



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza Svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Eidgenössisches Departement des Innern ED
Bundesamt für Gesundheit BAG



Cybersanté: thématiques clés pour les professionnels de la santé

Guide à l'intention des responsables de la formation

ehealthsuisse

Koordinationsorgan Bund-Kantone
Organe de coordination Confédération-cantons
Organo di coordinamento Confederazione-Cantoni

Impressum

© «eHealth Suisse» (organe de coordination Confédération-cantons)

Edition: août 2014, Actualisée: avril 2015

Organisation de projet

Comité de pilotage :

Alain Berset (conseiller fédéral, chef du DFI); Pascal Strupler (directeur de l'OFSP);

Stefan Spycher (vice-directeur de l'OFSP); Oliver Peters (OFSP);

Susanne Hochuli (conseillère d'Etat, cheffe du DS AG); Guido Graf (conseiller d'Etat, chef du DS LU);

Heidi Hanselmann (conseillère d'Etat, cheffe du DS SG); Mauro Poggia (conseiller d'Etat, chef du DS GE)

Comité de pilotage:

Adrian Schmid (« eHealth Suisse », présidence); Lotte Arnold (OSP);

Susanna Bürki Sabbioni (FSAS); Hansjörg Looser (DS SG); Daniel Notter (pharmaSuisse);

Caroline Piana (H+); Georg Schielke (CDS); Adrian Jaggi (santésuisse); Walter Stüdeli (IG eHealth);

Salome von Greyerz (OFSP); Judith Wagner (FMH)

Secrétariat d'«eHealth Suisse»:

Adrian Schmid (direction), Catherine Bugmann,

Isabelle Hofmänner, Sang-Il Kim, Stefan Wyss

Projet partiel «Formation et recherche»:

Equipe de projet:

Thomas Drews (co-direction, H+ Bildung), Martin Hosek (co-direction, OFSP)

Annalies Baumann (FSAS), Jürg Blaser (CIMS), Brigitte Boss (BFGS),

Eva Cignacco (Institut de soins infirmiers de l'Université de Bâle), Astrid Czock (pharmaSuisse),

Pia Fankhauser (physioswiss), Philipp Füglistaler (SGTMeH), Bernhard Galli (Careum),

Simon Gassmann (SSO), Fredrik Granelli (ChiroSuisse), Sara Iten (pharmaSuisse), Maria Hodel (OFSP),

Catherine Bugmann (eHealth Suisse), Ursula Ledermann (Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, Spitex),

Christian Lovis (HUG), Marianne Luder (FSSF), Adrian Müller (SVDE-ASDD), Angela Pfäffli (physioswiss),

Caroline Piana (H+), Marianne Schenk (SVA), René Schwendimann (Institut de soins infirmiers de l'Université de Bâle),

Urs Sieber (OdA Santé), Simon Stettler (VSAO-ASMAC), Regula Streckeisen (Spitex),

Elen Treppke (SGTMeH), Elsbeth Wandeler (SBK-ASI), Boris Waldvogel (labmed), Jürg Winkler (H+),

Corina Wirth (SER), Emanuel Wüthrich (IFFP)

www.e-health-suisse.ch

Auteur: Daniel Voellmy

Photographies: Walter Imhof, Walter Pfäffli

Mise en page: Daniela Venegoni

<u>Impressum</u>	<u>2</u>
<u>Sommaire</u>	<u>3</u>
<u>Avant-propos</u>	<u>4</u>
<u>1. Introduction au guide</u>	<u>5</u>
<u>2. Activités en matière de cybersanté en Suisse</u>	<u>8</u>
<u>3. Thématiques clés</u>	<u>11</u>
<u>3.1. Introduction à la cybersanté: bases et principes</u>	<u>11</u>
<u>3.2. Les systèmes d'information dans la santé: conception et mise en œuvre de la cybersanté en Suisse</u>	<u>20</u>
<u>3.3. Informations et données : saisie, utilisation et traitement</u>	<u>25</u>
<u>3.4. Principes de l'anamnèse et du dossier de santé</u>	<u>27</u>
<u>3.5. Aspects juridiques et éthiques, protection des données</u>	<u>29</u>
<u>3.6. Sélection et utilisation des systèmes d'information</u>	<u>32</u>
<u>Glossaire</u>	<u>35</u>

Les premiers ordinateurs ont fait leur apparition dans les hôpitaux suisses voilà environ quarante ans.

Depuis lors, les technologies de l'information ont fondamentalement transformé de nombreux domaines au sein de tous les établissements de santé.

La cybersanté est une discipline récente, qui vise à mettre en réseau de façon optimisée tous les acteurs des soins de santé. Elle apporte davantage de sécurité, tant pour les patients qu'en matière de traitement, et améliore la qualité dans l'ensemble du système de santé.

A long terme, elle peut également contribuer à la stabilisation des coûts, car elle permet d'éviter des traitements inutiles. En 2007, le Conseil fédéral a adopté une stratégie visant à promouvoir la cybersanté de manière ciblée. L'Organe de coordination cybersanté Confédération-cantons et l'OFSP ont ensuite procédé à des travaux préparatoires aux plans législatif et conceptuel. Des projets de mise en œuvre sont déjà en cours dans de nombreux cantons.

Il s'agit désormais de se pencher sur la formation des professionnels de la santé. En effet, leurs compétences en matière de cybersanté sont décisives pour le succès des projets. Le sondage «Swiss eHealth-Barometer», réalisé chaque année, démontre que les connaissances et les capacités des utilisateurs n'ont pas évolué au même rythme que les technologies de l'information. Les investissements dans la formation contribuent à exploiter le potentiel existant et à promouvoir une meilleure mise en réseau au sein du système de santé.

De nombreux établissements de formation transmettent d'ores et déjà des connaissances et des compétences en cybersanté et en «principes de l'informatique médicale». Jusqu'ici, il n'existait pas de base uniforme pour l'enseignement des connaissances fondamentales dans ces deux domaines. Le présent guide a donc pour objectif de pallier à cette lacune.

Je vous souhaite, chers responsables de la formation, plein succès dans votre important travail et espère que le présent guide vous sera d'une précieuse utilité dans la planification et l'élaboration de vos offres.



Pascal Strupler,
Directeur de l'Office fédéral de la santé publique

1. Introduction au guide

L'intégration de la cybersanté dans la formation et la formation continue représente un véritable défi pour les responsables à cet égard. La branche est nouvelle et évolue très rapidement. Partant, peu de matériel d'enseignement consolidé existe déjà. Le présent document est censé soutenir les responsables de formation pour qu'ils intègrent la cybersanté dans leurs guides méthodiques.

Les professionnels de la santé sont de plus en plus confrontés aux technologies de l'information dans leur travail quotidien. Ils doivent donc être en mesure de maîtriser ces nouvelles situations professionnelles.

Comme le démontre, entre autres, le sondage «eHealth-Barometer» de 2014¹, les compétences à cet égard font souvent défaut. Ce retard en matière de formation recèle des risques: par exemple, l'utilisation inadéquate d'un logiciel de prescription de médicaments peut mettre les patients en danger. C'est également le cas lorsque les nouvelles procédures en matière d'échange d'information standardisé ne sont pas appliquées, car les compétences requises pour l'utilisation des systèmes font défaut.

S'il existe des [offres de formation en matière de cybersanté](#) à l'intention des professionnels de la santé, celles-ci ne sont pas encore coordonnées à l'échelle suisse.

En effet, une [stratégie nationale de formation en cybersanté](#) fait défaut. Dans l'immédiat, il faudrait des outils et des moyens pour l'élaboration d'une stratégie par exemple: un aperçu des offres de formation en cybersanté disponibles en Suisse, des catalogues de compétences et d'objectifs de formation en fonction des niveaux et des groupes professionnels, des exigences minimales pour

les groupes professionnels ou des mesures d'incitation pour un perfectionnement dans la cybersanté.

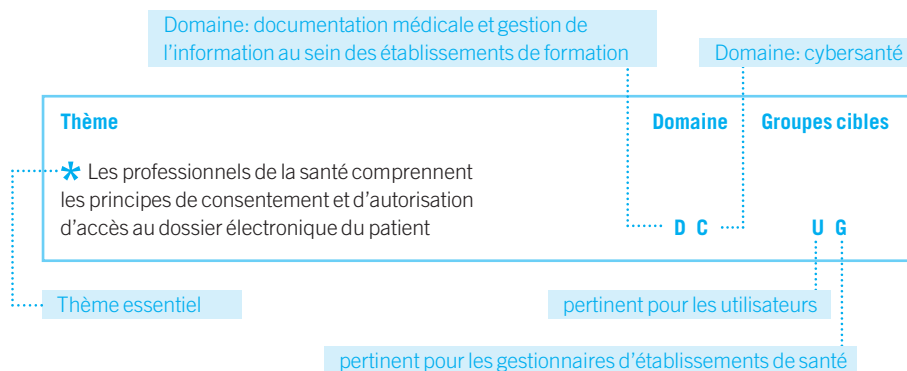
Le présent guide n'a pas pour vocation de combler les lacunes en matière de stratégie, d'outils et de moyens. Son [objectif](#) est de soutenir les responsables de formation dans l'intégration de la cybersanté au sein du curriculum. Il s'adresse principalement aux personnes responsables des formations de base, continue et postgrade destinées aux professionnels de la santé et de la formation à la gestion dans le domaine de la santé.

Dans ce contexte, les établissements de formation doivent pouvoir choisir la manière dont ils souhaitent intégrer les thèmes en question au sein de leur offre.

Le présent guide contient une sélection de [thématiques clés](#) et de renvois à des supports pouvant être utilisés à des fins d'enseignement.

