

Guide à l'intention des responsables de la formation

Cybersanté: thématiques clés pour les professionnels de la santé



ehealthsuisse

Centre de compétences et de coordination
de la Confédération et des cantons

Avant-propos

Les premiers ordinateurs ont fait leur apparition dans les hôpitaux suisses il y a près de cinquante ans. Depuis lors, les technologies de l'information ont transformé de nombreux domaines au sein des établissements de santé, et ce phénomène va se poursuivre.

La cybersanté est une discipline 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. À long terme, elle peut également contribuer à la stabilisation des coûts, car elle permet notamment d'éviter des traitements inutiles. En 2015, l'Assemblée fédérale a adopté la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP). La mise en place de l'infrastructure nécessaire à l'introduction du dossier électronique du patient (DEP) a démarré 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'infor-

mation. 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 matière de cybersanté ainsi que les bases de l'informatique médicale. Jusqu'ici, il n'existait pas de base uniforme pour l'enseignement des connaissances fondamentales dans ces deux domaines et relatives au DEP. Le présent guide a donc pour objectif de pallier cette lacune.

Je vous souhaite, chers responsables de la formation, plein succès dans votre important travail et j'espère que ce guide vous sera utile dans la planification et l'élaboration de vos offres.



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

Table des matières

Introduction au guide	6	3. Les bases du dossier électronique du patient	24
Qu'est-ce que la cybersanté?	8	3.1. Organisation, structure et terminologie du DEP	26
Qu'est-ce que l'informatique médicale?	8	3.2. La loi fédérale sur le dossier électronique du patient	28
1. Introduction à la cybersanté et au dossier électronique du patient	10	3.3. Création de communautés de référence du DEP et mise en place du DEP	29
1.1. Stratégie Cybersanté Suisse	12	3.4. Traitement de données personnelles et sensibles	30
1.2. Le DEP dans le contexte de la cybersanté	12	4. Le patient et le dossier électronique du patient dans la pratique	34
1.3. Utilité de la cybersanté, plus-value et risques	13	4.1. Scénarios d'utilisation du DEP et de ses processus	36
2. Documentation médicale et échange d'informations	16	4.2. Nouveaux rôles et nouvelles fonctions	38
2.1. Documentation médicale interprofessionnelle	18	5. Tendances, projets et développement (inter)nationaux	40
2.2. Systèmes primaires des fournisseurs de prestations	19	5.1. Thèmes transversaux	43
2.3. Interopérabilité	20	5.2. Développement des contenus dans le domaine de la cybersanté	44
2.4. Métadonnées et formats d'échange	21	5.3. Conséquences sur le travail clinique	45
		5.4. Activités dans l'Union européenne	46
		5.5. Recherche sur la cybersanté	46

Introduction au guide

L'intégration de la cybersanté dans la formation et la formation continue représente un véritable défi pour les responsables de ces domaines. La branche est nouvelle et évolue rapidement. Aussi, peu de matériel d'enseignement consolidé existe déjà. Le présent document vise à 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 2017, les compétences à cet égard font défaut. Ce **retard en matière de formation** comporte 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 en la matière manque. 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 ou des mesures d'incitation pour un perfectionnement dans la cybersanté.

L'**objectif** du présent guide 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 établisse-

ments de formation doivent pouvoir choisir la manière dont ils souhaitent intégrer les **thématiques** en question au sein de leur offre.

Le présent guide contient une sélection de thématiques tout aussi pertinentes pour les personnes en formation que pour les professionnels de la santé exerçant déjà leur métier. Par conséquent, il ne fait pas de distinction entre formation de base, continue et postgrade. Chaque thématique est introduite par une présentation des **objectifs d'apprentissage** possibles.

À 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 la consultation de sites Internet et la connexion à des systèmes d'information.

Qu'est-ce que la cybersanté?

La notion de « cybersanté » et celle 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 ». Elle met l'accent sur l'interaction entre les acteurs de la santé par l'intermédiaire de réseaux et en particulier d'Internet. Elle englobe également la transmission de données médicales ainsi que la sauvegarde de ces dernières dans le DEP.

Qu'est-ce que l'informatique médicale?

