

Projet présenté par le Conseil d'Etat

Date de dépôt : 23 juin 2021

Projet de loi

ouvrant un crédit d'investissement de 7 523 000 francs et deux crédits au titre de subventions cantonales d'investissements de 6 077 000 francs en faveur des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et de 1 300 000 francs en faveur de l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD) pour la période 2021-2026 dans la santé numérique, soit un total de 14,9 millions de francs sur 6 ans

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

Chapitre I Crédit d'investissement

Art. 1 Crédit d'investissement

Un crédit d'investissement de 7 523 000 francs (y compris TVA et renchérissement) est ouvert au Conseil d'Etat pour financer les développements nécessaires à l'évolution de la santé numérique.

Art. 2 Planification financière

¹ Ce crédit d'investissement est ouvert dès 2021. Il est inscrit sous la politique publique K – Santé, dans les rubriques 0615-5060 « Equipements informatiques », 0615-5200 « Logiciels et licences » et 0430-5290 « autres immobilisations incorporelles ».

² L'exécution de ce crédit est suivie au travers d'un numéro de projet correspondant au numéro de la présente loi.

Chapitre II Subvention cantonale d'investissement pour les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

Art. 4 Crédit d'investissement

Un crédit global de 6 077 000 francs (y compris TVA et renchérissement) est ouvert au Conseil d'Etat au titre de subvention cantonale d'investissement pour les Hôpitaux universitaires de Genève.

Art. 5 Planification financière

¹ Ce crédit d'investissement est ouvert dès 2021. Il est inscrit sous la politique publique K – Santé, dans la rubrique 0430-5640 « Subvention d'investissement aux entreprises publiques ».

² L'exécution de ce crédit est suivie au travers d'un numéro de projet correspondant au numéro de la présente loi.

Art. 6 Subvention d'investissement accordée

La subvention d'investissement accordée dans le cadre de ce crédit d'investissement s'élève à 6 077 000 francs.

Art. 7 But

Ce crédit d'investissement doit permettre la création de services à forte valeur ajoutée, comme la construction d'itinéraires cliniques en réseau, la télémédecine au domicile du patient, l'intégration des résultats rapportés par les patients, ou encore la dématérialisation des processus administratifs.

Art. 8 Aliénation du bien

En cas d'aliénation du bien avant l'amortissement complet de celui-ci, le montant correspondant à la valeur résiduelle non encore amortie est à rétrocéder à l'Etat.

Chapitre III Subvention cantonale d'investissement pour l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD)

Art. 9 Crédit d'investissement

Un crédit global de 1 300 000 francs (y compris TVA et renchérissement) est ouvert au Conseil d'Etat au titre de subvention cantonale d'investissement pour l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD).

Art. 10 Planification financière

¹ Ce crédit d'investissement est ouvert dès 2021. Il est inscrit sous la politique publique K – Santé dans la rubrique 0430-5640 « Subvention d'investissement aux entreprises publiques ».

² L'exécution de ce crédit est suivie au travers d'un numéro de projet correspondant au numéro de la présente loi.

Art. 11 Subvention d'investissement accordée

La subvention d'investissement accordée dans le cadre de ce crédit d'investissement s'élève à 1 300 000 francs.

Art. 12 But

Ce crédit d'investissement doit permettre la mise en place d'une solution de domotique santé permettant le développement des services à domicile par le biais de canaux de communication entre les personnes à domicile et leurs partenaires de santé.

Art. 13 Aliénation du bien

En cas d'aliénation du bien avant l'amortissement complet de celui-ci, le montant correspondant à la valeur résiduelle non encore amortie est à rétrocéder à l'Etat.

Chapitre IV Dispositions finales et transitoires

Art. 14 Amortissement

L'amortissement de l'investissement est calculé chaque année sur la valeur d'acquisition (ou initiale) selon la méthode linéaire et est porté au compte de fonctionnement.

Art. 15 Loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat

La présente loi est soumise aux dispositions de la loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat, du 4 octobre 2013.

Certifié conforme

La chancelière d'Etat : Michèle RIGHETTI

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les Députés,

1. Préambule – Objectif général

Depuis plusieurs années, le canton de Genève a identifié le potentiel des outils numériques face aux défis du système de santé. A ce titre, et dans l'objectif d'améliorer la coordination des soins, de permettre l'appropriation par le patient de sa prise en charge et de lutter contre les prestations superflues, il a développé le dossier électronique du patient. Pionnier en la matière, le canton de Genève est le seul canton à mettre actuellement un dossier médical électronique à la disposition de près de 50 000 citoyens. Désormais encadrée par la loi fédérale sur le dossier électronique du patient, du 19 juin 2015 (LDEP; RS 816.1), qui entérine l'importance de cet élément central d'une stratégie globale de cybersanté, la plateforme de dossier électronique du patient sera exploitée à l'avenir au niveau intercantonal dans le cadre de l'association CARA, une association qui comprend les cantons de Genève, de Vaud, du Valais, de Fribourg et du Jura. Par cette alliance, les cantons membres rassemblent leurs forces afin de développer la cybersanté et mettre en place une plateforme de cybersanté unique à la disposition des prestataires de soins et de la population de Suisse occidentale.

Toutefois, le développement d'une réelle santé numérique et de ses bénéfices, en termes de qualité de soins ou de maîtrise des coûts, nécessite des infrastructures, des conditions-cadre et des outils qui vont au-delà de la mise à disposition du dossier électronique du patient. Notamment, les enjeux relatifs à la sécurité des données et à l'authentification des patients et des professionnels nécessitent un engagement fort des acteurs principaux de la santé numérique, en l'occurrence la direction générale de la santé (DGS), l'office cantonal des systèmes d'information et du numérique (OCSIN), les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD).

Les développements prévus dans le cadre du présent projet de loi concernent, dans un premier temps, la mise en place des structures indispensables de sécurité des données et d'authentification des utilisateurs pour permettre, dans un deuxième temps, la création et la mise en exploitation dans les meilleures conditions de services à forte valeur ajoutée, comme le plan de soins partagé ou la télémédecine à domicile, décrits dans la partie 4 de ce document.

Le présent projet de loi vise ainsi à financer les développements identifiés comme nécessaires à l'évolution de la santé numérique de manière conjointe par les principaux acteurs publics déjà cités, à savoir les HUG, l'IMAD, la DGS et l'OCSIN. Le suivi des investissements du présent projet de loi sera assuré par un comité de pilotage constitué de ces 4 institutions et présidé par le directeur général de la DGS. Une gouvernance forte sera mise en place, de façon à garantir la collaboration des 4 institutions autour de la santé numérique et assurer la priorisation et la coordination des projets relatifs au dossier électronique du patient. Les développements qui sont prévus dans le cadre du présent projet de loi sont en phase avec les objectifs du rapport sur la politique numérique pour Genève et ceux de la politique nationale de cybersanté, ainsi qu'avec les exigences de la LDEP et de ses ordonnances.

2. Contexte

Dans les années qui viennent, le système de santé devra relever de nombreux défis liés, notamment, au vieillissement de la population, à l'évolution de la technologie médicale et à la hausse des coûts. Ces changements d'ordre structurel s'accompagnent d'un changement important dans le rôle du patient qui est devenu, avec l'accès facilité à l'information médicale via Internet, un acteur important et reconnu de sa propre santé.

2.1 Vieillesse de la population

L'espérance de vie à la naissance a connu en Suisse une progression continue tout au long du XX^e siècle. Elle a ainsi franchi le seuil des 60 ans dans les années 1920, et celui des 80 ans au début du XXI^e siècle. Dans les projections démographiques de l'office cantonal de la statistique, une progression de l'espérance de vie est anticipée dans les prochaines décennies : elle atteindrait 86,0 ans chez les hommes, et 89,7 ans chez les femmes.

Cette augmentation de l'espérance de vie, associée à un taux de fécondité plutôt stable, implique une part toujours croissante de la population âgée de 65 ans ou plus : d'ici 2040, cette proportion dans le canton de Genève passera d'environ 17% à un taux variant entre 21% et 23%.