La deuxième section confère un bref aperçu des activités actuelles en matière de cybersanté en Suisse. La troisième partie constitue, quant à elle, la partie essentielle de ce guide. Elle comporte les thématiques clés recommandées. Chacune d'entre elles est introduite par une représentation graphique des objectifs d'apprentissage possibles. Le tableau comprend une recommandation par groupe cible:

1 Swiss eHealth Barometer (<http://www.infosocietydays.ch/de/eHealth/Barometer>)



U = utilisateurs de solutions de cybersanté. Les mesures de formation visent ici la transmission de connaissances aux utilisateurs. Elles s'adressent à tous les professionnels de la santé² des degrés secondaires et tertiaires dans tous les contextes de soins.

G = gestion des établissements de santé. Les technologies de l'information et de la communication dans le domaine des soins de santé concernent différents champs d'activité dans la gestion stratégique, l'organisation ou la conception de l'infrastructure. L'équipe de gestion endosse une responsabilité générale et doit donc disposer des compétences nécessaires à cet égard.

Les thèmes sont tout aussi pertinents pour les personnes en formation que pour les professionnels de la santé exer-

çant déjà leur métier. Par conséquent, le présent guide ne fait pas de distinction entre formation de base, formation continue et formation postgrade. Ce guide s'adresse aux utilisateurs, et non aux développeurs de logiciels, aux spécialistes en cybersanté ou aux informaticiens médicaux, dont les besoins en matière de formation (continue) sont hétérogènes et parfois très spécifiques à une discipline.

Le budget-temps pour l'enseignement de la cybersanté est souvent faible. C'est pourquoi les thèmes essentiels pouvant être intégrés à des offres de formation courte à l'intention des professionnels de la santé **sont marqués d'une étoile ***

D'un point de vue didactique, il est judicieux de distinguer les thèmes spécifiques à un établissement

² Selon le projet de loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEIP), un professionnel de la santé est un «professionnel du domaine de la santé reconnu par le droit fédéral ou cantonal qui applique ou prescrit des traitements médicaux ou qui remet des produits dans le cadre d'un traitement médical» (art. 2, ch. b).

(informatique hospitalière, p. ex.) de ceux ayant trait à la mise en réseau. Partant, cette brochure fait la différence entre deux domaines:

D = documentation médicale et gestion de l'information au sein des établissements de santé;

C = cybersanté. Ce domaine concerne principalement la mise en réseau des établissements de santé. La section 3.1. fournit une définition des notions de «cybersanté» et d'«informatique médicale».

A la fin de chaque section figurent des sources complémentaires brièvement commentées.

Les professionnels de la santé concernés doivent disposer de connaissances informatiques de base, telles que l'utilisation d'un clavier, la consultation de sites Internet et la connexion à des systèmes d'information.

Sources complémentaires

Organe de coordination «eHealth Suisse»: projet partiel «Formation et recherche»

■ Thèmes prioritaires des offres de formation pour les professions de la santé. Organe de coordination «eHealth Suisse» (éd.) 2012. (<http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00160/index.html?lang=fr>)
[Base et informations contextuelles relatives au présent guide.](#)

Recommandations de l'International Medical Informatics Association (IMIA)

■ Mantas J, Ammenwerth E, Demir G, Hasman A, Haux R, Hersh W et al. Recommendations of the International Medical Informatics Association (IMIA) on Education in Biomedical and Health Informatics. First Revision. Methods Inf Med 2010; 49(2): 105-120 (<http://dx.doi.org/10.3414/ME5119>)
[Catalogue des objectifs didactiques pour l'informatique médicale et la cybersanté.](#)

Recommandations du National Health Systems (NHS) britannique

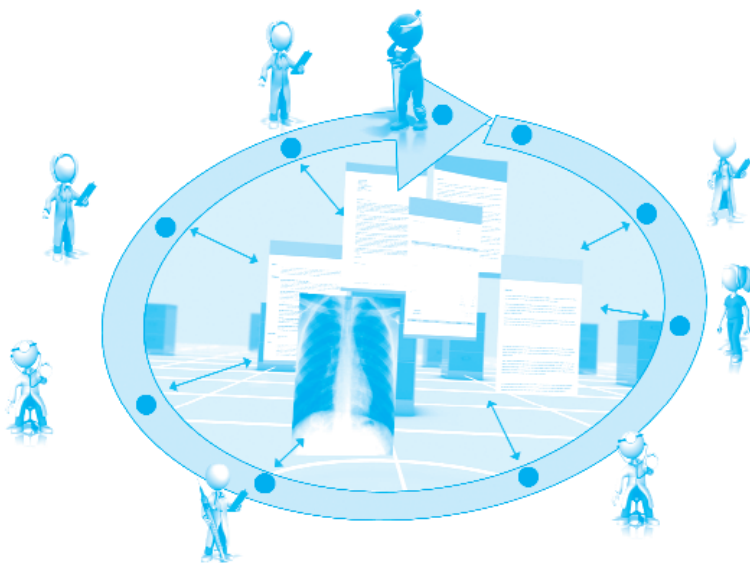
■ NHS Connecting for Health. Learning to Manage Health Information: a theme for clinical education – Making a difference. (<http://www.eiceresources.org/learning-to-manage>)
[Guide de soutien des responsables de formation ayant pour objectif l'intégration de l'informatique médicale et de la cybersanté dans le curriculum clinique.](#)

Tiger Initiative

■ <http://www.thetigerinitiative.org>
Fondation américaine ayant pour objectif de «combler le fossé entre les professions de la santé et l'industrie informatique». La TIGER Initiative émet des recommandations d'intégration de contenus informatiques aux filières de formation des professionnels de la santé aux Etats-Unis.

2. Activités en matière de cybersanté en Suisse

En 2007, la «Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse» est née de la collaboration entre la Confédération et les cantons, qui ont fondé l'Organe de coordination «eHealth Suisse». L'objectif est d'éviter les solutions individuelles et de parvenir progressivement à une mise en réseau interopérable de tous les acteurs du domaine de la santé.



La bonne information au bon endroit et au bon moment: chaque patient devrait, en tout temps, octroyer à ses médecins traitants l'accès aux documents pertinents

La cybersanté en Suisse

En tant qu'Organe de coordination Confédération-cantons, «eHealth Suisse» a pour tâche de concevoir et de coordonner la mise en œuvre de la «Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse» en collaboration avec la totalité des acteurs du domaine de la santé. Depuis 2009, sous la direction d'«eHealth Suisse», des recommandations ont été élaborées en matière de normes et d'architecture, de bases légales et de financement, de formation et de recherche ainsi que de mise en place et de mise en réseau.

«eHealth Suisse» coordonne des projets de mise en œuvre en collaboration avec les cantons concernés. En outre, cet organe de coordination établit des rapports sur les procédures ayant fait leurs preuves tant au niveau national qu'international.

Les niveaux politiques, organisationnels et techniques couvrent trois des quatre conditions requises pour une mise en réseau des acteurs du domaine de la santé. La quatrième condition est l'**interopérabilité sémantique** des systèmes impliqués: un aspect important pour permettre l'échange compréhensible



Fallbeispiel 1

- ▶ Barbara Uhlmann wird mitten in der Nacht auf die Notfallstation gebracht. Sie ist 17 und war mit ihrem Freund und ein paar Kollegen auf einer Party.
- ▶ Sie finden folgende Befunde:
 Frau Uhlmann zittert am ganzen Körper, ist agitiert und behauptet, dass alle sie umgebenden Personen ihr böses wollten.
- ▶ Klinische Untersuchung:
 Trockene Haut, weite Pupillen, Tachykardie (120/min),
 Blutdruck 150/90, Körpertemperatur 40.1 °C.
 Labor: Hämoglobin 17 g/dl (normal 12-16 g/dl).
- ▶ Woran denken Sie?

des données communiquées (informations et connaissances, même indépendamment de la langue). Le projet partiel «Sémantique et métadonnées» traite le consensus en matière de normes de contenu, de terminologie et de nomenclatures: classification des symptômes, diagnostics, activités médicales ou maladies, p. ex. le format d'échange pour le «dossier électronique de vaccination» est un premier exemple d'interopérabilité sémantique (cf. «Normes sémantiques» dans la section 3.3). L'élément central de la «Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse», adoptée par le

Conseil fédéral, est la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEIP). Celle-ci fixe, entre autres, les normes et les profils d'intégration pour l'échange d'informations entre professionnels de la santé, les identités électroniques autorisées pour ces derniers ainsi que pour les patients et les exigences en matière de protection et de sécurité des données. Au moment de l'impression du présent guide, la LDEIP se trouvait au stade des débats parlementaires. Les projets cantonaux de mise en œuvre de la cybersanté avait été réalisés (ou le sont actuellement) dans près de dix

cantons. Sur sa plateforme, «eHealth Suisse» publie l'état des projets soumis à la procédure d'évaluation relative à la cybersanté.

Recherche

Entamées dans les années 1970, les activités de recherche fondamentale et appliquée en informatique médicale sont aujourd'hui ancrées dans le monde entier.

La recherche axée sur les résultats se développe, quant à elle, depuis les années 2000. Celle-ci examine les effets de l'informatique médicale et de la cybersanté sur les traitements médicaux, les soins, les patients, les fournisseurs de prestations et le système de santé dans son ensemble ainsi que sur des facteurs humains (tels que l'interaction entre les différents acteurs), sur les risques (par exemple en matière de prescription électronique de médicaments) et bien plus encore.

Si la recherche et le développement dans les domaines de l'«informatique biomédicale»³ et, en particulier de la cybersanté, sont reconnus en Suisse, tout leur potentiel est loin d'être épuisé. Des conditions-cadres nationales en vue de soutenir la recherche et le développement seraient judicieuses et nécessaires. Il faudrait aussi davantage promouvoir la participation à des projets internationaux de grande envergure.

3 L'informatique biomédicale a pour objectif de simplifier et d'optimiser le traitement, la préparation et l'analyse de données biologiques et médicales.