L'informatique médicale se focalise sur les méthodes, les processus et les systèmes que les fournisseurs de prestations utilisent pour diffuser l'information au niveau interne (par ex., d'un hôpital). On parle alors également de systèmes primaires. Il s'agit avant tout du dossier médical informatisé interne, mais aussi des systèmes spécialisés de la médecine intensive et relatifs à l'établissement de diagnostics médicaux, par exemple les systèmes informatiques de laboratoire ou les systèmes d'imagerie diagnostique. L'informatique médicale se déploie au niveau interne des institutions et se distingue à cet égard de la discipline de la cybersanté, qui implique des interactions entre plusieurs institutions.

Sources complémentaires

Formation et cybersanté



Mantas, John et al. (2010): «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

dx.doi.org/10.3414/ME5119

Recommandations de l'Association Internationale d'Informatique Médicale. Catalogue des objectifs didactiques pour l'informatique médicale et la cybersanté.



NHS Connecting for Health (2012): «Learning to Manage Health Information: a theme for clinical education»

www.content.digital.nhs.uk

Recommandations du National Health Service (NHS) britannique. 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

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 États-Unis.



«eHealth Suisse» (éd., 2012): «Thèmes prioritaires des offres de formation pour les professions de la santé»

www.e-health-suisse.ch/pp-formation (en allemand)

Base et informations contextuelles relatives à la première édition du présent guide.



Plate-forme de formation continue e-log

www.e-log.ch

Plate-forme en ligne de l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) et de la Fédération suisse des infirmières et infirmiers anesthésistes (SIGA/FSIA). Les professionnels de la santé ont la possibilité d'y documenter et d'y attester leurs activités de formation continue. Toutes les offres de formation qui ont été distinguées par un label d'une association professionnelle sont mentionnées dans l'agenda.

Qu'est-ce que la cybersanté?



«eHealth Suisse», Centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons

www.e-health-suisse.ch

Textes sur la « Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse » et sur d'autres thèmes relatifs à la cybersanté en guise d'introduction à l'offre de formation.



eHealth Industries Innovation Centre UK (2012): «What is eHealth?»

youtu.be/7VJtFN382DI

Vidéo d'introduction avec un langage simple.

La cybersanté en Suisse



eHealth Barometer 2017

www.infosocietydays.ch

Sondage sur la cybersanté réalisé auprès de la population et des fournisseurs de prestations. Les besoins en termes d'informations et d'explications sont décrits dans le rapport final sur les professionnels de la santé (« Gesundheitsfachpersonen WIK fr »).

Ouvrage de référence



Eren, Halit et Webster, John G. (2016): «The E-Medicine, E-Health, M-Health, Telemedicine, and Telehealth Handbook.» Boca Raton CRC Press

www.crcpress.com

Publié en deux volumes, cet ouvrage détaillé contient de nombreuses contributions d'auteurs de renommée internationale sur tous les aspects de la cybersanté abordés dans le guide.

1. Introduction à la cybersanté et au dossier électronique du patient

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

Objectifs d'apprentissage

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. Le DEP est un concept intégré au contexte de la cybersanté. Les objectifs de la stratégie de cybersanté, son utilité et la plus-value qu'elle apporte sont clairs.

