialiste soutiendra également le projet de loi car il estime que ce dernier diminue le risque d'erreurs médicales. Il souligne qu'à ses yeux, l'outil amène un avantage substantiel. Il indique que le groupe socialiste a, par ailleurs, la volonté de faire avancer les choses afin que la mise en place ne tarde pas encore de longues années.

Une commissaire (Ve) indique que le groupe Les Verts soutiendra aussi le projet de loi, mais elle souligne qu'il y a eu de vifs débats au sein de son parti, en particulier sur les graves risques de hacking encourus, découlant de la quantité conséquente de données mises en ligne sur le réseau. Elle souligne toutefois qu'elle est satisfaite des réponses qu'on lui a données à ce sujet, notamment sur le fait que la Fondation Iris entend surveiller les risques de hacking. Elle relève que MonDossierMedical.ch permet d'améliorer la communication entre les différents acteurs de soins. Elle estime qu'il convient de souligner effectivement que l'outil n'est pas une garantie d'exhaustivité. Par ailleurs, elle insiste sur la formation des patients et affirme qu'elle trouverait dommage que ces derniers ne puissent utiliser eux-mêmes la plateforme ; elle considère que cela ferait perdre beaucoup d'intérêt au projet.

Un commissaire (PDC) indique que le PDC va voter le projet de loi, qu'il considère comme une véritable plus-value. Il souhaite que ses collègues utilisent le projet de manière plus large. Il relève également que les médecins qui utilisent e-Toile ne sont pas exempts de travailler avec leur tête et qu'ils doivent rester vigilants. En outre, il considère que le fait de pouvoir obtenir des dossiers en un « clic » est au fond l'avantage majeur du système. Il indique enfin qu'il existe un risque de piratage, mais qu'il convient de l'assumer.

Une commissaire (MCG) indique qu'Ensemble à Gauche soutiendra le projet de loi car il aidera, selon elle, le corps médical et responsabilisera les patients.

Un commissaire (UDC) indique que l'UDC soutiendra le projet de loi car il favorise, selon lui, l'efficacité de la médecine. Il se demande par ailleurs si le système pourrait favoriser une baisse des coûts, en simplifiant les consultations virtuelles.

Une commissaire (MCG) indique que le MCG soutiendra le projet car il considère que le projet est utile et adéquat à la situation actuelle.

M. Poggia remercie la commission pour son soutien. Il souligne qu'il s'agit d'un beau projet, dont il n'est pas l'initiateur mais qu'il a néanmoins repris. Il comprend les réticences concernant les éventuelles pertes de données. Il souligne qu'il convient toutefois de prendre en compte qu'actuellement, les informations circulent, mais de manière beaucoup moins transparente que ce qui est prévu dans le projet. Il relève qu'il y aura, grâce à e-Toile, une traçabilité en plus de la consultation, mais il ajoute qu'il faut avoir conscience qu'il ne s'agit toutefois pas d'un bouclier contre l'erreur médicale ; néanmoins, il juge cela positif car cela montre, selon lui que le projet n'enlève pas toute dimension humaine à la relation thérapeutique. Il indique enfin que c'est un instrument qui apporte un véritable plus dans le paysage actuel.

Le Président soumet au vote le PL 11322 :

Pour :	13 (1 EAG, 3 S, 1 Ve, 1 PDC, 2 PLR, 2 UDC, 3 MCG)
Contre :	—
Abstentions :	—

Le PL 11322 est accepté à l'unanimité.

Le Président soumet au vote la prise d'acte du RD 1023 :

Pour :	13 (1 EAG, 3 S, 1 Ve, 1 PDC, 2 PLR, 2 UDC, 3 MCG)
Contre :	–
Abstention :	–

Le rapport RD 1023 est accepté à l'unanimité.**Synthèse*****MonDossierMedical.ch : passé, présent et avenir d'un projet nécessaire***

Le réseau d'informatique médicale MonDossierMedical.ch a pour objectif de partager l'information médicale, entre médecins, prestataires de soins, et avec les patients, de manière sécurisée et conformément à l'éthique médicale. Il s'agit d'une avancée majeure dans l'accès et la mutualisation des données cliniques, toujours plus nombreuses, pour améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge des malades.

L'accès des patients à leur dossier médical personnel s'inscrit dans la capacité croissante des malades à comprendre ce qui les concerne intimement, à participer activement et influencer leur état de santé.