Quant à la cybersanté, elle concerne l'application intégrée des technologies de l'information et de la communication en vue de l'organisation, du soutien et de la mise en réseau de la totalité des processus et des participants au domaine de la santé. La cybersanté s'entend donc comme sous-domaine de l'«informatique biomédicale».

De telles implications favoriseraient également le développement des compétences académiques du corps enseignant et contribueraient ainsi à poser une base solide pour la formation de base, la formation continue et la formation postgrade.

Sources complémentaires

Organe de coordination «eHealth Suisse» Confédération-cantons

<http://www.e-health-suisse.ch/index.html?lang=fr>
[Page d'accueil de l'Organe de coordination «cybersanté» Confédération-cantons.](#)
<http://www.e-health-suisse.ch/hinweise/index.html?lang=fr>
[Page de téléchargements comportant de nombreux documents pertinents.](#)

Recherche: exemples IMI et DG Connect

<http://www.imi.europa.eu>
Innovative Medicines Initiative (IMI) est une entreprise commune de l'Union européenne et de la Fédération européenne des industries pharmaceutiques. IMI soutient des projets de recherche communs et promeut la collaboration entre des experts de l'industrie et du domaine académique dans le but de renforcer l'innovation pharmaceutique en Europe et, entre autres, de faire avancer des projets de recherche dans le domaine de la cybermédication.

<http://ec.europa.eu/dgs/connect>
La direction générale des technologies de l'information de l'UE «Directorate General for Communications Networks, Content and Technology» («DG Connect») encourage la recherche dans le domaine des technologies de l'information. Une initiative intitulée «Empowering citizens for an e-Healthy future» soutient des projets de développement et de diffusion des technologies de la cybersanté.



3. Thématiques clés

Cette section englobe les thématiques clés recommandées pour l'offre de formation dans la cybersanté et l'informatique médicale. Chaque thème est introduit par une représentation graphique des objectifs d'apprentissage possibles. Les symboles **D**, **C**, **U** et **G** sont explicités dans la section 1.

Les thèmes essentiels qui devraient, dans la mesure du possible, également figurer dans le cadre des unités de formation courtes sont marqués d'une *

3.1. Introduction à la cybersanté: bases et principes

Les professionnels de la santé comprennent les raisons de la nécessité croissante d'un traitement systématique de l'information ainsi que d'une collaboration par voie électronique au sein du domaine de la santé. En outre, ils se rendent compte des contributions que peuvent apporter l'informatique médicale et les applications de cybersanté dans la prise en charge des patients.

Thème	Domaine	Groupes cibles
Les professionnels de la santé...		
...connaissent l'effet de l'informatisation sur les procédures de traitement des patients.	D	U
...connaissent l'effet de l'informatisation dans la communication entre les différents acteurs (professionnels de la santé et patients).	D C	U G
...connaissent les nouvelles perspectives qui s'ouvrent dans la prise en charge des patients/les formes de traitement (par exemple, par le biais d'applications de télémédecine).	D C	U G
* ...connaissent les développements actuels favorisés par la cybersanté.	C	U G
* ...connaissent le potentiel de la cybersanté.	C	U G

* Qu'est-ce que la cybersanté?

Les notions de «cybersanté» et d'«informatique médicale» ne sont pas utilisées uniformément au niveau international. On leur attribue parfois les termes génériques d'«informatique biomédicale» ou de «bioinformatique». Le présent guide s'appuie sur les définitions utilisées en Suisse, et notamment par «eHealth Suisse».

Sur cette base, la cybersanté s'entend comme l'«application intégrée des technologies de l'information et de la

télécommunication dans le domaine de la santé». La cybersanté met l'accent sur la mise en réseau numérique de la totalité des processus et des participants dans le domaine de la santé. Elle englobe la transmission de données médicales ainsi que la sauvegarde de ces dernières dans le dossier électronique du patient¹.

1 Le dossier électronique du patient est un dossier virtuel permettant de rendre accessibles en ligne des données (pertinentes pour le traitement d'un patient) enregistrées de manière décentralisée.

«Cybersanté»: exemple de cas

En jouant au football, M. X, 30 ans, se tord le genou droit. Il se rend chez son médecin de famille. Celui-ci examine le genou de M. X, lui fait une radiographie et lui prescrit des médicaments anti-inflammatoires. Il l'oriente aussi vers un orthopédiste pour lui faire passer des examens supplémentaires. Le médecin saisit toutes les informations pertinentes dans le dossier médical informatisé de M. X (système d'information du cabinet médical). Il rédige un rapport de transfert électronique comportant toutes les informations concernant l'anamnèse du patient et le déroulement de l'accident en priant l'orthopédiste de procéder à une consultation.

Le rapport de transfert est rendu accessible dans le dossier électronique de M. X, tout comme les radiographies et l'ordonnance électronique. Grâce au dossier électronique du patient, l'orthopédiste a la possibilité de se faire une idée de l'accident de M. X ainsi que des blessures qui en découlent, avant même de procéder à la consultation, et ce afin d'accroître l'efficacité de la thérapie qui s'ensuivra. Etant donné que toutes les informations pertinentes figurent dans le rapport de transfert, il n'est plus nécessaire de procéder à un entretien téléphonique préalable avec le médecin de famille. Le pharmacien, à qui M. X a conféré le droit d'accès, peut

ensuite identifier les médicaments prescrits, rapidement et sans équivoque, en consultant l'ordonnance électronique. L'orthopédiste établit qu'il faut procéder à une méniscectomie et oriente M. X vers une clinique spécialisée. Le chirurgien responsable peut alors planifier l'opération avant même que M. X ne soit admis à l'hôpital, car toutes les informations nécessaires sont disponibles dans le dossier électronique du patient. Après l'opération, le rapport opératoire et les images de l'arthroscopie, saisis dans le système d'information hospitalier de la clinique spécialisée, sont mis à disposition dans le dossier électronique du patient. L'orientation vers le physiothérapeute et l'ordonnance électronique, où figurent tous les médicaments nécessaires, sont également saisies. Ainsi, le médecin de famille reçoit directement et en temps réel la totalité des imageries médicales et des diagnostics requis pour la suite du traitement.

Il peut donc reprendre ces informations dans le système d'information de son cabinet et compléter ainsi le dossier médical de M. X. Le pharmacien est, quant à lui, à même de remettre les bons médicaments et d'indiquer la posologie correcte par le biais de l'accès direct à l'ordonnance du physiothérapeute, à qui M. X a conféré les droits.



Qu'est-ce que l'informatique médicale ?

L'**informatique médicale** désigne la gestion de l'information dans le domaine de la médecine. Depuis les années 1970, cette branche exerce une grande influence sur tous les domaines des soins de santé. Quasiment toutes les données primaires du génie biomédical sont aujourd'hui numériques. Le traitement des informations au sein des hôpitaux se fait, la plupart du temps, de manière numérique, et de nombreuses étapes du diagnostic et du traitement sont facilitées par des applications informatiques. L'informatique médicale se focalise sur les processus et systèmes internes d'établissements (par exemple, d'un hôpital).

Qu'est-ce que la télémédecine ?

La **télémédecine** est un domaine d'application particulier de l'informatique médicale. Les méthodes utilisées permettent une appréciation des patients ainsi que des mesures de traitement, sans contraintes de temps ou de distance. Parmi elles figurent la téléconsultation, la transmission de rapports entre professionnels de la santé, la surveillance et les soins à distance.

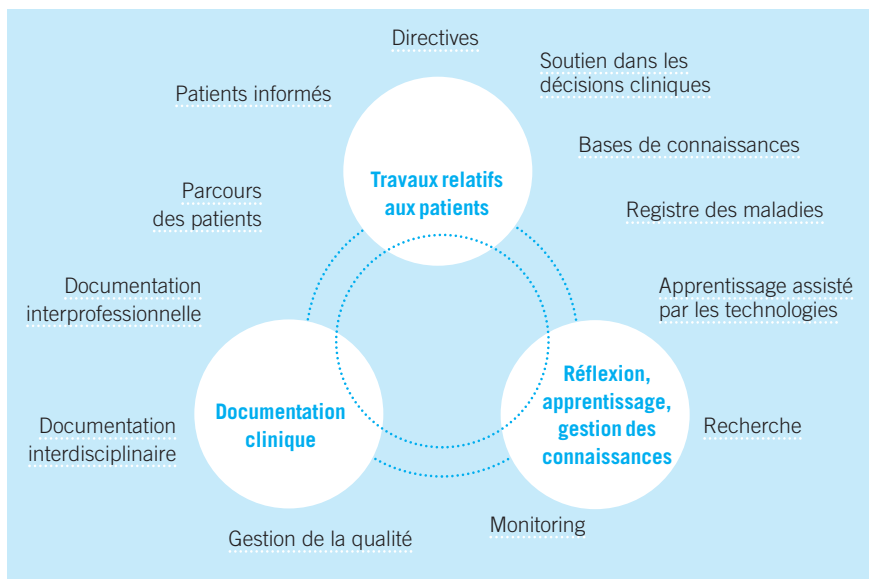
Contrairement aux applications de cybersanté, les processus de télémédecine sont, pour la plupart, des applications en temps réel, qui se déroulent entre deux acteurs, à l'image d'une vidéoconférence, par exemple. Les procédures et les protocoles de communication utilisés dans la télémédecine sont multiples. A noter que l'utilisation de protocoles types de cybersanté fait plutôt figure d'exception.

* Evolutions actuelles favorisant la cybersanté

Le sondage annuel «Swiss eHealth Barometer» montre que les technologies de l'information et de la communication sont de plus en plus utilisées dans la pratique clinique. Cette situation peut être illustrée par le biais des exemples exposés ci-après.