Les professionnels de la santé ...	Remarques
1.01 ... connaissent les flux et les processus d'information entre les différentes parties prenantes (utilisateurs et rôles).	<ul style="list-style-type: none"> • Qui échange quels contenus, avec qui et dans quelles situations. • Qui crée / saisit quelles informations, qui en a besoin et pourquoi.
1.02 ... comprennent l'importance et connaissent les conditions et les conséquences de la collaboration interprofessionnelle.	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. ASSM: « une interprofessionnalité réussie » www.samw.ch/fr/Projets/Interprofessionnalite.html
1.03 ... connaissent la différence entre l'échange de données ciblé et non ciblé.	<ul style="list-style-type: none"> • Quand, où • Importance
1.04 ... peuvent citer les avantages, les inconvénients et les enjeux des différents moyens de communication.	<ul style="list-style-type: none"> • Mélange de communication sur papier et numérique (avantages et inconvénients) • Différents canaux de communication, y compris la communication orale (échange informel)
1.05 ... peuvent qualifier les concepts de responsabilisation du patient (<i>Patient Empowerment</i>), de compétences en matière de santé (<i>Health Literacy</i>) et de prise de décision partagée (<i>Shared Decision Making</i>).	<ul style="list-style-type: none"> • Ils comprennent également les répercussions directes et indirectes de ces concepts sur la santé publique ainsi que les exigences liées aux compétences en matière de santé et à la responsabilisation du patient.
1.06 ... connaissent les points forts et les limites des concepts cités ci-avant, et peuvent les appliquer à des exemples concrets.	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. Alliance Compétences en santé et OFSP: • www.allianz-gesundheitskompetenz.ch • www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik/gesundheitskompetenz.html
1.07 ... peuvent expliquer les bénéfices, la plus-value ainsi que les chances et les risques générés par la numérisation et le DEP.	<ul style="list-style-type: none"> • Possibilité de réutiliser les données • Transparence, interprétation • Droit à ses propres données • Protection et sécurité des données • Impacts possibles à long terme • Communication entre les professionnels de la santé ainsi qu'entre ceux-ci et le patient
1.08 ... connaissent la stratégie de cybersanté et les objectifs de la Confédération et des cantons en matière de cybersanté.	<ul style="list-style-type: none"> • Sécurité, efficacité, qualité et transparence • Stratégie Cybersanté Suisse 2.0, Plan d'action et Stratégie « Suisse numérique », Santé2020

1.1. Stratégie Cybersanté Suisse

La « Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse » définit la cybersanté comme « l'utilisation intégrée des technologies de l'information et de la communication pour l'organisation, le soutien et la mise en réseau de tous les processus et partenaires impliqués dans le système de santé ». Adoptée par le Conseil fédéral en 2007, cette stratégie relève de la compétence de la Confédération et des cantons. En outre, la cybersanté joue un rôle à plusieurs égards dans le cadre de la stratégie « Santé2020 », à savoir en tant que moyen de coordination des acteurs et en tant que vecteur vers de nouveaux objectifs en matière de politique sanitaire. En tant que Centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons, eHealth Suisse a pour tâche de faire avancer la stratégie de cybersanté et de coordonner les projets de mise en œuvre.

1.2. Le DEP dans le contexte de la cybersanté

Le DEP est un élément central dans la stratégie de cybersanté. Il permet à différents professionnels de la santé de partager des données pertinentes pour le traitement de patients. Le chap. 2 donne de plus amples informations sur le DEP. La stratégie de cybersanté s'étend toutefois au-delà de ce thème. Elle engage tous les acteurs impliqués dans le système de santé à se baser sur le DEP pour mettre en place des processus numériques qui garantissent la qualité des soins, la sécurité des patients ainsi que l'efficacité du système.

1.3. Utilité de la cybersanté

Des études scientifiques au bénéfice de la cybersanté sont menées depuis les années 1990. L'utilité de la cybersanté peut être différente en fonction des groupes de métiers. En règle générale, le résultat est un accroissement de la sécurité, de l'efficacité et de la qualité. On lui attribue des avantages immédiats, que l'on distingue des avantages à long terme.

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.
- 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.
- Le principe des ordonnances électroniques permet d'élaborer des prescriptions médicales sous forme électronique. Le DEP peut présenter les médicaments que tous les professionnels de la santé s'occupant d'un patient ont remis ou remettront à ce dernier. Partant, les interactions entre différents médicaments

peuvent être réduites, et la polymédication, qui est inutile voire préjudiciable, peut être rendue visible.

- Grâce à la cybersanté, le nombre de formulaires chronophages à remplir diminue, car les rapports et les ordonnances sont créés et transmis directement à partir des systèmes d'information.
- La coordination des acteurs permet de simplifier les processus administratifs et de les rendre plus efficaces.

Les avantages à long terme

- Compétence en santé et renforcement du droit à l'autodétermination (« Patient Empowerment »): les technologies de la communication telles que le DEP donnent aux patients l'accès à des informations sur la santé et à des connaissances en la matière; elles renforcent leur capacité à prendre des décisions quotidiennes ayant un effet positif sur la santé.
- Le système de soins de santé cantonal ou l'établissement concerné devient plus attrayant pour les patients et les professionnels ainsi que pour les partenaires et les référents grâce à la mise en réseau électronique.