L'adhésion à MonDossierMedical.ch se fait sur une base volontaire, tant pour le médecin, les prestataires de soins en général, que pour le patient.

Physiquement, les informations médicales restent décentralisées dans l'ordinateur du médecin traitant ou dans le système informatique d'un hôpital. Elles ne sont partagées que de manière virtuelle par l'intermédiaire de serveurs qui offrent les vues consolidées individuelles chaque fois qu'une consultation est activée. Tous les professionnels mettent les informations utiles à disposition du réseau. Le patient gère les degrés de confidentialité des différents documents le concernant.

Le projet MonDossierMedical.ch se déroule en trois phases :

- une phase pilote, de 2009 à 2012, qui a fait l'objet d'une évaluation externe et conduit à la présentation du présent RD 01023 ;
- une phase intermédiaire, de 2013 à 2015, qui bénéficie de l'expérience de la phase pilote ; le présent PL 11322 définit les modifications nécessaires à apporter au projet pour cette seconde phase ;
- et une phase d'exploitation prévue les prochaines années qui sera mise en œuvre selon un planning prévisionnel en 2016.

Nous nous trouvons donc au milieu du gué et la commission de la santé, à l'unanimité, a conclu à la nécessité de poursuivre ce projet et de le mener à bien.

Points forts du PL 11322

Les modifications législatives proposées sont principalement d'ordre technique. Elles sont issues de l'évaluation de la phase pilote et visent à faciliter le bon déroulement de la phase intermédiaire qui préfigure la mise en exploitation définitive. Les fondamentaux du projet ne sont pas touchés. Ces changements s'avèrent essentiellement utiles dans une mise en application concrète du réseau.

Par exemple :

- La **clé d'accès** pourra être un autre support qu'une carte, étant précisé que tout moyen devra être dûment sécurisé. Cela permettra par exemple aux patients d'avoir accès à leur dossier électronique par le biais d'un support mobile, tel qu'un téléphone portable (par exemple : troisième moyen d'authentification via un code reçu par SMS), sachant que l'authentification est possible actuellement qu'avec une carte uniquement.
- La notion d'« **exploitant du réseau** » est mieux définie, afin qu'il y ait un certain nombre de possibilités qui soient offertes, notamment celle de pouvoir sortir du réseau.
- La liberté, pour le patient qui le souhaite, de **quitter le réseau en tout temps** est précisée.
- Le **cercle des personnes susceptibles de faire partie du réseau** est étendu. Cette ouverture va dans le sens de la LAMal qui vise à promouvoir la **libre circulation des patients** et le **libre choix de l'établissement** hospitalier dans lequel ils désirent se faire soigner. A terme, cela permettra de concourir à la mise en place d'**échanges avec d'autres cantons**, lorsque la loi fédérale sur le dossier électronique aura été adoptée.
- Une **voie de recours** a été ajoutée, au cas où il y aurait des difficultés, pour le patient, de faire modifier ou bloquer des données médicales.
- La notion beaucoup plus précise de « **documents médicaux** » remplace celle de « dossiers ».
- Le patient pourra compter sur son médecin traitant ou son assistant pour **recevoir toutes les explications** concernant son affiliation au réseau, la définition des types de données et les droits d'accès.
- Le devenir du dossier en cas de **décès** du patient est précisé.
- Afin d'éviter les erreurs de correspondance, entre les documents disponibles dans les dossiers médicaux existants et les données visualisables dans l'espace collaboratif MonDossierMedical.ch, par exemple en cas d'homonyme, le NAVS13 pourra être utilisé comme

critère à l'ouverture du dossier ce qui améliorera la sécurité pour le patient par rapport à la phase pilote.

Financement en partenariat

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. Cet accord de partenariat public-privé ne prévoyait pas d'investissement financier de la part du canton.

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 MonDossierMedical.ch.

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, cette phase intermédiaire préalable à l'exploitation finale.

Cette phase est encadrée par un nouveau contrat avec La Poste, qui prévoit désormais un engagement financier du canton à hauteur de 500 000 F 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.

Limites de l'amélioration de la sécurité médicale

La mutualisation des données cliniques contribuent indéniablement à améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge des malades mais cette amélioration a des limites qu'il faut connaître, faire connaître aux patients et rappeler aux médecins.

Le partage d'informations médicales entre prestataires se fait toujours avec l'accord du patient. MonDossierMedical.ch n'offre donc pas la garantie que les données cliniques consultables sur cette plateforme sont exhaustives.