Selon l'enquête suisse sur la santé de l'Office fédéral de la statistique (OFS), la part de la population suisse souffrant de problèmes de santé de longue durée est de 33%. Entre 65 et 74 ans, elle est de 45% et de plus de 50% au-delà de 75 ans. L'impact en termes de recours aux soins est par conséquent important. Il nécessite la mise en place et l'usage d'outils numériques performants, dans un but d'efficacité : amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes âgées nécessitant une coordination

poussée entre les différents professionnels de santé, et maîtrise des coûts associés à ces patients complexes.

2.2 Implication renforcée du patient

L'évolution des outils numériques et de l'accès à l'information médicale place désormais le citoyen dans un rôle davantage proactif vis-à-vis de sa santé. Dans ce contexte, le dossier électronique du patient est un outil essentiel pour réduire l'asymétrie d'information entre le soignant et le patient qui prévalait jusqu'alors. Toutefois, le passage du statut d'information détenue par le système à celui d'information détenue par l'individu doit se faire dans un cadre strict de sécurité et de protection des données. Garantir au citoyen que ses données sont protégées et que lui seul détient la possibilité de les partager constitue une étape indispensable dans le déploiement du dossier électronique du patient et des outils qui lui sont associés.

2.3 Hausse des coûts de la santé

Au cours des deux dernières décennies, plusieurs facteurs se sont conjugués, donnant lieu à une augmentation rapide des coûts de la santé et des primes de l'assurance obligatoire :

- médecine : avancées scientifiques, amélioration des techniques médicales, développement de nouvelles thérapies et médicaments, amélioration de l'accès aux soins;
- durée de la vie : augmentation de l'espérance de vie et son corollaire, celle de la durée des prises en charge médicales;
- structure de la population : vieillissement de la population impliquant une augmentation globale de la consommation de soins;
- démographie médicale : poursuite de la transition économique vers le secteur tertiaire (services), développement des professions du domaine de la santé et amélioration des filières de formations.

En termes chiffrés, la moyenne annuelle des coûts de santé d'un assuré LAMal a doublé entre 1998 et 2018 dans le canton de Genève, de même que le montant mensuel de sa prime d'assurance. Au niveau national, ces augmentations ont été encore plus marquées, car en 20 ans, la Suisse a rattrapé une partie de son retard en matière d'offre et de consommation de soins par rapport à Genève.

La médecine des années 2020 ne peut donc plus être comparée à celle d'il y a seulement 20 ans et dans ce contexte, le développement de la santé numérique constitue un vecteur d'amélioration de l'efficacité des soins et

donc de diminution des coûts, car dans ce domaine, des progrès importants sont encore réalisables.

3. La stratégie de santé numérique de l'Etat

L'enjeu de la stratégie de santé numérique du canton est de répondre aux défis du système de santé tels qu'ils ont été évoqués précédemment. Cette stratégie a comme objectif de permettre la mise en œuvre des bénéfices attendus en termes de prise en charge, d'inclusion du citoyen dans les décisions et les coûts. Ces objectifs sont définis ci-dessous.

3.1 Compléter les outils nécessaires à l'application de la loi fédérale sur le dossier électronique

La LDEP, entrée en vigueur le 15 avril 2017, décrit de manière très théorique la structure nécessaire pour la mise en place et l'utilisation du dossier électronique du patient (DEP). Cette loi est ensuite détaillée par une ordonnance et de nombreuses annexes qui décrivent, de manière très technique, les standards de fonctionnement des plateformes qui devront proposer un DEP.

Le législateur n'a pas imposé d'autorité globale du DEP qui serait en charge de gérer l'inscription des utilisateurs, l'authentification, la sécurité des données, les interfaces entre les différents systèmes, etc. Les institutions et professionnels de santé sont chargés de créer eux-mêmes ce cadre de fonctionnement et de garantir sa fiabilité.

L'enjeu pour les associations telles que CARA, et pour les cantons qui y participent, est de constituer ce cadre technique, et de le faire de manière transversale avec les principales institutions qui participeront à l'alimentation et à l'utilisation du DEP, telles que les HUG ou l'IMAD. Il s'agit d'un prérequis pour atteindre l'objectif de simplification des démarches administratives et de développement de nouveaux services par le secteur public, ce qui nécessite des investissements considérables de la part des cantons.

3.2 Créer les conditions-cadre de sécurité des données et un environnement propice à leur utilisation

La sécurité des données est évidemment un axe essentiel dans le développement de la santé numérique. Les données médicales font partie des données les plus sensibles car elles touchent aux aspects les plus intimes de la vie privée. Pour promouvoir l'utilisation d'outils numériques auprès des

citoyens, il est indispensable de pouvoir garantir que les investissements nécessaires pour la sécurisation des données ont été consentis dès le début.

Pour créer un environnement propice, il faut un cadre légal solide, mais également des moyens de faciliter la participation de tous les acteurs de la santé, y compris les acteurs privés. Ce type d'investissement est sans équivoque une mission publique, en phase avec l'objectif de politique numérique du canton d'encourager le développement de nouveaux services par les secteurs privés, académiques et avec la société civile.

3.3 Informatiser le réseau de soins pour améliorer la coordination autour du patient

Cet enjeu est essentiel pour parvenir à améliorer la qualité de la prise en charge des personnes âgées et réduire les coûts. Les patients âgés sont souvent atteints de plusieurs pathologies simultanément, ce qui nécessite l'intervention de différents spécialistes, d'infirmiers, de physiothérapeutes ou d'ergothérapeutes. Le partage de l'information dans le cadre d'une coordination des thérapeutes est dans ce cas crucial et permet d'éviter les hospitalisations en urgence ou encore les erreurs de médication. Les outils numériques sont particulièrement efficaces dans le partage de l'information, mais nécessitent des investissements importants et coordonnés entre les partenaires pour être utilisés.

La coordination autour du patient ne concerne pas que les personnes âgées : la continuité de la prise en charge et la coordination des soins doit concerner tous les citoyens. Parmi les principales sources de mauvaise utilisation de ressources dans le système de santé (qui, aux Etats-Unis représentent 20% des coûts totaux de la santé¹), on trouve les sur-prescriptions, les défauts de coordination et d'exécution des soins, ainsi que les coûts induits par les erreurs médicamenteuses. De nombreuses publications scientifiques récentes démontrent les bénéfices des outils numériques pour améliorer la coordination et la continuité des soins, y compris au domicile du patient. Celles-ci sont citées dans la partie 5, consacrée au retour sur investissements.

3.4 Accompagner le changement

L'introduction d'outils numériques dans un domaine aussi sensible que celui de la santé doit faire l'objet d'un accompagnement du changement technologique auprès des citoyens comme des professionnels de santé. Pour

¹ Berwick DM, Hackbarth AD. Eliminating waste in US health care. JAMA. 2012 Apr 11; 307(14):1513-6.

accompagner ce changement, il est nécessaire de mettre au plus vite à disposition les ressources utiles en termes d'outils, mais aussi de formation et de communication auprès des parties prenantes. Il est également important que la gestion de la communication autour du changement et de l'évolution des pratiques soit coordonnée au mieux entre les acteurs de la santé numérique. La collaboration étroite entre les institutions grâce à la création du comité de pilotage garantira une communication et une gestion du changement cohérentes.

4. Développements prévus

L'Etat de Genève a mis en place la plateforme MonDossierMedical.ch, un dossier patient réparti et partagé, socle d'interopérabilité (permettant aux autres systèmes d'information de communiquer avec la plateforme mise en place) sur lequel des services à valeur ajoutée peuvent être développés. Les politiques publiques de santé se focalisent en outre sur l'encouragement des prises en charge coordonnées, par exemple pour les patients atteints de troubles cognitifs, pour les patients âgés fragiles à domicile ou pour les malades complexes.