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

Sources complémentaires

Le dossier électronique du patient avec des mots simples

 **Brochures sur le DEP (2017): « Informations destinées à la population / informations destinées aux professionnels de la santé. »**

www.e-health-suisse.ch/publications

Informations de base sur le DEP, adressées à des groupes cibles, en 12 pages.

 **Brochure d'information sur le DEP (2017): « Les informations de santé. Au bon endroit au bon moment. »**

www.e-health-suisse.ch/publications

Textes et graphiques pour communiquer sur le thème du DEP.

 **Le dossier électronique du patient DEP**

www.dossierpatient.ch

Informations sur le DEP et sur les fournisseurs du DEP à l'intention des professionnels de la santé et de la population.

 **Courts métrages sur la cybersanté en Suisse**

www.e-health-suisse.ch/youtube


« Le dossier électronique du patient (DEP) », « Collaboration numérique entre l'hôpital et le médecin », etc.: courts métrages en guise d'introduction à la thématique.

L'utilité de la cybersanté

 **Université de Saint-Gall – Institut d'informatique économique (2009): « Quelle est l'utilité de la cybersanté? »**

www.e-health-suisse.ch/utilite (en allemand)

Étude globale (en allemand uniquement) portant sur l'évaluation de l'utilité de la cybersanté en Suisse, élaborée sur mandat de « eHealth Suisse ».

 **European Commission (2010): « Interoperable eHealth is worth it. Securing Benefits from Electronic Health Records and ePrescribing »**

www.ehr-impact.eu

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).

2. Documentation médicale et échange d'informations

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.

Objectifs d'apprentissage

Les professionnels de la santé se rendent compte des contributions que peut apporter l'informatique médicale dans la prise en charge des patients. Ils connaissent les outils servant à analyser l'information et à faciliter le traitement des patients ainsi que les prises de décision y relatives. Ils comprennent la « philosophie » du DEP, qui est virtuel et enregistré de manière décentralisée.

Les professionnels de la santé ...	Remarques
Documentation médicale, en général	
<p>2.01 ... savent ce qu'est un « système primaire », peuvent en citer des exemples comme les KIS (systèmes d'information hospitaliers) et les PACS (systèmes d'archivage et de transmission d'images), SGDP (systèmes de gestion des données des patients); ils savent ce qu'est un « système secondaire » et connaissent leurs domaines d'application et les services qu'ils fournissent.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Documentation primaire = documentation des fournisseurs de prestations (= dossier médical, système primaire) y c. plans de traitement, de thérapie et de médication et informations concernant la médication • Documentation secondaire = copies et extraits du dossier médical et documentation sur les soins (système secondaire, exemple: le DEP) • Dossier de santé (= « autodocumentation », quantified self) • Données structurées et non structurées • Données structurées standardisées • Sous forme manuscrite, sous forme électronique • Dossier médical, notes personnelles des professionnels de la santé
Échange d'informations	
<p>2.02 ... comprennent les conséquences d'un accès partagé aux données médicales au moyen du DEP.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension de la différence entre la gestion d'un dossier médical et la gestion d'un DEP, maîtrise des responsabilités partagées dans le contexte du DEP
<p>2.03 ... sont capables d'expliquer les conditions préalables à l'échange structuré de données.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Normes, classifications, nomenclatures • Structuré vs texte libre • Domaines d'application des principales normes • Classifications nationales et internationales (ICD-10, ICD-9 (CHOP), SNOMED CT, ICPC-2)
<p>2.04 ... comprennent l'importance de la sémantique (langage commun) dans l'échange de données ainsi que l'état des standardisations de la terminologie spécifique au domaine professionnel.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension de l'importance de la sémantique dans le domaine médical • Avantages, risques et limites de l'utilisation de normes • Importance pour le travail interprofessionnel et le DEP

2.1.

Documentation médicale inter-professionnelle

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

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. L'anamnèse type 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 c.) ainsi que la documentation relative à l'historique et à la sortie. Les données proviennent de tous les groupes

professionnels. De plus, avec l'exploitation des applications mobiles mHealth, des données saisies par les patients peuvent également être reprises dans l'anamnèse. L'anamnèse est établie dans les systèmes primaires des fournisseurs de prestations.