En effet, le patient peut demander que certaines informations médicales le concernant n'apparaissent pas sur MonDossierMedical.ch. Quant aux médecins, ils doivent sélectionner les informations qu'ils jugent utiles à partager.

Ainsi, la totalité des informations médicales ne se retrouvera pas systématiquement sur MonDossierMedical.ch. Par exemple, des résultats d'examens ou des prescriptions de médicaments jugés strictement personnels et confidentiels par un patient ne seront, si le patient le demande, connus que par le médecin de confiance et ne seront pas visibles sur MonDossierMedical.ch. Dans cette situation, un autre médecin consulté ou le service d'urgence d'un hôpital auront une connaissance imparfaite de l'état de santé réel du patient. Par conséquent, des décisions médicales erronées pourraient théoriquement être prises, faisant encourir des risques au patient concerné.

Mais que le lecteur se rassure, l'asymétrie d'informations cliniques est actuellement bien plus grande mais elle est naturelle et doit être respectée. Les médecins sont formés à toujours s'interroger au-delà des apparences, au-delà des données cliniques formelles déjà à dispositions avant d'élaborer une démarche diagnostique et thérapeutique. Les médecins sont aussi formés à reconnaître et respecter le fait qu'un patient n'est jamais obligé de tout dire et que seule une relation thérapeutique interpersonnelle de confiance réduira cette asymétrie d'information.

La sécurité médicale ne peut pas être assurée par un système de partage d'informations à lui seul car elle repose avant tout sur l'attention et la vigilance des professionnels.

Pour ces raisons, il conviendra, au cours de la phase intermédiaire, d'adapter en conséquence l'information au public et aux médecins concernant l'apport de MonDossierMedical.ch à la sécurité médicale.

Du paternalisme médical à l'empowerment des patients : un changement de paradigme

L'empowerment est une approche qui vise à permettre aux individus d'avoir plus de pouvoir d'action et de décision, plus d'influence sur leur environnement et leur vie. Les sociétés occidentales, la Suisse en particulier, sont très avancées dans ce sens et MonDossierMedical.ch y contribue.

En donnant la possibilité au patient d'accéder, seul et en tout temps, à ses données médicales, nous affirmons sans ambiguïté notre volonté de responsabiliser le malade.

Mais cela signifie aussi concrètement que de mauvais résultats d'examens médicaux pourront être découverts par un patient, à son domicile, le soir, devant son écran d'ordinateur. Personne ne sera là à cet instant pour expliquer au patient la signification de ces informations, leurs portées et leurs conséquences. Personne ne sera là pour lui donner de l'espoir : « voilà ce que nous allons faire ». Personne ne sera là pour le réconforter ni, à Dieu ne plaise, prévenir un geste désespéré de sa part. Relevons toutefois qu'aujourd'hui, de pareilles situations peuvent déjà se produire, par exemple quand une personne reçoit des résultats de radiographies standards ou d'IRM, accompagnés du rapport du radiologue, et que cette personne a rendez-vous plusieurs semaines après chez son médecin traitant.

De plus, la responsabilisation plus explicite du patient via MonDossierMedical.ch offre une contrepartie, celle d'inciter le médecin, en amont de toutes investigations cliniques, de bien expliquer au patient quelles sont les hypothèses diagnostiques existantes, quelles sont les questions qu'il se pose et auxquelles il veut apporter des réponses grâce aux examens complémentaires envisagés.

Cela amènera aussi le médecin à mieux anticiper les résultats possibles de ces examens et à informer le patient de ce à quoi il faut s'attendre, dans le meilleur et le pire des cas, et quelles seront alors les stratégies respectives à mettre en place.

MonDossierMedical.ch : mode d'emploi SVP !

La nouvelle disposition proposée par le PL 11322 à son art. 10, al. 2 est ainsi libellée, **en gras** : «² Il (le médecin de confiance) explique au patient les informations contenues dans son dossier et l'aide à définir les droits d'accès aux différentes catégories de données. **La partie administrative de ces tâches peut être expressément déléguée à des auxiliaires. Dans cette dernière hypothèse, le médecin de confiance doit néanmoins s'assurer que le patient a reçu toutes les explications concernant son affiliation au réseau, la définition des types de données et les droits d'accès.**

Il s'agit d'une nette amélioration mais qui ne répond toutefois pas à la question : qui apprend au patient à utiliser le réseau ?