La maturité des systèmes d'information institutionnels et celle de MonDossierMedical.ch permettent d'envisager une approche coordonnée au niveau du système de soins et de santé, basée sur le développement des outils de la santé numérique, et d'accélérer la réalisation des objectifs mentionnés ci-dessus, en transformant l'expérience des usagers : citoyens, patients et professionnels.

Afin de viser une politique complète de cybersanté à Genève, il faut désormais un investissement coordonné permettant aux parties prenantes telles que les citoyens, les HUG, l'IMAD, les médecins de ville et les pharmaciens, de développer et d'intégrer ces objectifs dans leurs outils numériques.

Pour permettre un développement de services à forte valeur ajoutée pour le patient et les professionnels de santé, il est nécessaire d'établir un cadre organisationnel et technique solide. Ainsi, les services essentiels à l'atteinte des objectifs énoncés plus haut sont identifiés et classés en trois catégories, partant des services de base pour aller jusqu'aux services à forte valeur ajoutée.

- Les services de base, qui doivent notamment permettre :
 - la gestion des identités numériques et l'authentification sécurisée des usagers;
 - la mise à disposition de référentiels communs.
- Les services d'infrastructure, fournissant aux parties prenantes des outils diminuant significativement les efforts nécessaires pour leur participation tels que :
 - des connecteurs pour simplifier l'interfaçage de solutions tierces avec le dossier électronique du patient;
 - un hébergement sécurisé de services à valeur ajoutée;
 - une plateforme de distribution d'applications certifiées pour les citoyens et les professionnels.
- Les services à valeur ajoutée, soit des services numériques coordonnés tels que :
 - la construction d'itinéraires cliniques en réseau;
 - un plan de soins partagé (suivi des patients complexes);
 - un plan de médication partagé (gestion en réseau du circuit des médicaments);
 - la télémédecine au domicile du patient;
 - une solution de domotique santé;
 - l'intégration des résultats rapportés par les patients;
 - une plateforme de services aux proches aidants;
 - la dématérialisation des processus administratifs (prise de rendez-vous, admission, etc.);
 - une aide au pilotage du système de santé;
 - une aide à l'adoption du dossier électronique du patient et formation aux usages numériques.

4.1 Services de base

Les services de base constituent l'infrastructure de base pour garantir la gestion des identités, la sécurité des données et la mise à disposition d'un dossier électronique du patient. Ils s'appuient sur la plateforme existante MonDossierMedical.ch et la complètent.

La plateforme MonDossierMedical.ch fournit les services permettant la fédération de documents qui sont répartis chez les différents fournisseurs et

partagés selon les consignes données par les citoyens usagers. Cette plateforme développée par l'Etat de Genève en collaboration avec La Poste a subi des évolutions technologiques majeures en 2019 et 2020 qui en solidifient les bases et la rendent compatible avec les exigences de la LDEP.

A noter que le présent projet de loi ne finance pas le développement de MonDossierMedical.ch, mais il est clair que la plupart des services envisagés vont s'appuyer sur cette plateforme.

4.1.1 Identité numérique et référentiels communs

La gestion de l'identification et de l'authentification forte des usagers est un enjeu central pour la cohérence, la sécurité, et la capacité à déployer largement les services de santé numérique.

On entend par identification l'action consistant à attribuer un code univoque (« passeport numérique ») à chacun des usagers. Plusieurs systèmes d'identification sont déployés ou en cours de l'être, notamment l'identité pour l'e-administration genevoise, l'e-ID au niveau suisse, etc. Chacun de ces systèmes établit ses propres procédures d'enrôlement ainsi que les conditions pour l'obtention d'une identification électronique. L'objectif est de se rallier à la stratégie du canton, qui délivre déjà une identité électronique aux citoyens et donc aux patients du canton.

Les applications nécessitant que l'on possède une identité électronique pour y accéder ne sont généralement pas connectées à un seul fournisseur d'identités, mais plutôt à une communauté, ou fédération, de fournisseurs d'identités. Cela évite notamment de forcer l'utilisateur – citoyen, patient, etc. – à disposer d'une identité électronique spécifique à chaque application à laquelle il souhaite accéder. L'intégration du fournisseur d'identités de l'administration cantonale dans un système de fédération (de fournisseurs) d'identités permettrait ainsi d'utiliser les identités électroniques de l'e-administration genevoise également dans le domaine de la santé, qui convergerait alors vers la stratégie numérique du canton en adoptant un référentiel d'identité commun à l'ensemble des services aux citoyens.

Le processus d'inscription est un aspect critique pour l'acceptation de l'e-ID par les citoyens² : il est dès lors important d'investir dès le début dans l'amélioration des procédures d'inscription pour mieux répondre aux besoins du domaine de la santé. Dans un secteur en pleine transformation avec l'e-ID pour les citoyens et la prise en compte des besoins des professionnels de la

² La législation fédérale sur le dossier numérique du patient (LDEP) met en œuvre une identité électronique distincte de la législation sur l'e-ID refusée par le peuple en mars 2021 (cf. art. 7 LDEP, <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2017/203/fr>).

santé, ce projet permettra de capitaliser sur une solution unique et cohérente pour le canton. Le premier cas d'application servira à permettre l'authentification au dossier électronique du patient, projet ayant la particularité d'avoir des utilisateurs d'horizons, d'âges et de niveaux de connaissances très différents.

Au-delà de l'aspect identité numérique, le partage d'informations administratives d'une personne dans l'ensemble du réseau de la santé au travers de référentiels communs évitera à la fois des saisies multiples, tout en confortant le citoyen genevois dans le sentiment d'être pris en charge par l'ensemble d'un réseau concerté. Il s'agira en priorité des référentiels des professionnels de la santé, des structures de santé, et aussi des informations administratives telles que les adresses des usagers. Ainsi partagées, ces informations faciliteront l'échange d'informations entre les systèmes d'informations des partenaires.

Résultat attendu : une solution d'identification et d'authentification certifiée « loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) » qui permette aux professionnels et aux patients un accès au dossier électronique du patient ainsi que des référentiels communs des professionnels de santé, des institutions de santé et des informations administratives utiles au suivi des patients.

4.2 Services d'infrastructure

Les services d'infrastructure constituent une couche permettant un développement facilité d'outils de santé numérique sécurisés et répondant à des standards de qualité.

4.2.1 Connecteurs pour l'interfaçage de solutions tierces

Afin de faciliter les efforts d'interfaçage que chaque fournisseur devra réaliser pour intégrer ses services avec la plateforme MonDossierMedical.ch, il est souhaitable de créer des « connecteurs », outils logiciels qui effectuent la traduction des formats d'information entre les fonctions principales des outils à connecter et leur représentation formelle conforme avec les standards nationaux et internationaux en vigueur, notamment les standards IHE³ et CDA-CH⁴. Ces connecteurs permettent de diminuer significativement les coûts d'interfaçage, permettant ainsi à un plus grand nombre de fournisseurs de faire les investissements nécessaires pour implémenter leurs services numériques.

³ <https://www.ihe-suisse.ch/fr/>

⁴ http://e-health-wiki.ch/index.php/EHealth_Suisse_Wiki/fr

Ces connecteurs facilitent également l'évolution des interfaces lorsque les standards évoluent, et garantissent ainsi une meilleure cohérence du système. Il s'agit d'un élément indispensable pour favoriser l'émergence de nouvelles applications de santé numérique et encourager le développement de nouveaux services, ce qui constitue un des objectifs de la politique numérique de l'Etat.

Résultat attendu : des connecteurs facilitant l'interfaçage entre la plateforme du dossier électronique du patient et les applications tierces.

4.2.2 Hébergement sécurisé de services à valeur ajoutée

Il est indispensable que chaque service à valeur ajoutée, tel que le plan de soins partagé ou la télémédecine au domicile du patient, puisse manipuler et stocker des données sensibles en toute sécurité, et assurer une haute disponibilité des services.