Travaux relatifs aux patients

- Le rapport entre médecins et patients est en pleine mutation. Si les médecins de famille procèdent principalement à la documentation au format papier, l'informatisation des cabinets médicaux ne cesse de gagner en importance. L'ordinateur est utilisé en guise d'outil d'information durant les consultations : les résultats sont examinés en commun



Evolutions actuelles favorisant la cybersanté. Influence directe ou indirecte des technologies de l'information sur les trois domaines «Travaux relatifs aux patients», «Documentation clinique» et «Réflexion, apprentissage, gestion des connaissances».

et saisis dans des formats prédéfinis, les lignes directrices et le soutien à la décision sont de plus en plus intégrés.

- Les patients ont de plus en plus accès aux données de santé les concernant, par exemple, par le biais de courriels de leur médecin ou du calcul de données vitales dans des applications mobiles.
- Les patients veulent pouvoir participer et être de plus en plus impliqués dans les processus décisionnels.

Documentation clinique

- Les exigences en matière de documentation augmentent en fonction du nombre de professionnels impliqués dans un cas. Il est important que les professionnels de la santé connaissent les objectifs et la structure de la documentation ainsi que l'importance décisive de l'exactitude et de la qualité de cette dernière.

- Avec la répartition accrue du travail, l'intelligibilité des enregistrements dans différents contextes prend davantage d'importance. Partant, des normes sémantiques sont essentielles à la communication.
- La volonté est de plus en plus affirmée de donner aux patients la possibilité de compléter leur propre documentation, par exemple par le biais de l'ajout de valeurs vitales ou de notices relatives à l'historique. Par conséquent, la saisie de la documentation clinique s'effectue de plus en plus dans un langage compréhensible pour les patients.
- A l'avenir, les traitements à domicile pourraient se multiplier. De nouvelles formes de collaboration clinique vont faire leur apparition. Les professionnels de la santé pourraient travailler ensemble en tant qu'«équipe soignante virtuelle», sans contraintes de lieu.

Réflexion, apprentissage, gestion des connaissances

- L'e-learning, qui comporte simulations et autres approches technologiques, revêt une importance grandissante dans l'apprentissage personnel et la formation continue.
- La recherche dépend essentiellement d'une documentation structurée. Il est de plus en plus exigé des professionnels de la santé qu'ils sachent comment organiser au mieux les données afin de garantir une interprétation, une présentation et une analyse optimales en vue de la recherche et du développement de la qualité.

Les autres moteurs de la dynamisation croissante des canaux d'information traditionnels dans les soins médicaux sont identiques à ceux d'autres domaines de la consommation.

● Mobile Health, «mHealth»:

Des dizaines de milliers d'applications mobiles sont disponibles et continuellement installées par le biais de boutiques en ligne. Ces applications représentent un marché très intéressant au niveau commercial. L'industrie de la cybersanté investit massivement dans la santé mobile.

● Informatique ubiquitaire, Internet des objets, «Quantified self»

La télésurveillance ainsi que les autres formes d'enregistrement de données vitales passent pour des « hypertendances ». A cet égard, des ap-

pareils tels que pulsomètre, podomètre, lecteur de glycémie et autres, font de plus en plus partie intégrante du quotidien de la population.

● Forums sur la santé

Une partie de la population se rend sur des forums de santé pour échanger ses expériences. Les malades chroniques peuvent, par exemple, partager des parties de leur «dossier» avec des personnes souffrant de maladies identiques ou similaires.

A quoi sert la cybersanté?

L'utilité de la cybersanté peut être différente en fonction des groupes de métiers. Toutefois, en règle générale, le résultat est un accroissement de la sécurité, de l'efficacité et de la qualité.

Les avantages immédiats

- La cybersanté contribue à la sécurité des patients. Grâce à des processus entièrement électroniques, les informations entre les personnes impliquées passent plus rapidement et de manière sécurisée. La sécurité augmente, et le taux d'erreur baisse.
- Grâce à la cybersanté, le nombre de formulaires à remplir diminue, car les rapports et les ordonnances sont créés et transmis directement à partir des systèmes d'information.
- Depuis leurs cabinets ou au sein d'un hôpital, les professionnels de la santé ont un accès rapide aux informations



sur les patients, sauvegardées par voie électronique, et notamment à celles qui concernent des traitements antérieurs ou actuels.

- La coordination des acteurs permet de simplifier les processus administratifs et de les rendre plus efficaces.
- Le principe des ordonnances électroniques permet d'élaborer des prescriptions médicamenteuses de haute qualité. Le dossier électronique du patient peut présenter la totalité des médicaments que les professionnels de la santé ont remis ou remettront à un patient. Partant, les interactions entre différents médicaments peuvent être réduites, et la polymédication rendue visible.

Les avantages à long terme

- Le système de soins de santé cantonal ou l'établissement concerné devient plus attrayant pour les patients, les pro-

fessionnels et les partenaires/référents grâce à la mise en réseau électronique.

- Compétence sanitaire et renforcement du droit à l'autodétermination («patient empowerment») : les services de santé en ligne donnent aux patients l'accès à des informations sur la santé et à des connaissances en la matière; ils renforcent la capacité à prendre des décisions quotidiennes ayant un effet positif sur la santé.

Des études scientifiques au bénéfice de la cybersanté sont menées depuis les années 1990. D'instinct, il est clair que la cybersanté recèle un grand potentiel : les informations disponibles peuvent être trouvées plus rapidement et demandent moins de recherche, les étapes de traitement sont plus transparentes, et les doublons sont évités.

Il est toutefois difficile de démontrer ces avantages de manière méthodique.

Sources complémentaires

✱ Qu'est-ce que la cybersanté?

■ Clip: «Le dossier électronique du patient - Mes données de santé.

Au bon endroit au bon moment.» (<https://www.youtube.com/watch?v=qNkdZWHo6Hg>)

Clip animé de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Explication des notions fondamentales de «cybersanté» et de «dossier électronique du patient».

■ National Health System NHS: What is «eHealth»? (Video <http://youtu.be/7VJtFN382DI>)

Introduction avec des mots simples

■ <http://www.e-health-suisse.ch/grundlagen/index.html?lang=fr>

Petits textes en guise d'introduction à l'offre de formation.

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

«Le dossier patient électronique», «Collaboration numérique entre l'hôpital et le médecin».

Courts métrages en guise d'introduction à la thématique.

■ Haas P: Gesundheitstelematik - Grundlagen, Anwendungen, Potenziale, 2006, Springer Verlag, ISBN-13: 978-3-540-20740-5

Représentation complète de la thématique de la cybersanté en 2006, lien étroit avec l'Allemagne.

■ Salgues, Bruno: L'e-santé et la télémédecine. Lavoisier, 2013, ISBN 978-2-7462-4531-0.

Représentation complète de la thématique de la cybersanté, lien étroit avec la France.

■ Sihha, Pradeep K.; Sunder, Gaur; Bendale, Prashant; Mantri, Manisha D.; Dande, Atreya C.: Electronic Health Record – Standards, Coding Systems, Frameworks, and Infrastructures. IEEE Press Editorial Board 2012.

Cette œuvre propose un bon aperçu des normes en matière de systèmes d'information et de codage ainsi que des modèles d'information de référence (openEHR et CDA) pour la constitution d'un dossier de santé national.

■ Eysenbach G. What is e-health? J Med Internet Res 2001; 3(2): 20-22

Cette définition élargie de la cybersanté contient, outre les aspects technologiques, la propension à l'échange d'informations et à l'autonomisation des patients en guise d'attitude fondamentale.

Informatique médicale

■ Venot, Alain; Burgun, Anita; Quantin, Catherine (Eds.): Informatique Médicale, e-Santé: fondements et applications¹. Editions : Springer Berlin Heidelberg. 525 pages. ISBN-13 : 978-2-8178-0337-1.

Ouvrage détaillé qui donne une vue d'ensemble actuelle des sous-domaines de l'informatique médicale, tels que le traitement de l'information, l'assistance à la décision, la diffusion des informations, la robotique, la bioinformatique et l'ergonomie informatique.

■ Johnner, Christian; Haas, Peter: Praxishandbuch IT im Gesundheitswesen. Editions Carl Hanser GmbH & Co. KG (2009). ISBN-13 : 978-3446415560. Livre relié, 554 pages.

Vaste vue d'ensemble de tous les aspects de l'informatique médicale, avec aperçus de la gestion des processus ainsi que des aspects de gestion (d'entreprise).

■ Haas, P: Medizinische Informationssysteme und elektronische Krankenakten. Editions: Springer (2006). ISBN-13: 978-3540204251., 776 pages

Livre de poche complet paru en 2006. L'accent est mis sur la structure ainsi que les possibilités d'utilisation des systèmes d'information hospitaliers et autres systèmes d'information médicaux.

■ Winter, Alain; Haux, Reinhold; Ammenwerth, Elske; Brigl, Birgit; Hellrung, Nils; Jahn, Franziska: Health Information Systems – Architectures and Strategies. Editions: Springer (2011). ISBN 978-1-84996-440-1, 337 pages.

Ce livre propose une introduction aux systèmes d'information à l'intention des hôpitaux et expose quelle devrait être la structure adéquate des systèmes d'information hospitaliers, valable également en dehors de l'établissement en question.

1 Cette œuvre existe également en anglais : Venot, Alain ; Burgun, Anita ; Quantin, Catherine (Eds.) : Medical Informatics, e-Health; éditions : Springer Berlin Heidelberg. 480 pages, ISBN 978-2817804774. Relié ou sous forme d'eBook.

...sources complémentaires

Télémédecine

■ Etude TA-SWISS sur la télémédecine (<https://www.ta-swiss.ch/fr/telemedecine/>)

Etude portant sur l'avancée de la télémédecine en Suisse en 2003/2004. Les opportunités et les risques inhérents y sont représentés. L'ouvrage conclut notamment que la télémédecine peut contribuer à améliorer la qualité et de l'efficacité des traitements.

★ Deux exemples de cas dans la cybersanté

■ Fiches d'information: Utilité du dossier électronique de la perspective du patient.

(<http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00184/index.html?lang=fr>)

Deux exemples de cas du point de vue des patients, également adapté en tant que matériel de démonstration à l'intention des professionnels de la santé.