Pratiquement, il existe à l'heure actuelle des outils de formation : formation en ligne ; groupes de formation dirigés par des professionnels. Mais cela implique, pour les patients, dans la majorité des cas, de faire des démarches proactives qui sont, dans une certaine mesure, un frein au développement de l'utilisation de MonDossierMedical.ch. Cependant, aujourd'hui déjà, pour les patients complexes au sortir de l'hôpital de

gériatrie des Trois Chêne, des formateurs se déplacent à leur chevet pour leur expliquer MonDossierMedical.ch.

Ne perdons pas de vue que nous sommes encore dans une phase intermédiaire, qu'une proportion mineure des médecins praticiens installés sur le canton de Genève (environ 1/5^e) – et de patients – ont adhéré à MonDossierMedical.ch et qu'il serait, à ce stade, contreproductif d'inscrire dans la loi les modalités concrètes de formation et, notamment, d'obliger les médecins promoteurs du projet à consacrer une heure de leur temps clinique à former des utilisateurs.

Nous pouvons raisonnablement considérer que les patients désireux d'avoir accès à leur dossier feront l'effort et les démarches nécessaires afin de bien maîtriser cet outil, à l'instar des nombreuses situations comparables dans lesquelles nous nous trouvons aujourd'hui, à commencer par l'e-banking. En outre, ces patients motivés vont de toute manière demander à leur médecin comment fonctionne le système et celui-ci sera certainement disposé à aider ses patients.

De surcroît, un atout majeur et encore trop méconnu de MonDossierMedical.ch est le plan de traitement partagé qui assure notamment la transmission quasi-instantanée des données thérapeutiques aux infirmières des EMS qui reçoivent les patients adressés par les HUG. La précision de ces informations est nécessaire à garantir la sécurité thérapeutique de ces malades âgés souffrants de plusieurs conditions chroniques. Dans ce cas, le malade lui-même n'est pas appelé à consulter son dossier et la question de sa formation à l'utilisation de MonDossierMedical.ch ne se pose pas de la même manière que pour une personne vivant en dehors d'une institution de soins et, dans de tels cas, le bénéfice de MonDossierMedical.ch est atteint sans la participation active du malade.

Force est de constater que la formation des utilisateurs est un facteur déterminant pour la pleine utilisation de MonDossierMedical.ch qui sera atteinte lors de la phase de déploiement dès 2016. Pour l'heure, des vidéos sont déjà en ligne pour la partie qui concerne les médecins et prochainement viendra la partie qui concerne les patients. Tous les premiers jeudi du mois des formations sont organisées à la DGS. Il s'agira aussi de trouver des relais pour ces formations, éventuellement avec le concours des communes (certaines ont manifesté leur intérêt) ou d'autres organismes au plus près du citoyen. D'ici au déploiement complet de MonDossierMedical.ch, il appartient au pilote du projet, en l'occurrence la DGS, de poursuivre l'effort entrepris dans le domaine de la formation des utilisateurs, patients et

professionnels, cette dimension du projet étant un facteur de réussite, ou d'échec !

Sécurité informatique

La phase pilote a permis de tester la sécurité du système par des tests d'intrusion, d'adapter les interfaces graphiques, 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.

Il y a eu un triple audit de sécurité : celui de La Poste, l'audit de sécurité externe avec des tests d'intrusion et l'audit de la Haute Ecole de Berne, qui a contrôlé l'architecture du projet.

La loi offre des garanties quant à la confidentialité des données : La Poste n'a pas accès aux données médicales ; à intervalle régulier, il y a des contrôles concernant les processus humains et la sécurité informatique.

Traçabilité des données médicales primaires et secondaires

MonDossierMedical.ch est à l'origine un système où l'on partage des informations qui sont stockées primairement (= données primaires) dans les bases de données des prestataires de soins : p. ex. l'ordinateur des différents médecins, le système d'information médicale des HUG, les autres systèmes d'information des prestataires de soins tels que l'IMAD.

Il est maintenant possible d'entrer des éléments sur le plan de soins partagés depuis d'autres systèmes institutionnels (données primaires) et de visualiser le contenu partagé du plan de soins depuis MonDossierMedical.ch : données secondaires.

Autrement dit :

- les données primaires sont les éléments que l'on partage mais qui viennent d'un dossier médical existant ;
- les données secondaires sont des données mises spécifiquement sur l'espace partagé d'un patient mais qui n'appartiennent pas à tel ou tel prestataire dans le dossier primaire du patient.