Pour éviter les coûts et la complexité d'assurer la disponibilité et la sécurisation des différents services à valeur ajoutée pour eux-mêmes, il est nécessaire de mettre en place un cadre technique et organisationnel commun. La solution envisagée, à savoir la mise en place d'une infrastructure applicative « en nuage », ou « cloud » dans un mode sécurisé et un stockage local (« cloud privé ») permettra d'assurer un hébergement sécurisé, hautement disponible et capable d'évoluer. Cela permettra également de limiter l'accès aux données confidentielles stockées par les différentes applications aux seules parties qui en ont légitimement le droit.

L'hypothèse retenue dans le cadre du présent projet de loi est que l'hébergement sécurisé des services à valeur ajoutée sera pris en charge par la direction des services d'infrastructure (DSI) de l'OCSIN.

Résultat attendu : une infrastructure matérielle et logicielle capable d'héberger les services à valeur ajoutée et les données de manière sécurisée.

4.2.3 Plateforme de distribution d'applications certifiées

Il est attendu que la plupart des services numériques de santé seront utilisés via des applications mobiles (« apps »), comme c'est déjà le cas pour plusieurs apps développées à Genève, telles que InfoKids ou SmartHUG.

Afin d'ouvrir la possibilité aux différents fournisseurs de rendre accessibles leurs applications mobiles tout en assurant qu'elles répondent aux normes légales et de sécurité en vigueur, il est nécessaire de mettre en place une organisation de tests et de certification, de façon à permettre le téléchargement des apps par le biais de plateformes telles que l'Apple Store

pour les iPhones ou le Google Play Store pour les smartphones utilisant Android.

Résultat attendu : une organisation chargée de tester et de certifier les applications mobiles de santé numérique.

4.3 Services à valeur ajoutée

Les services de base et les services d'infrastructure décrits plus haut permettront le développement et la mise en exploitation de services à valeur ajoutée, aptes à transformer l'expérience des usagers dans leurs parcours de soins et de santé : prise de rendez-vous en ligne, check-in, possibilité pour le patient d'interagir durant sa prise en charge, télémédecine, hospitalisation à domicile, outils de coordination des soins, etc. Parmi les projets décrits dans ce document, un certain nombre ont déjà fait l'objet de réflexions avancées, voire de développements informatiques importants.

4.3.1 Itinéraires cliniques en réseau

L'amélioration de la coordination des soins dans le réseau passe par la modélisation des différents processus de prise en charge clinique par les multiples intervenants, ce qu'on appelle les itinéraires cliniques. Ceux-ci sont généralement développés au sein des institutions, et communiquent encore difficilement à l'échelon du réseau de soins. Ainsi, ils ne bénéficient que peu aux patients dont le parcours complet nécessite une prise en charge à différents niveaux de soins (par exemple passage des soins aigus à la réadaptation stationnaire, puis retour au domicile avec des soins).

L'élaboration d'itinéraires cliniques en réseau nécessite la mise en place d'outils et de processus collaboratifs de construction et d'amélioration. Une fois élaborés, ces itinéraires doivent être connectés aux outils informatiques des différentes institutions.

Résultat attendu : un outil gestion et de visualisation des itinéraires cliniques, intégrable dans les solutions institutionnelles existantes.

4.3.2 Plan de soins partagé

Le plan de soins partagé est un outil de coordination de la prise en charge des patients complexes, faisant notamment intervenir le médecin traitant, l'infirmier référent, le patient et ses proches, pour la définition d'objectifs de soins et le suivi de ceux-ci par tous les intervenants concernés.

Un projet pilote, réalisé avec l'association Prism (Projet de réseau intégré de soins aux malades) a permis de démontrer la faisabilité du concept. Il s'agit maintenant de développer un outil pouvant être mis à disposition de

tous les professionnels concernés, en tenant compte de l'interfaçage avec le dossier électronique du patient CARA. Par ailleurs, l'intégration aux outils métiers, notamment les systèmes d'information des HUG et de l'IMAD, devra être effectuée pour garantir une coordination des soins efficaces entre les différents niveaux de soins.

Résultat attendu : un plan de soins partagé interfacé avec le dossier électronique du patient et les systèmes d'information primaires (HUG, IMAD, médecins de ville et pharmaciens).

4.3.3 Plan de médication partagé

La sécurisation du circuit du médicament est une priorité. Les patients complexes reçoivent de nombreux médicaments simultanément, ce qui, sans une coordination très minutieuse, peut être source de complications, voire d'hospitalisation. On estime en effet que 5 à 10% des hospitalisations non planifiées sont dues à des complications liées à des problèmes de gestion des médicaments (interactions, sous-dosage ou surdosage, mauvaise compréhension ou mauvais suivi du traitement, etc.). La gestion cohérente du circuit du médicament de chaque patient doit tenir compte des prescriptions des différents médecins, de l'achat de médicaments sans ordonnance, des données de dispensation en pharmacie, et des informations d'administration par les soignants à domicile. Bien gérées, ces informations permettent d'informer rapidement les différents professionnels, de proposer des conseils pour optimiser les prescriptions, mais aussi d'informer le patient quant à la manière de prendre les médicaments et d'éventuelles précautions (« carte de traitement médicamenteux »).

Un projet pilote de « plan de médication partagé » a été réalisé, et les bases technologiques connectées à MonDossierMedical.ch ont été développées en 2020.

Dès les prochains mois, il est nécessaire de connecter les différents outils de prescription (HUG, IMAD, pharmacies, dossier médical des praticiens de la ville) afin d'assurer la complétude et la mise à jour en temps réel des informations du « plan de médication partagé ».

Résultat attendu : un plan de médication partagé interfacé avec le dossier électronique du patient et les systèmes d'information primaires (HUG, IMAD, médecins de ville, pharmacies, etc.).

4.3.4 Télémédecine au domicile du patient

S'ils en ont le choix, la plupart des patients préfèrent être soignés à domicile plutôt que d'être hospitalisés. Mais les professionnels de la santé

présents au domicile du patient ont parfois besoin d'aide pour décider de la meilleure manière de prendre en charge un patient présentant une situation inhabituelle. Faut-il l'hospitaliser en urgence, peut-on adapter son traitement et le maintenir à domicile ? Si le médecin traitant n'est pas disponible, une aide médicale par télémédecine peut aider à prendre la meilleure décision, et, dans certains cas, éviter un séjour inutile aux urgences, stressant pour le patient et coûteux pour le système. Un projet pilote, HUG@home, mené en collaboration par les HUG, l'IMAD et l'Association des médecins du canton de Genève est en train de tester la pertinence et la faisabilité de cette démarche.

D'autres scénarios sont également envisageables, notamment pour la visite virtuelle de patients chroniques (télésurveillance à domicile) afin de détecter précocement une péjoration de l'état de santé, ou pour le suivi de traitements aigus (hospitalisation à domicile).

Résultat attendu : un outil de télémédecine au domicile du patient qui permette d'éviter des séjours hospitaliers.

4.3.5 Solution de domotique santé

Le développement des soins à domicile s'inscrit dans une logique plus globale de développement des services à domicile. Pour cela, nous devons développer et établir des canaux de communication entre les personnes à domicile et leurs partenaires de santé (IMAD, HUG, proches aidants, etc.).

Ce projet pilote a pour objectif de créer ce lien entre les aidés et les aidants (professionnels et non professionnels). Il vise à concevoir une solution comprenant trois éléments technologiques et leurs services associés :

- une tablette électronique qui offre différents services, présentés de manière ergonomique, adaptée au niveau d'autonomie de la personne et à sa pathologie. Ces services comprennent des applications santé et bien-être (jeux de stimulation cognitive, séances interactives d'activités physiques douces, accès à du contenu culturel interactif, réseau social de proximité) ainsi que des moyens de communications (visuels) vers le réseau de soins (ligne d'appel direct IMAD, HUG@home, MonDossierMedical.ch, Concerto, etc.). Elle permettra d'héberger différentes applications de santé;
- des capteurs (alerte de chute, sécurité, capteurs de santé, domotique, etc.).
- un boîtier de gestion de la communication entre les différents capteurs et la tablette de visualisation.