■ Thèmes prioritaires destinés aux offres de formation pour les professions de la santé.

Organe de coordination « eHealth Suisse » 2012.

(<http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00160/index.html?lang=fr>)

Les exemples de cas du chapitre 3 visent à illustrer les processus de cybersanté dans la pratique clinique quotidienne. En outre, ils ont pour vocation d'explicitier les avantages et les défis liés à la cybersanté dans des situations concrètes. Les scénarios d'exemple concernent la cybersanté dans les soins ambulatoires, la cybersanté des urgences aux traitements consécutifs, la cybersanté dans le quotidien du personnel soignant et la cybersanté dans l'obstétrique.

«eHealth Barometer»: sondage relatif à l'état actuel de la cybersanté en Suisse

■ Swiss eHealth Barometer (<http://www.infosocietydays.ch/de/eHealth/Barometer>)

Depuis 2010, le sondage « Swiss eHealth Barometer » indique chaque année l'état et l'évolution de la cybersanté en Suisse. Sont sélectionnés de manière représentative et interrogés dans le cadre de cette enquête en ligne : des médecins, des responsables de la cybersanté aux niveaux cantonaux, des responsables de la cybersanté au sein d'hôpitaux, des pharmaciens, des responsables de maisons de retraite et d'établissements médico-sociaux ainsi que des responsables des associations cantonales CURAVIVA. Depuis 2013, un sondage d'opinion publique sur la cybersanté est également mené auprès des électeurs.

★ L'utilité de la cybersanté

■ <http://www.e-health-suisse.ch/nutzen/index.html?lang=fr>

Des textes de synthèse exposent cette utilité pour la population, le corps médical, les hôpitaux, les caisses-maladie, Spitex, les pharmacies et autres fournisseurs de prestations.

■ ANAP (2012) : La télémédecine en action : 25 projets passés à la loupe. Un éclairage pour le déploiement national (http://basedaj.aphp.fr/daj/public/index/display/id_fiche/10623)

L'ANAP a analysé des projets de cybersanté et identifié cinq facteurs clés pour leur succès.

■ eHealth Suisse : évaluation du bénéfice d'applications de cybersanté

(<http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00147/index.html?lang=fr>)

Ce document est conçu comme une aide pour les études sur les bénéfices mais sert également de base d'exercices à des fins de formation. En annexe figure une bibliographie relative à la méthode et aux résultats d'études sur les bénéfices.

■ eHealth Suisse : utilité du dossier électronique de la perspective du patient

(<http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00184/index.html?lang=fr>)

Cette feuille d'information comportant deux exemples de cas propose des comparaisons avant/après au bénéfice du DEP.

■ Universität St. Gallen – Institut für Wirtschaftsinformatik (2009):

quelle est l'utilité de la cybersanté ? (<http://www.e-health-suisse.ch/nutzen/index.html?lang=fr>)

Etude globale (en allemand uniquement) portant sur l'évaluation de l'utilité de la cybersanté en Suisse. Celle-ci a été élaborée sur mandat de l'Organe de coordination Confédération-Cantons «eHealth Suisse».

■ European Commission (2010): Interoperable eHealth is worth it. Securing Benefits from Electronic Health Records and ePrescribing (<http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/interoperable-ehealth-worth-it-securing-benefits-electronic-health-records-and-eprescribing-0>)

...sources complémentaires

Les effets de la cybersanté sur le quotidien de professionnels de la santé et de patients sont exposés ici par le biais de onze études de cas (concernant, entre autres, le canton de Genève).

■ European Commission (2007): eHealth for Safety. Impact of ICT on Patient Safety and Risk Management (<https://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/ehealth-safety-impact-ict-patient-safety-and-risk-management-0>)

Les effets de la mise à profit de dossiers électroniques de patients, d'ordonnances électroniques, de décisions et autres processus assistés par ordinateur sont décrits ici.

Trois manières de réduire les erreurs sont exposées.

Personnalisation du système de santé

■ (<https://www.ta-swiss.ch/?redirect=getfile.php&cmd%5bgetfile%5d%5buid%5d=2616>)

La médecine personnalisée nécessite l'intervention massive de technologies de l'information. Cette étude souligne les opportunités, les risques et les difficultés liés aux informations génétiques à caractère personnel et thématise, par exemple, les limites peu claires du «droit de ne pas savoir».

■ HealthCast 2020: Die Individualisierung des Gesundheitswesens.

PriceWater-houseCoopers, 2010.

http://www.pwc.ch/user_content/editor/files/publ_health/pwc_healthcast_2020_d.pdf

Ce rapport énumère les facteurs d'influence, qui stimulent la personnalisation de la médecine: systèmes de rémunération basés sur les résultats, renforcement de la communication avec les patients, dossiers électroniques de patients et informatique médicale, entre autres. Cinq évolutions de l'interaction entre les patients et le système de santé sont exposées (utilisation de valeurs de référence, p. ex.). Le rapport émet également des recommandations à l'intention des responsables. L'une d'entre elles concerne une amélioration de l'information des patients en vue de favoriser les décisions communes, les convergences et les possibilités de choix.

■ PwC France (2012): La médecine personnalisée dans les établissements de santé européens http://www.hope.be/05eventsandpublications/docpublications/88_personalised_medicine/88_HOPE-PWC_Publication-Medecine-Personnalisee_Fevrier_2012.pdf

PwC et la fédération HOPE (European Hospital and Healthcare Federation) se sont associés pour mener une étude sur le développement de la médecine personnalisée dans les établissements de santé européens. Le résumé des résultats est exposé dans le présent rapport. Le premier chapitre comporte une brève introduction à la «médecine personnalisée».

■ Brand, Angela (2012): La médecine personnalisée: de la vision à la réalité. Bulletin ASSM 2012 (3), 1-4. (http://www.samw.ch/dms/fr/Publications/Bulletins/12-3_SAMWbulletin_F.pdf)

Cet article offre une introduction au thème de la «médecine personnalisée».

Panorama professions de la santé 2030

■ Hahn S, Richter D, Beck M, Thilo F: Gesundheitspanorama 2030.

<http://www.bag.admin.ch/themen/berufe/14208/index.html?lang=fr>

Différents aspects de l'informatisation du système de santé sont analysés, et notamment l'effet sur les professions de la santé.

■ CST esprits inspirés. Carrières 2013

<http://carrieresde2030.cst.org/jobs/?trend=&industry=soins-de-la-sante>

L'initiative canadienne «esprits inspirés» de la fondation «CST» a analysé les évolutions sociales et leurs répercussions sur le monde du travail pour décrire les «Emplois de 2013».

Ambient Assisted Living

■ EU-Programm Ambient Assisted Living Joint Programme AAL:

<http://www.aal-europe.eu/about/success-stories>

Site Internet du programme européen «Ambient Assisted Living». Des exemples de cas pouvant s'appliquer à des fins de formation sont exposés dans la rubrique «About > Success Stories».

D'autres exemples de cas (vidéos) peuvent être consultés sur

<http://www.youtube.com/user/AALJP>.

3.2. Les systèmes d'information dans la santé: conception et mise en œuvre de la cybersanté en Suisse

Les professionnels de la santé comprennent les contributions que l'informatique médicale peut apporter dans la prise en charge des patients. Ils connaissent les outils servant à traiter l'information et à faciliter le traitement des patients ainsi que les prises de décision y relatives. Ils sont familiarisés à la terminologie de la «Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse» et connaissent la «philosophie» du dossier virtuel du patient enregistré de manière décentralisée

Thème

Domaine Groupes cibles

Les professionnels de la santé...

...connaissent les moyens et les technologies de communication ainsi que leur application dans le domaine de la santé.

Ils sont à même d'apprécier quels instruments sont les mieux adaptés aux différentes situations de communication.

D C

U G

...connaissent les flux d'information entre différents domaines de la prise en charge de patients au sein de leur secteur d'activité .

C

U

***** ...comprennent le concept de «Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse». Ils connaissent le concept du dossier électronique du patient (DEP) avec l'enregistrement décentralisé des données.

C

U G

...connaissent les différents types de systèmes d'information dans le domaine de la santé (dossiers médicaux électroniques, systèmes d'assistance à la décision, etc.) ainsi que leurs fonctions de base et leurs caractéristiques.

D

U

...connaissent les principes des outils d'assistance à la décision et comprennent comment les mettre en œuvre de manière judicieuse dans la pratique clinique (outils de médication, contrôle de l'interaction médicamenteuse, p. ex.).

D

U

...savent se procurer, analyser et intégrer des informations actuelles et des évidences sur le thème de la santé à partir de sources fiables (notamment sources en ligne).

D C

U

***** ...connaissent la signification des «communautés» dans le cadre de la «Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse» ainsi que la manière dont les projets de mise en œuvre sont évalués.

C

U G

***** ...connaissent les principaux projets de mise en œuvre de la cybersanté en Suisse.

C

U G

...connaissent quelques projets de mise en œuvre de la cybersanté au sein de l'UE.

C

G



Systèmes d'information

Les systèmes d'information servent à l'exploitation des données, des informations et des connaissances. Typiquement, un système d'information comporte une banque de données ainsi que des interfaces avec d'autres systèmes d'information. L'accès au système d'information s'effectue par le biais d'ordinateurs ou d'applications mobiles. Dans les cabinets médicaux, les homes et les hôpitaux, les systèmes d'information sont la « colonne vertébrale » du traitement de l'information.