Le fait de partager des informations sur une plateforme collaborative peut générer des problèmes et il convient d'être très attentif à cette évolution. Il importe notamment de pouvoir assurer la traçabilité de ces données secondaires (qui est le prestataire qui les a introduites ?) et s'assurer en tout temps que derrière chaque information mise dans le dossier il y a une base de données d'un professionnel de santé identifiable.

En pratique, il est nécessaire de s'assurer que l'on va nourrir le plan de soins partagés à partir de données déjà existantes plutôt que de l'alimenter directement. La question concernant l'alimentation du dossier par le patient lui-même sera également à investiguer lors de cette phase intermédiaire.

Ces éléments devront faire l'objet d'une attention particulière pour la phase d'exploitation.

Conclusion

Compte tenus de tous ces éléments, à l'unanimité, les membres de la Commission de la santé vous invitent à accepter le RD 1023 et le PL 11322.

Catégorie de débat : III

Projet de loi (11322)

modifiant la loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (e-Toile) (LRCIM) (K 3 07)

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

Art. 1 Modifications

La loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (e-Toile), du 14 novembre 2008, est modifiée comme suit :

Art. 2, al. 2 et 3 (nouvelle teneur), al. 8 (nouvelle teneur avec modification de la note) et al. 10 (nouveau)

Clé d'accès

² On entend par clé d'accès l'élément matérialisé, par exemple une carte ou tout autre élément sécurisé, donnant un accès individuel à tout ou partie des données du réseau concernant un patient.

Système d'identification personnelle

³ On entend par système d'identification personnelle l'élément servant à sécuriser l'identification et l'authentification du détenteur de la clé d'accès.

Communauté

⁸ On entend par communauté l'ensemble des prestataires de soins tels que définis à l'alinéa 6 précité et le canton de Genève.

Exploitant du réseau

¹⁰ On entend par exploitant du réseau la personne physique ou morale qui gère et est responsable de la fourniture et du bon fonctionnement du réseau.

Art. 3, al. 1 (nouvelle teneur) et al. 3 (nouveau)

¹ Toute personne physique recevant des soins dans le canton de Genève peut demander à adhérer au réseau.

³ Les prestataires membres d'une association disposant déjà d'un système sécurisé permettant une identification univoque du fournisseur de soins peuvent demander à utiliser la clé d'accès fournie par leur association faîtière.

Art. 5, al. 2 et 3 (nouvelle teneur) et al. 4 (nouveau)

² Le patient peut sortir du réseau en tout temps.

³ Le prestataire de soins rattaché au réseau depuis plus de 3 ans peut en sortir pour la fin d'une année civile, moyennant un préavis de 3 mois donné à l'exploitant du réseau.

⁴ Lorsqu'un prestataire de soins ou un patient sort du réseau, les dispositions de la loi sur la santé, du 7 avril 2006, relatives à la conservation ou au transfert du dossier du patient sont applicables.

Art. 7, al. 5 (nouvelle teneur)

⁵ Les données des patients doivent être protégées contre tout traitement non autorisé par des mesures organisationnelles et techniques correspondant au standard de qualité déterminé périodiquement par la Fondation. Sous réserve des données administratives telles que définies à l'article 16, alinéa 2, l'exploitant du réseau n'a pas accès aux données concernant le patient.

Art. 8, al. 1 et 2 (nouvelle teneur)

¹ Le patient peut requérir la rectification ou le blocage des données inexactes ou périmées le concernant dans les plus brefs délais et gratuitement auprès du prestataire de soins ayant mis les données concernées sur le réseau.

² En cas de litige entre le patient et le prestataire de soins portant sur la rectification ou le blocage des données, ou, s'il n'est pas possible de s'adresser au prestataire de soins concerné, la commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients est compétente.

Art. 9, al. 1 (nouvelle teneur)

¹ Le réseau permet d'accéder par voie électronique sécurisée aux documents médicaux produits ou partagés par les différents prestataires de soins ayant adhéré au réseau.

Art. 10, al. 2 (nouvelle teneur)

² Il explique au patient les informations contenues dans son dossier et l'aide à définir les droits d'accès aux différentes catégories de données. La partie administrative de ces tâches peut être expressément déléguée à des auxiliaires. Dans cette dernière hypothèse, le médecin de confiance doit néanmoins s'assurer que le patient a reçu toutes les explications concernant son affiliation au réseau, la définition des types de données et les droits d'accès.