Ce dispositif permettra d'instrumenter la coordination interprofessionnelle autour de l'aide et des soins et de faciliter la communication entre le citoyen patient et son cercle de relations familiales et personnelles.

Résultat attendu : une solution intégrée conçue pour les patients et leurs proches, déployée au domicile des patients participant au projet pilote.

4.3.6 Intégration des résultats rapportés par les patients

Les patients chroniques peuvent bénéficier de la mise en place de systèmes de collecte d'information connus sous le terme de « Patient reported outcome measurements », ou mesure de résultats rapportés par les patients⁵. Testés en oncologie, ces outils permettent de documenter des informations qui ne sont pas systématiquement enregistrées lors de consultations médico-soignantes. Ils permettent, en outre, de détecter plus rapidement des effets indésirables des traitements, et de mieux faire participer le patient à ses soins. Ils augmentent la participation et la satisfaction des patients et prolongent dans certains cas la survie de patients cancéreux⁶.

La mise en place coordonnée de ces outils par les HUG, l'IMAD et les médecins traitants sera utile non seulement pour les patients atteints de cancer, mais aussi pour d'autres maladies chroniques telles que le diabète et l'insuffisance cardiaque.

Résultat attendu : des outils permettant la collecte de résultats rapportés par les patients et coordonnés entre les acteurs concernés (notamment HUG, IMAD, médecins de ville) et interfacés à MonDossierMedical.ch.

4.3.7 Plateforme de services aux proches aidants

Un proche aidant est une personne qui s'occupe à titre non professionnel et informel d'un proche aidé, en situation de perte d'autonomie, de maladie ou de handicap. La personne aidée dépend de cette aide régulière, en particulier pour les activités de la vie quotidienne, lui permettant ainsi de rester à domicile. Les proches aidants fournissent un soutien qui dure en moyenne 8 ans à raison de 27 heures par semaine. Les proches aidants sont âgés de 64 ans en moyenne et sont des femmes à 63%. En 2013, les proches aidants ont fourni quelque 63,8 millions d'heures de travail non rémunérées pour les soins et l'assistance de leurs proches. L'évaluation financière de ce travail non rémunéré est d'environ 3,5 milliards de francs suisses.

⁵ <https://www.cihi.ca/fr/mesures-des-resultats-declares-par-les-patients>

⁶ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5817466/>

Le canton de Genève déploie une politique active de soutien et de communication à destination des proches aidants. De par sa mission, l'IMAD est au contact quotidien d'un nombre important de proches aidants et se doit de déployer de nouvelles prestations envers cette population qui est un pilier du maintien à domicile. Ces prestations comprennent notamment la demande de rendez-vous, les commandes de repas pour le compte de l'aidé, l'accès à l'agenda de l'aidé ou les abonnements en ligne à des newsletters numériques.

Ce service à valeur ajoutée sera élaboré en cohérence avec les membres du réseau de soins afin d'offrir une continuité des services en fonction de l'épisode de vie ou de soins de l'aidé et du proche aidant (consultation, hébergement en unité de répit, hospitalisation, etc.).

Résultat attendu : un outil en mesure de répondre aux demandes et aux besoins des proches aidants (information, prise de rendez-vous, commande de repas, etc.).

4.3.8 Dématérialisation des processus administratifs

Comme l'a démontré la mise en œuvre de l'administration en ligne, la numérisation de certains processus administratifs permet de faciliter de nombreux services logistiques et administratifs. Dans le domaine des soins, des gains de productivité et d'accessibilité seraient atteints en dématérialisant tout ou partie des processus de :

- prise de rendez-vous auprès d'institutions de soins;
- réservation de prestations à domicile;
- préparation depuis son domicile à l'admission à l'hôpital.

Résultat attendu : un outil de réservation en ligne de prestations de soins commun aux institutions de soins stationnaires, ambulatoires et de soins à domicile.

4.3.9 Aide au pilotage du système de santé

Les données produites sous forme numérique lors des soins devraient pouvoir être utilisées pour améliorer le fonctionnement du système de santé, pour autant que la protection de la sphère privée des différents usagers (citoyens, professionnels) soit garantie.

Il s'agit donc de mettre en place des outils permettant de produire des indicateurs agrégés, ne permettant pas d'identifier les personnes, mais utiles pour le pilotage du système de santé.

Résultat attendu : un outil d'agrégation des données produites par les institutions pour permettre une analyse de l'activité et des itinéraires des

patients dans le système de santé dans le respect de la protection de la sphère privée.

4.3.10 Aide à l'adoption du dossier électronique du patient et formation aux usages numériques

La promotion du dossier électronique du patient passe par la mise à disposition des usagers, qu'ils soient professionnels ou non, d'une aide à l'inscription et d'un soutien pour l'utilisation. A ce titre, plusieurs modèles sont envisageables :

- des outils pédagogiques en ligne présentant les différents services et permettant aux usagers de s'y familiariser;
- des guichets réels et virtuels d'aide à l'utilisation des différents services, possiblement assistés par l'utilisation d'agents conversationnels;
- des bornes interactives placées dans des lieux stratégiques permettant aux citoyens de configurer leurs services;
- des applications pour mobiles (smartphones ou tablettes) facilitant l'expérience des usagers dans leur parcours de soins et de santé et leur offrant une plus grande autonomie dans leurs démarches.

D'autre part, dans le contexte de la mise à disposition de nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC), la fracture numérique liée à la méconnaissance de leurs usages doit être palliée par une offre de formation spécifique et adaptée aux différents publics cibles.

Les personnes aidées, les aidants et les professionnels doivent pouvoir à terme maîtriser les usages des nouvelles applications comme celles de télémédecine, les tablettes numériques et les autres éléments connectés qui vont être mis à disposition pour soutenir le maintien à domicile.

Résultat attendu : un ensemble d'outils pour guider et aider les usagers dans le processus d'inscription au dossier électronique du patient ainsi qu'une offre de formation adaptée à chacun des trois publics cibles : aidés, proches aidants et professionnels.

5. Coûts du projet

5.1 Remarques préliminaires et hypothèses pour l'estimation des coûts

Le calcul des coûts du présent projet de loi :

- s'est appuyé sur une étude réalisée par les HUG et l'IMAD, conjointement avec la DGS, la direction de l'organisation, de la sécurité

- de l'information et de la logistique (DOSIL) du département de la santé, de la population et de la sécurité (DSPS) et de l'OCSIN;
- n'intègre pas les éléments relatifs aux évolutions applicatives ou capacitaires de la plateforme existante pour le dossier électronique du patient ou applications métiers connexes qui s'intégreront à l'avenir avec les éléments mis en œuvre dans le cadre du présent projet de loi. Ces évolutions applicatives ou capacitaires de la plateforme seront, cas échéant, financées par le crédit de renouvellement;
 - fournit une répartition des dépenses d'investissement et des charges de fonctionnement propres à la DGS, aux HUG, à l'IMAD ainsi qu'à l'OCSIN qui doit être considérée comme un ordre de grandeur en l'état des connaissances actuelles. Il n'en reste pas moins que le crédit d'investissement ne sera pas dépassé, grâce à l'application d'une méthode agile et d'un pilotage au budget durant tout le projet.
 - Les contraintes d'architecture et les hypothèses de base prises en considération dans le calcul des coûts sont les suivantes :
 - les solutions qui seront mises en œuvre dans le cadre du présent projet de loi s'appuieront prioritairement sur des composants techniques et fonctionnels existants et conformes à l'état de l'art;
 - le stockage et le traitement des données s'effectuera prioritairement sur les serveurs de l'Etat, dans les centres de calcul de l'OCSIN;
 - le niveau de classification des données étant généralement confidentiel, un effort particulier sera mis sur la sécurité des informations et la protection des données;
 - les infrastructures seront de haute disponibilité⁷.