Le **système d'information hospitalier** revêt une importance essentielle pour les professionnels de la santé travaillant dans les hôpitaux. Il gère le dossier médical informatisé interne et comporte de multiples fonctions. Les systèmes d'information hospitaliers ont commencé à se développer dans les années 1970. Aujourd'hui, on en compte cinq générations. Les précurseurs ont été les générations « Collector » et « Documentor ». Actuellement, de nombreux produits sont de la génération « Helper » : ils apportent un soutien à toutes les disciplines ainsi qu'à tous les groupes professionnels et offrent la possibilité technique de consulter des informations

contextuelles de la médecine factuelle. Les générations suivantes se nomment « Colleague » et « Mentor » (avec assistance à la décision). Le système d'information hospitalier est relié au système de gestion du patient et aux systèmes médicaux spécialisés. Ces derniers servent à gérer des informations spécialisées au sein des différentes disciplines. La plupart des hôpitaux utilisent des systèmes informatiques de laboratoire et de radiologie ainsi que des solutions d'imagerie médicale (PACS) et des systèmes de médecine intensive (PDMS). Dans les disciplines médicales spécialisées, plusieurs systèmes d'information hautement spécialisés sont parfois gérés en parallèle. Dans l'ensemble, les très grands établissements peuvent exploiter plusieurs centaines de systèmes d'information différents. De nombreux systèmes spécialisés sont à même de procéder à un résumé des informations détaillées qu'ils contiennent et de le transmettre au système d'information hospitalier central.

* Dossier électronique du patient

Le dossier électronique du patient est un élément central dans la stratégie de cybersanté. Il permet à différents profes-

Cybersanté: exemple de cas

Dossier électronique du patient P. Meier dans la «communauté de Berne». Le patient a autorisé son médecin de famille, certains professionnels au sein de l'hôpital et une pharmacie à accéder à son dossier (source: OFSP)

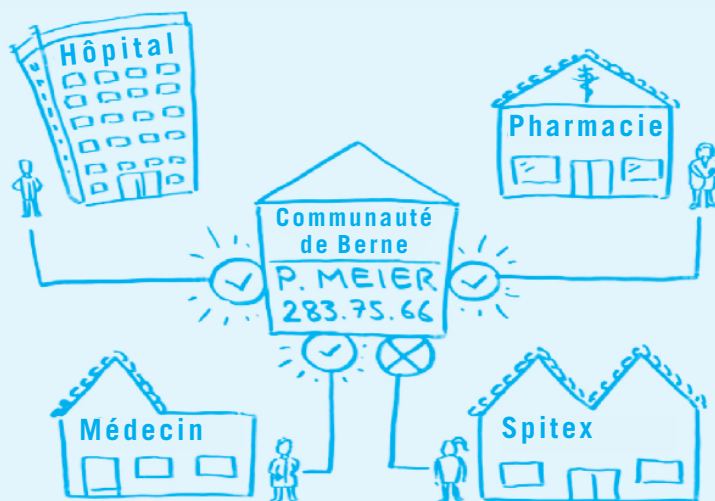


Illustration: Cleverclip sur mandat de l'OFSP

sionnels de la santé de partager des données pertinentes pour le traitement de patients. Les données sont enregistrées de manière décentralisée, dans ce que l'on appelle des «communautés». Une communauté correspond à un groupe de professionnels de la santé et d'établissements de santé, qui utilisent en commun l'infrastructure informatique nécessaire au traitement des données figurant dans les dossiers électroniques des patients. La communauté de référence d'un patient est celle à qui ce dernier a remis sa déclaration de consentement et conféré les autorisations d'accès (modifiables en tout temps sur Internet). Les patients décident librement quelles personnes ont accès à quelles données personnelles.

* Projets de mise en œuvre

La mise en œuvre de la stratégie progresse pas à pas.

Depuis septembre 2011, les projets basés sur les recommandations de mise en œuvre de la «Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse» peuvent être évalués par le biais d'un processus uniformisé. Ces évaluations sont importantes au regard de l'interopérabilité au niveau suisse. Elles apportent de la transparence dans le paysage de la cybersanté et permettent de tirer des enseignements utiles pour d'autres projets. Ces évaluations se déroulent en deux étapes: lors de la phase dite de «Préparation», le cadre politique, juridique et organisationnel est vérifié en vue du pro-

jet de mise en œuvre. Cette première phase s'articule en trois domaines: «Information, sensibilisation et formation», «Politique et droit» et «Organisation, collaboration et concepts». La deuxième partie («Mise en œuvre») se concentre sur l'examen de la mise en œuvre technique et du contenu de l'évaluation.

Activités au sein de l'UE

En 2007, l'Union européenne a décidé du «plan d'action de cybersanté». Le «Smart Patient Open Services» (epSOS), qui a pour objectif des services de santé transnationaux, fait partie de ce plan. A cet égard, une infrastructure européenne commune doit être mise en place en vue de l'interopérabilité, sans pour autant affecter les systèmes natio-

naux. Pour ce faire, epSOS se concentre sur deux services.

- D'une part, le «Patient Summary», qui comporte un résumé des principales données cliniques d'un patient ainsi qu'un aperçu des prescriptions médicalementes actuelles.
- D'autre part, l'ordonnance électronique, qui permet de délivrer des médicaments de manière électronique et indépendamment des frontières.

Le canton de Genève et l'Hôpital universitaire de Genève sont des partenaires de projet. epSOS a été parachevé mi 2014. Le projet suivant, intitulé «EXPAND», a pour objectif de consolider l'infrastructure établie par epSOS.

Sources complémentaires

Systèmes d'information médicale

■ Venot, Alain ; Burgun, Anita ; Quantin, Catherine (Eds.): Informatique Médicale, e-Santé: fondements et applications. Editions: Springer Berlin Heidelberg. 525 pages. ISBN-13 : 978-2-8178-0337-1.

Ouvrage détaillé qui donne une vue d'ensemble des sous-domaines de l'informatique médicale, tels que le traitement de l'information, le soutien à la décision, la diffusion des informations, la robotique, la bioinformatique et l'ergonomie informatique.

■ Haas, P: Medizinische Informationssysteme und elektronische Krankenakten. Editions: Springer (2006). ISBN-13: 978-3540204251. Livre de poche, 776 pages.

Livre de poche paru 2006. L'accent est mis sur la structure ainsi que les possibilités d'utilisation des systèmes d'information hospitaliers et autres systèmes d'information.

■ Winter, Alain; Haux, Reinhold; Ammenwerth, Elske; Brigl, Birgit; Hellrung, Nils; Jahn, Franziska: Health Information Systems – Architectures and Strategies. Editions: Springer (2011). ISBN 978-1-84996-440-1, 337 pages.

Ce livre propose une introduction aux systèmes d'information à l'intention des hôpitaux et expose la structure adéquate des systèmes informatiques hospitaliers, valable également en dehors de l'établissement en question.

Phases d'évolution des systèmes informatiques hospitaliers

■ Thomas J. Handler, I.D., Barry R. Hieb, M.D.: Gartner's 2007 Criteria for the Enterprise CPR. Gartner-ID G00149693.

Description des cinq générations de systèmes informatiques hospitaliers: Collector, Documentor, Helper, Colleague, Mentor.

■ HIMSS Analytics Europe: <http://www.himssanalytics.org/emram>

Modèle en huit étapes servant à déterminer le degré de maturité («Electronic Medical

...sources complémentaires

Record Adoption Model», EMRAM) des systèmes d'information hospitaliers. Ce modèle concerne le domaine stationnaire. Il est toutefois disponible pour le secteur ambulatoire depuis 2013 sous la désignation de A-EMRAM.

Informations sur les thèmes de la santé provenant de sources fiables

■ HONcode : https://www.hon.ch/home1_f.html

Label usuel à l'intention de sites Internet du domaine de la santé, qui satisfont à certains critères minimaux définis. Sont, par exemple, examinés par le biais de contrôles annuels, les qualifications professionnelles des auteurs, l'exactitude des sources, la neutralité des produits ou des méthodes de traitement, la transparence (adresse de contact), la mention des sources de financement et la séparation entre contenu rédactionnel et contenu publicitaire.

✱ Recommandations pour la mise en œuvre de la «Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse», Normes et architecture

■ <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00148/index.html?lang=fr>

Résumé des normes et de l'architecture recommandées. Les recommandations sont disponibles au format PDF.

Evaluation de communautés

■ <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00147/index.html?lang=fr>

Le document «Concept d'évaluation» expose comment des projets de mise en œuvre pourraient être évalués et comment un label «CONFORME À LA STRATÉGIE» pourrait être attribué. Des informations complémentaires (y compris informations détaillées concernant la mise en œuvre de projets conformes à la stratégie) sont disponibles dans le «Manuel d'évaluation». Ce dernier comporte un aperçu ainsi que des liens complémentaires vers les normes techniques en vigueur.

■ Plateforme de projet: <http://www.e-health-projektplattform.ch/fr/overview>

Cette plateforme de projet offre une vue d'ensemble des projets de mise en œuvre actuels et terminés. Elle met à disposition, de manière structurée, les résultats des projets évalués. La plateforme a pour objectif de promouvoir l'échange d'informations entre les participants au projet et de tirer des enseignements en vue d'un système national uniforme.

✱ Projets de mise en œuvre cantonaux

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

Une carte interactive permet d'accéder aux projets de mise en œuvre cantonaux.

✱ Projets de mise en œuvre nationaux

■ <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00135/00218/index.html?lang=fr>

Informations concernant, entre autres, le dossier électronique de vaccination, soit le premier projet de cybersanté coordonné au niveau national.

Activités de l'UE

■ <https://ec.europa.eu/digital-agenda/en/eu-policy-ehealth>

Ici figurent les activités de la Commission européenne, telles que les recommandations de l'UE en matière d'interopérabilité, l'échange de «meilleures pratiques», le «plan d'action de cybersanté» ou encore le projet «Patient Smart Open Services» (epSOS) et son projet successeur «EXPAND».

■ epSOS: <http://www.epsos.eu>

Informations concernant le projet epSOS en vue de l'interopérabilité transnationale (avec section concernant les activités en Suisse).

3.3. Informations et données : saisie, utilisation et traitement

Objectif: comprendre les principes à prendre en compte lors de la documentation

Les professionnels de la santé connaissent les principes d'une documentation adéquate ainsi que les classifications pertinentes pour leur secteur d'activité.