Art. 11, al. 1 et 3 (nouvelle teneur) et 4 (abrogé)

¹ La communauté tient un registre de tous les prestataires de soins attachés au réseau.

³ La communauté tient un registre confidentiel de tous les patients ayant adhéré au réseau.

Art. 12, al. 1 (nouvelle teneur)

¹ Le prestataire de soins qui tient un dossier informatisé de patient le tient conformément aux règles de la loi sur la santé, du 7 avril 2006.

Art. 14, al. 3 (nouvelle teneur)

³ La Fondation veille à ce que le réseau respecte les règles d'éthique médicale et de protection des données.

Art. 15 Clé d'accès du patient (nouvelle teneur de la note), al. 2 et al. 3 et 4 (nouveau)

² Les clés d'accès au réseau sont émises sous la responsabilité et le contrôle de la communauté.

³ En cas de sortie du réseau ou de décès, la clé d'accès du patient est désactivée par l'exploitant du réseau.

⁴ Le prestataire de soins ayant adhéré au réseau doit informer l'exploitant aussitôt qu'il a connaissance du décès d'un patient.

Art. 17, al. 1 et 11 (nouvelle teneur), al. 12 et 13 (nouveaux, les al. 12 et 13 anciens devenant les al. 14 et 15)***Principes***

¹ Sous réserve des alinéas 9, 10, 11, 12 et 14 du présent article, l'accès aux données nécessite la clé d'accès du patient et celle d'un prestataire de soins ainsi que leurs codes d'identification personnels.

¹¹ Avec la clé d'accès du patient, il a accès aux données médicales strictement nécessaires à sa mission.

¹² Moyennant une autorisation expresse du patient, révocable en tout temps, le prestataire de soins peut avoir un droit d'accès limité dans le temps aux données du patient en son absence.

En cas de cessation d'activité

¹³ Il n'y a pas de transfert automatique des droits d'accès en cas de cessation d'activité par le médecin de confiance ou tout autre prestataire de soins.

Art. 18, al. 2 (abrogé)**Art. 19 Identification du dossier (nouvelle teneur avec modification de la note)**

Pour garantir l'identification du dossier du patient lors de la création d'un dossier sur le réseau, la communauté peut notamment utiliser le numéro d'assuré au sens de l'article 50c de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants, du 20 décembre 1946 (LAVS).

Art. 20 (abrogé)**Art. 21, al. 2 (nouvelle teneur)**

² La consultation de données en cas d'urgence au sens de l'article 17, alinéa 14, est signalée automatiquement au médecin de confiance, avec mention de la date, de l'heure, du nom du patient et du nom du médecin.

Art. 22 Organes responsables (nouvelle teneur)

¹ L'exploitant du réseau et les prestataires de soins sont responsables de la sécurité de la transmission des données.

² A ce titre, la Fondation peut émettre des directives concernant les exigences techniques minimales et la sécurité dans le traitement des données.

Art. 23, al. 1 (nouvelle teneur)

¹ Les collaborateurs et organes de l'exploitant et de la Fondation, ainsi que les experts auxquels ils recourent sont tenus au secret.

Art. 24 Sanctions pénales (nouvelle teneur)

A moins que le droit fédéral ne prévoie une peine plus lourde, le prestataire de soins, le collaborateur ou l'organe de l'exploitant ainsi que la Fondation ou l'expert externe qui aura violé son obligation de garder le secret ou aura accédé à des données pour le traitement desquelles il n'est pas habilité sera puni de l'amende.

Art. 26A Phase intermédiaire (nouveau)

¹ A l'issue de la phase pilote, le réseau communautaire d'informatique médicale fait l'objet d'une phase intermédiaire.

² Le but de la phase intermédiaire est d'une part de développer et consolider la phase pilote initiale sur tout le territoire cantonal, parallèlement à la distribution de la carte permettant l'accès au réseau, d'autre part de

documenter l'intérêt et les besoins des partenaires, en vue de l'exploitation durable du réseau.

³ La direction générale de la santé est chargée de promouvoir le réseau pour le compte du département des affaires régionales, de l'économie et de la santé.

⁴ A l'issue de la phase intermédiaire, une évaluation externe indépendante est effectuée et un rapport remis au Grand Conseil au plus tard dans un délai de six mois après la remise de l'évaluation.

Art. 2 Entrée en vigueur

La présente loi entre en vigueur le lendemain de sa promulgation dans la Feuille d'avis officielle.