⁷ Wikipédia : « La haute disponibilité ou high availability (HA) est un terme souvent utilisé en informatique, à propos d'architecture de système ou d'un service pour désigner le fait que cette architecture ou ce service a un taux de disponibilité convenable. La disponibilité est aujourd'hui un enjeu important des infrastructures informatiques. Une étude de 2007 estime que la non-disponibilité des services informatiques peut avoir un coût de 440 000 euros de l'heure, ces coûts se chiffrant en milliards d'euros à l'échelle d'un pays. L'indisponibilité des services informatiques est particulièrement critique dans le domaine de l'industrie, notamment en cas d'arrêt d'une chaîne de production. »
(https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Haute_disponibilit%C3%A9&oldid=179368452)

La présente estimation des coûts a été soumise à l'expertise d'une société externe, qui atteste que l'essentiel des recommandations formulées ont été apportées au présent document.

5.2 Dépenses d'investissement

Les dépenses d'investissement nécessaires à la réalisation du présent projet de loi sont estimées à 14,9 millions de francs.

L'estimation des divers éléments tels qu'exposés au point 4 du présent projet de loi se présente comme suit :

		Investissement en milliers de francs
	Services de base	
4.1.1	Identité numérique et référentiels communs	1 254
	Services de facilitation d'infrastructure	
4.2.1	Connecteurs pour l'interfaçage de solutions tierces	540
4.2.2	Hébergement sécurisé de services à valeur ajoutée	1 784
4.2.3	Plateforme de distribution d'applications certifiées	110
	Services à valeur ajoutée	
4.3.1	Itinéraires cliniques en réseau	1 619
4.3.2	Plan de soins partagé	1 029
4.3.3	Plan de médication partagé	1 155
4.3.4	Télé médecine au domicile du patient	1 400
4.3.5	Solution de domotique santé	1 300
4.3.6	Intégration des résultats rapportés par les patients	963
4.3.7	Plateforme de services aux proches aidants	880
4.3.8	Dématérialisation des processus administratifs	1 756
4.3.9	Aide au pilotage du système de santé	930
4.3.10	Aide à l'adoption du dossier électronique du patient et formation aux usages numériques	180
	Total	14 900

La planification des dépenses d'investissement s'établit comme suit :

Investissement en milliers de francs	2021	2022	2023	2024	2025	2026	Total
OCSIN	1 200	1 973	1 508	1 409	914	339	7 343
HUG	600	1 377	1 447	1 246	891	516	6 077
IMAD	0	150	400	500	250	0	1 300
DGS	0	0	45	45	45	45	180
Total	1 800	3 500	3 400	3 200	2 100	900	14 900

L'activation des charges de personnel de l'OCSIN est estimée à 2 025 200 francs.

L'activation des charges de personnel des HUG est estimée à 3 165 600 francs sur la base d'une prévision du nombre de collaborateurs internes/externes affectés au projet.

Il n'y a pas d'activation des charges de personnel pour l'IMAD et pour la DGS, car des mandats seront confiés à des sociétés externes pour les phases de conception et de réalisation.

5.3 Charges de fonctionnement liées au projet d'investissement

Les charges de fonctionnement liées à un projet sont celles qui, de par leur nature, ne peuvent faire l'objet d'une immobilisation.

En matière de systèmes d'information, la méthode de gestion de projet employée par la Confédération et bon nombre de cantons suisses, dont Genève (HERMES), prévoit 4 phases : l'initialisation, la conception, la réalisation et le déploiement. Conformément au manuel comptable de l'Etat, les dépenses relatives à la première et la dernière de ces phases sont imputées en charge de fonctionnement (fonctionnement lié); les deux phases intermédiaires sont financées par un crédit d'investissement.

Les charges de fonctionnement liées seront financées par le budget de fonctionnement ordinaire des HUG, de l'IMAD et de la DGS.

En revanche, pour l'OCSIN, une augmentation transitoire du budget de fonctionnement de 3 544 000 francs cumulés sur 6 ans sera nécessaire; elle est inscrite au plan financier quadriennal (PFQ 2022-2025) (sous réserve des arbitrages définitifs).

A noter également que la gouvernance du programme Santé numérique nécessitera 1,0 ETP supplémentaire, soit 153 000 francs par an (soit 918 000 francs inclus dans les 3 544 000 francs cumulés sur 6 ans).

Augmentation transitoire du budget de fonctionnement lié en milliers de francs	2021	2022	2023	2024	2025	2026	Total
OCSIN	712	960	613	561	465	233	3 544
Total	712	960	613	561	465	233	3 544

Les charges de fonctionnement liées au projet concernant les activités des HUG, de l'IMAD ainsi que de l'OCSIN représentent 7 699 000 francs.

Les charges de fonctionnement liées au projet concernant les activités « métier » représentent 1 800 000 francs. Il s'agit d'activités telles que les tests, la validation, la formation ainsi que l'implication dans le processus projet des représentants métier de la DGS. Ces charges de fonctionnement sont mentionnées à titre indicatif, puisqu'elles sont d'ores et déjà financées par les budgets existants.

A titre indicatif, en partant sur une hypothèse de démarrage du projet en 2021, la planification des charges de fonctionnement lié des activités s'établit comme suit :

Fonctionnement lié indicatif en milliers de francs	2021	2022	2023	2024	2025	2026	Total
OCSIN	712	960	613	561	465	233	3 544
HUG	264	664	455	577	720	960	3 640
IMAD	0	30	175	250	60	0	515
DGS	300	300	300	300	300	300	1 800
Total	1 276	1 954	1 543	1 688	1 545	1 493	9 499

5.4 Charges de fonctionnement induites

La mise en exploitation des applications et des systèmes d'information qui seront mis en œuvre vont engendrer des charges de fonctionnement induites supplémentaires significatives. L'augmentation du budget de fonctionnement est inscrite au plan financier quadriennal (PFQ 2022-2025) (sous réserve des arbitrages définitifs).

Les charges financières du projet sont composées des intérêts fixés par l'Etat à 1,50% et des amortissements.

Au sein de l'OCSIN, les activités d'exploitation et de maintenance des nouvelles plateformes et applications nécessiteront 3,0 ETP supplémentaires, soit 459 000 francs, dont l'engagement sera échelonné dans le temps sur la durée du projet.

Fonctionnement induit en milliers de francs pour l'OCSIN	2021	2022	2023	2024	2025	2026	Dès 2027
Matériel et licences	166	332	545	753	884	1 118	1 160
RH internes	0	153	306	459	459	459	459
RH externes	0	187	86	155	155	155	155
Total	166	672	937	1 367	1 498	1 732	1 774

Pour la DGS, le fonctionnement induit se traduit en ETP déjà inscrits au budget. Il en est de même pour les HUG et l'IMAD, dont les coûts de fonctionnement sont déjà couverts.

A titre indicatif, la planification des dépenses de fonctionnement induit des activités s'établit comme suit :

Fonctionnement induit indicatif en milliers de francs	2021	2022	2023	2024	2025	2026	Dès 2027
OCSIN	166	672	937	1 367	1 498	1 732	1 774
HUG	0	0	0	119	256	555	1 691
Imad	0	0	0	0	125	125	125
DGS	0	0	0	0	0	0	120
Total	166	672	937	1 486	1 879	2 412	3 710

6. Bénéfices attendus et risques

6.1 Bénéfices attendus

Les principaux retours sur investissement attendus du présent projet de loi sont, en l'état des connaissances actuelles :

- la réduction du nombre d'examens inutiles et l'amélioration de la participation du patient à sa santé grâce au dossier électronique du patient complété par des outils à forte valeur ajoutée;
- l'amélioration de la prise en charge des patients complexes, et donc coûteux pour le système, en accentuant la coordination des soins entre professionnels de santé grâce aux outils numériques;
- la diminution des hospitalisations évitables et des consultations en urgence en proposant des services de téléconsultation et de télésurveillance.

Comme dans tout projet comportant une forte part d'innovations technologiques, le retour sur investissements est difficile à quantifier en raison de l'absence de précédents. De plus, dans le domaine de la santé, le retour sur investissements doit se mesurer tant en termes de qualité des prestations qu'en termes financiers, bien que les deux aspects soient souvent liés.