Thème	Domaine	Groupes cibles
Les professionnels de la santé...		
...connaissent les exigences posées à la documentation médicale, leur importance ainsi que les conséquences qui en découlent (par exemple, exigence d'exprimer les décisions médicales de manière intelligible).	D	U
...connaissent les classifications et nomenclatures pertinentes pour leur secteur d'activité ainsi que l'importance de ces dernières et la manière de les utiliser.	D	U
...savent utiliser la documentation médicale pour des objectifs secondaires, en particulier pour la recherche ainsi qu'à des fins de gestion et de planification, dans le respect des réglementations en matière de protection des données.	D	U G
* ...comprennent l'importance des normes sémantiques dans la communication intra- et interprofessionnelle.	D C	U G

Documentation médicale

La documentation médicale englobe des informations et des connaissances cliniques concernant les patients. Elle a pour vocation la documentation ainsi que l'échange d'informations et de connaissances entre les professionnels de la santé impliqués.

Les systèmes de classement, les classifications et les nomenclatures jouent un rôle considérable à cet égard. Si la documentation médicale a pour objectif premier la gestion d'un dossier médical, elle vise également l'assurance-qualité, la recherche clinique, le controlling médical et la gestion de registres, entre autres.

* Normes sémantiques et interopérabilité

L'interopérabilité désigne la capacité des systèmes techniques à échanger des informations. Il s'agit là d'un principe fondamental de la «Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse», fortement pris en compte dans les évaluations: les communautés doivent être à même d'échanger des informations. La manière dont les communautés s'organisent et gèrent les informations à l'interne ne revêt aucune importance à cet égard. Toutefois, pour garantir l'interopérabilité externe, les communautés sont tenues d'appliquer des normes, des standards et des profils d'intégration définis. Les informations médicales doivent pouvoir être automatisées par le biais de do-

cuments structurés et être lisibles par machine en vue d'un partage entre les systèmes informatiques.

Ainsi, on s'assure un transfert rapide et correct des informations et une meilleure qualité des données, tout en évitant de changer de support. Les contenus médicaux peuvent être regroupés par thèmes au sein de modules (données de médication ou données de laboratoire, p. ex.). Ces modules d'information peuvent être réutilisés en différents formats d'échange, tels que dossiers électroniques de vaccination ou rapports électroniques de sortie. Les modules d'information sont élaborés en collaboration avec des associations professionnelles, des organisations et des experts de premier ordre.

La norme IHE (Integrating the Healthcare Enterprise) joue un rôle important dans la standardisation de l'échange d'informations. Les profils d'intégration IHE peuvent être considérés comme des «scénarios» pour la description des processus normalisés. Par exemple, le profil d'intégration IHE «Cross Enterprise Document Sharing» sauvegarde des documents médicaux et les diffuse à différentes institutions de santé.

A l'occasion des «connectathons IHE», les fabricants présentent l'interopérabilité de leurs systèmes d'information. En collaboration avec l'association «IHE Suisse», «eHealth Suisse» propose une offre de conseil gratuite à l'intention des utilisateurs (cf. également point 3.6).



Sources complémentaires

Documentation médicale

■ Leiner, Florian; Gaus, Wilhelm; Haux, Reinhold; Knaup-Gregori, Petra; Pfeiffer, Karl-Peter: Medizinische Dokumentation. Grundlagen einer qualitätsgesicherten integrierten Krankenversorgung. Lehrbuch und Leitfaden. Schattauer; 6^e édition (2011), broché : 256 pages, ISBN-13 : 978-3794528745.

Manuel d'enseignement et guide en matière de documentation médicale. Notions fondamentales, systèmes de classement, utilité et utilisation.

✱ Sémantique et métadonnées

■ <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00146/00148/00238/index.html?lang=fr>

Les «Recommandations I» du projet partiel «Sémantique et métadonnées» comportent les premières recommandations en matière de coordination de la sémantique en Suisse. On y trouve des graphiques clairs sur le thème de l'interopérabilité syntaxique et sémantique.

Formats d'échange, IHE

■ <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00252/index.html?lang=fr>
Le document «Concept pour l'élaboration de formats d'échange» propose une introduction aux modules d'information et aux formats d'échange. Les documents relatifs à la définition des formats d'échange, tels que le dossier électronique de vaccination ou les rapports de laboratoires dans le processus de transplantation, peuvent être utilisés à des fins de formation, sous forme d'exemples de cas sur le thème de l'interopérabilité sémantique.

■ <http://www.ihe-suisse.ch>
Page d'accueil de l'association IHE Suisse, organisation nationale Suisse d'IHE Europe.

3.4. Principes de l'anamnèse et du dossier de santé

Les professionnels de la santé connaissent les principes et la structure de la documentation médicale, de l'anamnèse au dossier de santé (notamment la structure du dossier médical informatisé), ainsi que les exigences particulières qui en découlent.

Thème	Domaine	Groupes cibles
Les professionnels de la santé...		
...connaissent la structure d'une anamnèse.	D	U
...connaissent tous les stades de développement, de l'anamnèse au dossier de santé en passant par le dossier médical informatisé.	D	U
.....connaissent différentes fonctions de l'anamnèse (communication intra- et interpersonnelle, p. ex.).	D	U
...comprennent l'importance des soins médicaux de base dans la gestion d'un dossier médical informatisé.	D C	U
...connaissent l'influence de leur propre documentation ainsi que de l'accès des patients à leurs données sur le traitement pluridisciplinaire.	D C	U
...savent comment soutenir les patients dans le maniement de leurs données personnelles afin d'optimiser l'utilité et de minimiser les risques. .	C	U



Anamnèse

En 1968, une présentation structurée de l'anamnèse a été proposée pour la première fois. Depuis lors, cette approche et ses variations se sont imposées dans les soins de santé primaires. L'anamnèse type dans le cadre d'un séjour hospitalier contient les données

de base du patient, les documents d'admission, les examens, les résultats, les problèmes et les diagnostics, la documentation relative aux diagnostics, les traitements, les mesures et les thérapies, les prescriptions (médicamenteuses y compris) ainsi que la documentation relative à l'historique et à la sortie. Une anamnèse peut être établie sur pa-

pier ou par voie électronique. En règle générale, elle demeure à l'endroit où elle a été rédigée, à savoir chez le médecin, le thérapeute ou à l'hôpital.

Stades de développement, de l'anamnèse au dossier de santé en passant par le dossier électronique du patient.

Le dossier médical informatisé est une représentation de l'anamnèse dans un système d'information hospitalier. Le dossier électronique du patient réunit les

données de santé et les données cliniques décentralisées émanant des professionnels de la santé ainsi que des patients et les met à disposition virtuellement, sans contraintes de lieu ou de temps. L'accès s'effectue généralement via Internet. Le dossier de santé peut contenir des éléments du dossier électronique du patient ainsi que des données complémentaires, telles que des mesures personnelles préventives, l'alimentation ou l'activité physique du patient (données relatives au mode de vie).

Sources complémentaires

Documentation médicale

■ Leiner, Florian; Gaus, Wilhelm; Haux, Reinhold; Knaup-Gregori, Petra; Pfeiffer, Karl-Peter: Medizinische Dokumentation. Grundlagen einer qualitätsgesicherten integrierten Krankenversorgung. Lehrbuch und Leitfaden. Schattauer; 6^e édition (2011), brochée: 256 pages, ISBN-13 : 978-3794528745.

Manuel d'enseignement et guide en matière de documentation médicale. Notions fondamentales, systèmes de classement, utilité et utilisation.

Dossier médical informatisé, dossier électronique du patient

■ Venot, Alain; Burgun, Anita; Quantin, Catherine (Eds.): Informatique Médicale, e-Santé. Editions: Springer Berlin Heidelberg. 525 pages. ISBN-13: 978-2-8178-0337-1.

Le chapitre 4 comporte une description du dossier médical informatisé: Representation of Patient Data in Health Information Systems and Electronic Health Records.

■ Haas, P.: Medizinische Informationssysteme und elektronische Krankenakten. Editions: Springer (2006). ISBN-13: 978-3540204251, 776 pages. La structure et les principes des dossiers médicaux électroniques sont décrits dans les chapitres 3 à 6.

■ Winter, Alain; Haux, Reinhold; Ammenwerth, Elske; Brigl, Birgit; Hellrung, Nils; Jahn, Franziska: Health Information Systems - Architectures and Strategies. Editions: Springer (2011). ISBN 978-1-84996-440-1, 337 pages.

Ce livre propose une introduction aux systèmes d'information à l'intention des hôpitaux et expose la structure adéquate des systèmes informatiques hospitaliers, valable également en dehors de l'établissement en question.

Dossier électronique de santé

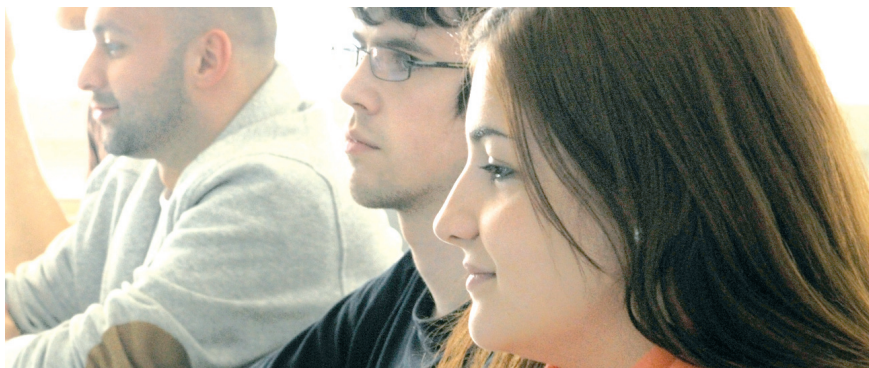
■ Tang PC, Ash S, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ: Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. J Am Med Inform Assoc 2006;13:121-126

Exposé sommaire et définitions, propriétés des systèmes et architectures des dossiers de santé. Présentation de l'utilité des dossiers de santé électroniques ainsi que des obstacles à surmonter.