Toutefois, de manière générale, il a déjà été démontré que la mauvaise utilisation de ressources dans le système de santé pouvait représenter jusqu'à 20% des coûts totaux. Les principales causes de mauvaise utilisation sont les sur-prescriptions, les défauts de coordination et d'exécution des soins, ainsi que les coûts induits par les erreurs médicamenteuses.

De nombreuses publications scientifiques récentes démontrent les bénéfices des outils numériques pour améliorer la coordination et la continuité des soins, y compris au domicile du patient. Les exemples choisis suivants sont en relation avec les développements proposés dans ce document :

- l'utilisation d'itinéraires cliniques intégrés dans le réseau (cf. point 4.3.1) permet des économies substantielles, en particulier chez les patients chroniques et complexes;
- comparé à une prise en charge classique, le suivi par téléconsultation et télésurveillance de patients en insuffisance cardiaque (cf. point 4.3.4), une des principales maladies chroniques, diminue les ré-hospitalisations, les durées de séjour et la mortalité des patients;
- les soins palliatifs à domicile (cf. point 4.3.4) sont nettement moins coûteux qu'en milieu hospitalier;
- l'utilisation de résultats rapportés par les patients (Patient Reported Outcome Measurements ou PROMs, cf. point 4.3.6) augmente la durée de survie de patients cancéreux.

On peut ainsi s'attendre, une fois les outils numériques mis en place et adoptés par les patients et les professionnels, à des économies substantielles liées à une prise en charge plus rationnelle et à une meilleure prise en charge en dehors de l'hôpital. En termes de qualité des soins, on peut s'attendre à une réduction du nombre d'examen redondants, à un suivi amélioré des patients complexes et à des possibilités étendues de maintien à domicile. Ainsi, afin d'évaluer l'impact en termes économiques et en termes de qualité des prises en charge, il est proposé de suivre annuellement un ensemble d'indicateurs.

Ces indicateurs de suivi incluent :

- le taux de satisfaction des usagers (patients, proches aidants, professionnels);
- le ratio heures de soins/heures de déplacement des infirmiers à domicile;

- les taux d'hospitalisation, de ré-hospitalisation et de consultation aux urgences de patients suivis par télémedecine ou par le biais d'un outil de coordination de soins;
- le taux d'utilisation du dossier électronique du patient chez les professionnels de la santé.

6.2 Risques du présent projet de loi

Les risques suivants et leurs mesures de mitigation ont été identifiés :

- mauvaise coordination entre les acteurs : les projets de développement présentés dans ce document nécessiteront une forte coordination entre les acteurs et un pilotage efficace pour s'assurer que les produits seront bien interfacés et conformes aux attentes des utilisateurs. Le rôle du comité de pilotage sera de garantir que les institutions concernées seront représentées tant au niveau stratégique qu'opérationnel;
- augmentation du budget de fonctionnement : les développements prévus dans le présent projet de loi auront un impact significatif sur le budget de fonctionnement, bien identifié dans la section 5. L'augmentation du budget de fonctionnement est inscrite au plan financier quadriennal (PFQ 2022-2025) pour l'OCSIN (sous réserve des arbitrages définitifs). La DGS dispose déjà du budget de fonctionnement adéquat;
- tension sur l'allocation des ressources humaines et incapacité à affecter le personnel ayant les compétences requises au projet au bon moment : un manager de programme, qui aura notamment comme mission le suivi du budget de fonctionnement lié, permettra de faire remonter au comité de pilotage les arbitrages nécessaires en termes de ressources tout au long du projet. Il sera également utile d'élaborer des conventions de partenariat entre les institutions afin de clarifier au préalable les rôles et les devoirs de chaque partie prenante;
- difficulté à tenir le rythme des investissements prévus dans la planification budgétaire : un comité d'architecture, sous la responsabilité d'un manager de programme, sera chargé de valider la cohérence d'ensemble des solutions et de documenter les dépendances entre les projets. Le manager de programme élaborera et suivra une macro planification intégrant les différents projets et leurs dépendances;
- dépendance des projets à la nouvelle plateforme CARA : la santé numérique repose essentiellement sur le dossier électronique du patient, notamment sur la nouvelle plateforme intercantonale CARA. Le projet CARA constitue donc un risque externe aux projets présentés dans le présent projet de loi, qui est mitigé par une participation active des HUG,

de l'IMAD et de la DGS à la conception et au déploiement de la nouvelle plateforme;

- frein à l'adoption des outils et du développement des usages liés à des facteurs humains et absence de confiance des patients si l'accès aux données médicales par les acteurs privés n'est pas dès le départ très strictement réglementé, irrévocable et transparent : une stratégie de gestion du changement commune aux partenaires sera élaborée. Pour chacun des projets, une cartographie des acteurs et une analyse d'impact permettront de déterminer des plans d'actions spécifiques.

6.3 Risques de non-réalisation du présent projet de loi

En cas de non-réalisation du présent projet de loi, les risques suivants ont été identifiés :

- impossibilité de mettre en œuvre la LDEP, dont le niveau de sécurité des données et de l'authentification des utilisateurs est très élevé dans le nouveau cadre légal. Les développements prévus pour les services de base sont essentiels pour garantir que les exigences de la LDEP soient respectées;
- retard du canton de Genève par rapport au reste de la Suisse : le canton de Genève, grâce à e-toile puis MonDossierMedical.ch, fait figure de pionnier suisse dans la santé numérique. Prévoir les investissements nécessaires pour proposer des outils numériques à forte valeur ajoutée garantira que les investissements consentis depuis plus de 10 ans dans ce domaine soient consolidés;
- mauvaise préparation au vieillissement attendu de la population et de l'augmentation des maladies chroniques : l'augmentation attendue de l'âge de la population et des maladies chroniques nécessite que les outils soient améliorés pour éviter une explosion des coûts de la santé. La non-réalisation du présent projet de loi provoquerait un retard certain dans la mise en place d'outils permettant une meilleure utilisation des ressources du réseau de soins et donc une limitation des dépenses;
- décalage entre la politique de santé et la politique numérique du Conseil d'Etat : les développements qui sont prévus dans le cadre du présent projet de loi sont en phase avec les objectifs du rapport sur la politique numérique pour Genève, notamment les objectifs 2 (simplifier les démarches administratives et développer de nouveaux services par le secteur public) et 11 (améliorer les conditions-cadre pour accompagner la transition numérique des entreprises et de la société à Genève). Si ce

projet ne se réalise pas, ces objectifs pour la politique de santé ne pourront pas être atteints;

- Conformément à l'article 30, alinéa 2, du règlement sur l'organisation et la gouvernance des systèmes d'information et de communication, du 26 juin 2013 (ROGSIC; B 4 23.03), « la concrétisation d'un crédit d'ouvrage ne débute que lorsque les ressources nécessaires à son exploitation et à son entretien sont intégrées au budget de fonctionnement ». L'OCSIN ne disposant pas actuellement des budgets de fonctionnement (liés et induits) nécessaires, la concrétisation du présent projet de loi reposera principalement sur leur obtention.

7. Conclusion

Le canton de Genève est un pionnier suisse de la santé numérique depuis plusieurs années, et le seul à proposer un dossier électronique du patient. Toutefois, il est maintenant nécessaire de mettre en place des infrastructures pérennes à haut niveau de sécurité, des conditions-cadre et des outils qui vont au-delà de la mise à disposition d'un dossier électronique du patient pour répondre aux enjeux grandissants du domaine de la santé.

En termes d'investissements, les enjeux relatifs à la sécurité des données et à l'authentification des patients et des professionnels nécessitent un engagement fort des acteurs principaux de la santé numérique, en l'occurrence la DGS, l'OCSIN, les HUG et l'IMAD. Le présent projet de loi est l'expression de cette réflexion commune des acteurs de la santé numérique pour déployer un plan coordonné, cohérent avec la politique numérique du Conseil d'Etat comme avec la stratégie fédérale de cybersanté.

Pour coordonner au mieux les investissements consentis et suivre l'avancement des projets présentés dans ce document, un comité de pilotage constitué des HUG, de l'IMAD, de l'OCSIN et de la DGS, avec comme président le directeur général de la santé, se réunira à intervalles réguliers.

Au bénéfice de ces explications, nous vous remercions, Mesdames et Messieurs les Députés, de réserver un bon accueil au présent projet de loi.

Annexes :

- 1) *Préavis financier;*
- 2) *Planification des dépenses et recettes d'investissement du projet;*
- 3) *Planification des charges et revenus de fonctionnement du projet.*



REPUBLIQUE ET
CANTON DE GENEVE

PREAVIS FINANCIER

Ce préavis financier ne préjuge en rien des décisions qui seront prises en matière de politique budgétaire.

1. Attestation de contrôle par le département présentant le projet de loi

- ♦ Projet de loi présenté par le département des infrastructures.
- ♦ Objet : Projet de loi ouvrant un crédit d'investissement de 7 523 000 francs et deux crédits au titre de subventions cantonales d'investissements de 7 377 000 francs pour la période 2021-2026 dans la santé numérique
- ♦ Rubriques budgétaires concernées :
CR 0615 – NAT 5200 "logiciels et licences", 5060 "équipements info."
CR 0430 – NAT 5290 "autres immobilisations incorporelles" et 5640 "subv. d'investissement aux entreprises publiques"
- ♦ Politique publique concernée : K - Santé
- ♦ Coût total du projet d'investissement :

Dépenses d'investissement	14'900'000
- Recettes d'investissement	0
= Investissements nets	14'900'000

- ♦ Coût total du fonctionnement lié (en millions) :

Charges liées de fonctionnement	3.54
- Revenus liés de fonctionnement	0.00
= Impacts nets sur les résultats annuels	3.54

- ♦ Planification pluriannuelle de l'investissement :

(en mios de fr.)	2021	2022	2023	2024	2025	2026	Total
Dépense brute	1.8	3.5	3.4	3.2	2.1	0.9	14.9
Recette brute	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Invest. net	1.8	3.5	3.4	3.2	2.1	0.9	14.9

MD
CA 1/3

♦ Planification des charges et revenus de fonctionnement liés et induits :

oui non Les tableaux financiers annexés au projet de loi intègrent la totalité des impacts financiers découlant du projet.

(en mios de fr.)	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	dès 2028
NET LIE et INDUIT	-0.91	-1.71	-1.68	-2.11	-2.17	-3.40	-4.41	-4.41

♦ Planification financière (modifier et cocher ce qui convient) :

oui non Le crédit d'investissement sera ouvert dès 2021, conformément aux données des tableaux financier.

oui non Ce projet génère des charges de fonctionnement liées nécessaires à sa réalisation (ces charges n'étant pas comprises dans la demande de crédit du présent projet de loi, elles doivent faire l'objet d'une inscription annuelle au budget de fonctionnement).

oui non Les charges et revenus de fonctionnement liés et induits de ce projet sont inscrits au projet de budget de fonctionnement 2021.

oui non Le crédit d'investissement et les charges et revenus de fonctionnement liés et induits de ce projet seront inscrits au plan financier quadriennal 2022-2025.

oui non Autre remarque : ce projet est inscrit au PDI 2021-2030.

Le département atteste que le présent projet de loi est conforme à la loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat (LGAF), à la loi sur les indemnités et les aides financières (LIAF), au modèle comptable harmonisé pour les cantons et les communes (MCH2) et aux dispositions d'exécution adoptées par le Conseil d'Etat.

Genève, le : 10 mai 2021

Signature du responsable financier du département investisseur :

Genève, le : 10 mai 2021

Signature du responsable financier du département utilisateur :

2. Approbation / Avis du département des finances

oui non Remarque complémentaire du département des finances :

Durant la période de réalisation de ce projet, les coûts de fonctionnement lié sont évalués à 9.5 millions (OCSIN : 3.5 millions, HUG : 3.6 millions, DGS : 1.8 million, imad : 0.52 million). Ces charges de fonctionnement seront financées par le budget de fonctionnement ordinaire des HUG, de l'imad et de la DGS. En revanche, pour l'OCSIN, une augmentation transitoire du budget de fonctionnement sera nécessaire (+3.5 millions).

Dès 2021, le projet génère des charges de fonctionnement induit. Ces charges sont constituées :

- des charges financières supplémentaires (intérêts de la dette et amortissements). Elles augmentent progressivement pour atteindre 2.64 millions dès 2027,
- de charges d'exploitation et de maintenance supplémentaire pour l'OCSIN. Elles augmentent progressivement pour atteindre 1.77 million dès 2027,
- de charge d'exploitation pour les HUG, l'imad et la DGS qui augmentent progressivement pour atteindre 1.9 million dès 2027. Ces charges sont couvertes par les budgets ordinaires de ces entités et de la DGS.

Genève, le :

Visa du département des finances :

10 mai 2021

HB

H. B. 5

N.B. : Le présent préavis financier est basé sur le PL, son exposé des motifs, les tableaux financiers et ses annexes transmis le 6 mai 2021.

1. PLANIFICATION DES DEPENSES ET RECETTES D'INVESTISSEMENT DU PROJET

Projet de loi ouvrant un crédit d'investissement de 7 523 000 francs et deux crédits au titre de subventions cantonales d'investissements de 7 377 000 francs pour la période 2021-2026 dans la santé numérique

Projet présenté par le département des infrastructures

(montants annuels, en mio de fr.)	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	TOTAL
Dépenses d'investissement	1.8	3.5	3.4	3.2	2.1	0.9	0.0	14.9
Recettes d'investissement	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Investissement net	1.8	3.5	3.4	3.2	2.1	0.9	0.0	14.9
Informatique - Applications 8 an: 8 ans	1.2	2.0	1.6	1.5	1.0	0.4	0.0	7.5
Recettes	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Informatique - Subv. Invest. 5 ans	0.6	1.5	1.8	1.7	1.1	0.5	0.0	7.4
Recettes	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Aucun	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Recettes	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Aucun	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Recettes	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

Remarques :

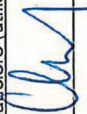
Date et signature direction financière (investisseur) :

10 mai 2021



Date et signature direction financière (utilisateur) :

10 mai 2021



2. PLANIFICATION DES CHARGES ET REVENUS DE FONCTIONNEMENT DU PROJET

Projet de loi ouvrant un crédit d'investissement de 7 523 000 francs et deux crédits au titre de subventions cantonales d'investissements de 7 377 000 francs pour la période 2021-2026 dans la santé numérique

Projet présenté par le département des infrastructures

(montants annuels, en millions de fr.)	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	dès 2028
TOTAL charges liées et induites	0.91	1.71	1.68	2.11	2.17	3.40	4.41	4.41
Charges en personnel [30]	0.15	0.31	0.46	0.61	0.61	0.61	0.46	0.46
ETP Nombre Equivalent Temps Plein	1.0	2.0	3.0	4.0	4.0	4.0	3.0	3.0
Biens et services et autres charges [31]	0.73	1.33	1.09	1.32	1.35	1.35	1.32	1.32
Charges financières	0.03	0.08	0.13	0.18	0.21	1.43	2.64	2.64
Intérêts [34]	0.03	0.08	0.13	0.18	0.21	0.22	0.22	0.22
Amortissements [33 + 366 - 466]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.21	2.42	2.42
Subventions [363 + 369]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Autres charges [30 à 36]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
TOTAL revenus liés et induits	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Revenus [40 à 46]	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
RESULTAT NET LIE ET INDIUIT	-0.91	-1.71	-1.68	-2.11	-2.17	-3.40	-4.41	-4.41
RESULTAT NET LIE	-0.71	-0.96	-0.61	-0.56	-0.47	-0.23	0.00	0.00
RESULTAT NET INDIUIT	-0.19	-0.75	-1.07	-1.55	-1.71	-3.16	-4.41	-4.41

Remarques :

Date et signature direction financière (investisseur) :

10 mai 2024



Date et signature direction financière (utilisateur) :

10 mai 2024