■ Sihha, Pradeep K.; Sunder, Gaur; Bendale, Prashant; Mantri, Manisha D.; Dande, Atreya C.: Electronic Health Record - Standards, Coding Systems, Frameworks, and Infrastructures. IEEE Press Editorial Board 2012.

Cette œuvre propose un bon aperçu des normes en matière de systèmes d'information et de codage ainsi que des modèles d'information de référence (openEHR et IHE) pour la constitution d'un dossier de santé national.

3.5. Aspects juridiques et éthiques, protection des données



Les professionnels de la santé connaissent les lignes directrices relatives au traitement des données sensibles. Ils sont à même de travailler avec des données et des informations dans le respect de la vie privée des patients. Ils connaissent les grandes lignes de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEIP).

Thème	Domaine	Groupes cibles
Les professionnels de la santé...		
...connaissent les bases légales les plus importantes ainsi que leurs répercussions sur la pratique.	D	U G
...connaissent les principes de la protection des données ainsi que les défis y relatifs pour la mise en œuvre.	D	U
*...connaissent les lignes directrices de la LDEIP ainsi que les conséquences de cette dernière sur les projets de mise en œuvre en Suisse.	C	U G
*...comprennent les principes de consentement et d'autorisation d'accès au dossier électronique du patient.	D C	U G
*...connaissent les risques liés à la cybersanté ainsi que les craintes de la population à cet égard.	D C	U

Bases légales

La documentation médicale est réglementée par de nombreuses lois et ordonnances. Les thèmes traités sont, par exemple, les droits des patients, l'obligation d'établir une documentation ou l'obligation de conserver des informa-

tions. La protection des données revêt une importance particulière dans le cadre des dossiers médicaux informatisés et de la cybersanté. Un principe simple veut qu'il soit permis de consulter exactement les données nécessaires pour le travail en cours, ni plus, ni moins. Si la théorie semble simple, la mise en œuvre

peut, quant à elle, se révéler compliquée. En ce qui concerne la structure des droits d'accès, il convient d'établir des règles indiquant quelles informations médicales sont « pertinentes » pour quels utilisateurs. Typiquement, il s'agit de savoir quelles informations peuvent être périmées et quels diagnostics, passés ou actuels, sont pertinents pour le cas en question. Par principe, les patients gardent le contrôle intégral de leurs données.

* Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEIP)

La loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEIP) fixe les exigences légales selon lesquelles des données médicales figurant dans le dossier électronique du patient peuvent être traitées.

Afin de pouvoir garantir un traitement des données sécurisé, des exigences minimales sont fixées pour les administrateurs des moyens d'identification, les communautés, les communautés de référence et les exploitants de portails d'accès externes. Le respect des conditions techniques et organisationnelles doit être assuré par le biais de processus de certification. Conformément au projet de loi, la Confédération proposera les services de consultation nécessaires à l'échange de données au niveau national en vue de la communication entre les communautés. En outre, elle soutiendra ces dernières par le biais d'un financement de départ, pour autant que les cantons ou des tiers y participent également au moins à hauteur égale.

Un nombre généré aléatoirement est prévu pour le numéro d'identification du patient. Celui-ci est attribué par la Cen-

trale de compensation (CdC) mais n'a aucun lien avec le numéro AVS.

* Autorisation d'accès au dossier électronique du patient

Seuls les professionnels de la santé à qui le patient a conféré les droits d'accès peuvent consulter les données en question. Le dossier électronique revêt un caractère facultatif pour les patients. Toutefois, le dossier électronique du patient est obligatoire pour tous les hôpitaux, les maisons de naissance et les établissements médico-sociaux, qui facturent des prestations à l'assurance obligatoire des soins.

A l'ouverture d'un dossier de patient, les droits d'accès sont configurés par défaut. Les patients ont la possibilité de modifier ces réglages de base pour conférer les droits d'accès à leur communauté de référence.

* Difficultés et risques liés à la cybersanté

La cybersanté ne peut déployer toute son efficacité que si la totalité des acteurs s'implique dans l'échange de données. Cela suppose une disponibilité permanente et une exhaustivité des dossiers des patients. Le caractère doublement facultatif, ancré dans la LDEIP, comporte le risque d'une « sous-utilisation » et, par conséquent, d'une marginalisation du dossier du patient.

Du point de vue de certains professionnels de la santé, le caractère doublement facultatif ainsi que la gestion des accès par les patients représentent un risque (section 3.5). Ils craignent que la valeur d'utilisation du dossier du patient puisse être altérée si les informations accessibles ne sont pas

Dossier électronique
du patient P. Meier

BERECHTIGUNGS-STEUERUNG

	✓
DR. HANKE INSERKAPITAL	
	✓
DR. MEYER ANESTHESIA	
	✓
DR. KUNN PHARMAS WAGEN	
	✗
SWITZ SWITEX	

Illustration: Cleverclip sur mandat de l'OFSP

exhaustives. D'autres professionnels de la santé relativisent ce risque en indiquant que les dossiers actuels de patients ne sont pas non plus toujours forcément exhaustifs et que le dossier électronique du patient garantit, au contraire, une meilleure vue d'ensemble, notamment en cas de polymédication. S'il existe de nombreuses normes reconnues dans les domaines de la médecine et de l'informatique médicale, aucun format pour l'échange structuré de données médicales, reconnu au niveau international, n'est supporté par tous les systèmes d'information. Dans le cadre des projets de mise en œuvre, l'interopérabilité entre les systèmes impliqués doit à chaque

Les craintes de la population ainsi que des professionnels de la santé, notamment en matière d'accès non autorisés et de transparence non souhaitée, pourraient entacher l'acceptation du dossier électronique du patient.

*** Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEIP)**

Le message concernant la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEIP) décrit les conditions de traitement des données médicales figurant dans le dossier électronique du patient. Il comporte une description de l'architecture cybersanté, l'identification et l'attribution des droits ainsi que les procédures liées aux communautés et au financement.

Réglementation relative à la conservation, à l'accès et aux droits des patients

Description des réglementations cantonales en matière de conservation des données, d'accès et de droits des patients.
Aperçu du financement des activités en matière de cybersanté et projets législatifs actuels.

3.6. Sélection et utilisation des systèmes d'information

Chapitre facultatif pour les professions pouvant amener à une activité indépendante.

Les professionnels de la santé exerçant des métiers pouvant conduire à une activité indépendante connaissent les droits et les obligations liés au rapport avec des prestataires de services informatiques. Ils savent à quoi faire attention lors d'une acquisition et connaissent les défis impliqués par une sous-traitance.

Thème

domaine Groupes cibles

Les professionnels de la santé exerçant des métiers pouvant conduire à une activité indépendante...

...sont à même de choisir et de se procurer les systèmes et services correspondant aux exigences de leur fonction spécifique (par exemple, par le biais de cahiers des charges et de catalogues des exigences), tout en garantissant le respect des normes à cet égard.

D

(U)

.....connaissent les principes et les exigences en matière d'exploitation de systèmes et de services ainsi qu'en matière de sous-traitance.

D

(U)

...connaissent les principes d'une organisation fondée sur les processus et sont à même de juger de l'utilisation appropriée de solutions informatiques.

D

(U)



Explication

L'acquisition d'un système d'information recèle des risques pour un cabinet médical.

Le système en question doit comporter les fonctions nécessaires à l'assistance des processus de cabinets médicaux, ni plus, ni moins. Il doit être stable, performant, ajustable et développable. En outre il doit être intégré à une communauté de cybersanté et être économiquement rentable.

Des exemples de catalogues des exigences en Suisse ainsi que les offres de soutien correspondantes se trouvent sur Internet. Les Conditions générales de la Conférence suisse sur l'informatique sont utiles lors de la conclusion de contrats (cf. sources complémentaires).

«eHealth Suisse» conseille à tous les acteurs de consulter les recommandations du projet partiel «Normes et architecture» lors de nouvelles acquisitions ou d'acquisitions de remplacement dans le domaine de l'informatique. Par ce biais, on s'assure une sécurité d'investissement à long terme dans le domaine de l'échange de données numériques. En outre, l'interopérabilité peut ainsi être améliorée tant au niveau national qu'international. Dans le but de faciliter cette démarche pour les acteurs, «eHealth Suisse» propose, en collaboration avec l'association «IHE Suisse», une première consultation gratuite à l'intention des utilisateurs.

Sources complémentaires

■ Schreiber J: Beschaffung von Informationsmitteln: Pflichtenheft, Evaluation, Entscheidung. Buch 231 S. (2003). ISBN-10:3-258-06620-5.

[Manuel d'enseignement en matière d'approvisionnement informatique avec prise en compte des spécificités suisses.](#)

■ Conditions générales pour l'acquisition de systèmes informatiques complets et l'élaboration de logiciels spécifiques (<http://www.sik.ch/agb-f.html>).

[Conditions générales en guise de base pour les contrats d'acquisition.](#)

■ <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00239/index.html?lang=fr>

[Informations sur la première consultation d'«eHealth Suisse» concernant les profils d'intégration IHE afin de garantir une sécurité à long terme pour les nouveaux investissements.](#)

■ <http://www.ihe-suisse.ch>

[Site Internet de l'association IHE Suisse, organisation nationale Suisse d'IHE Europe.](#)

Le glossaire se trouve sur la page Internet d'«eHealth Suisse»:
<http://www.e-health-suisse.ch/glossar/index.html?lang=fr>

La version PDF du guide à l'intention des responsables de formation sera mise à jour régulièrement sur le site Internet d'«eHealth Suisse».

Organe de coordination Confédération-cantons
www.e-health-suisse.ch
info@e-health-suisse.ch