Le DEP contient [des parties ou des résumés](#) des anamnèses établies par les fournisseurs de prestations. Il est donc composé des informations et des documents de l'anamnèse que les fournisseurs de prestations rendent accessibles aux communautés DEP.

2.2.

Systèmes primaires des fournisseurs de prestations

Les systèmes primaires des fournisseurs de prestations servent à l'exploitation interne de données, d'informations et de connaissances. On accède aux systèmes primaires au moyen d'ordinateurs ou d'appareils mobiles.

Le [système d'information hospitalier \(SIH\)](#) revêt une importance essentielle pour les professionnels de la santé travaillant dans les hôpitaux. Il gère le dossier médical informatisé interne et comporte une multitude de fonctions. Les SIH 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 » et offrent une assistance à la décision. Le SIH est relié par des interfaces au système de gestion du patient et aux systèmes médicaux spécialisés brièvement exposés ci-après.

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 (SGDP, sont également utilisés en anesthésie). Dans les disciplines médicales spécialisées, plusieurs [systèmes d'information 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 SIH central. Aussi, les systèmes primaires présentent une certaine interopérabilité, par exemple dans les hôpitaux ou les cabinets de groupe.

2.3. Interopérabilité

L'interopérabilité désigne la capacité des systèmes techniques à échanger des informations. Elle constitue un principe fondamental dans la mise en œuvre du DEP: les communautés DEP doivent être à même d'échanger des informations. Dans l'espace de confiance du DEP, elles doivent exploiter les informations de manière à ce que l'interopérabilité à l'égard d'autres communautés DEP soit garantie. Elles doivent utiliser des normes, des standards et des profils d'intégration contraignants afin de communiquer entre elles.

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.

Le droit d'exécution de la LDEP règle les normes s'appliquant au DEP. Toutefois, seul le champ d'application «DEP» est couvert par ces normes, qui ne s'appliquent donc pas à l'ensemble du système de santé.

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. À l'occasion des «connectathons IHE» organisés notamment dans le cadre de congrès, les fabricants testent l'interopérabilité de leurs systèmes d'information.

2.4. Métadonnées et formats d'échange

Par **métadonnées**, on entend généralement les données contenant des informations sur d'autres données. Dans le cas d'un document, il s'agit des indications sur l'auteur, la date et l'heure de la création, etc. Les normes relatives à l'interopérabilité des métadonnées ont pour but de rendre utilisables les métadonnées de sources différentes. Dans l'échange de données du DEP, la liste des différentes fonctions que l'auteur d'un rapport peut assumer constitue un exemple de métadonnées: pharmacien, médecin, chiropraticien, nutritionniste, sage-femme, etc. Dans le contexte du DEP, un code a été attribué à chaque fonction, qui bénéficie également d'une traduction dans les langues nationales et d'une explication sur son emploi. La définition de métadonnées communes est une condition préalable de l'interopérabilité des systèmes.

Outre l'interopérabilité technique, l'interopérabilité sémantique doit également être garantie dans le domaine de la cybersanté. Celle-ci veille à ce qu'une information échangée soit comprise de la même manière par son expéditeur et son destinataire. En tant que norme internationale établie, **SNOMED CT** est un instrument utile pour l'interopérabilité sémantique. Depuis 2016, **SNOMED CT** peut être appliquée gratuitement en Suisse.

Les contenus médicaux peuvent être regroupés par thèmes au sein de modules (données de médication ou données de laboratoire, par ex.). Ces modules d'information peuvent être réutilisés en différents **formats d'échange**. **SNOMED CT** constitue une base essentielle pour leur définition. Aussi, trois formats d'échange ont été définis sur la base de cette norme: les rapports de laboratoire soumis à déclaration en Suisse, les rapports de laboratoire dans le processus de transplantation et le dossier électronique de vaccination (eVacDoc). La cybermédication, le rapport de laboratoire et l'eVacDoc seront les premiers formats d'échange repris dans le droit d'exécution du DEP. Le groupe de travail interprofessionnel sur le dossier électronique du patient (IPAG), constitué d'associations professionnelles, prépare actuellement d'autres formats d'échange, notamment le rapport de sortie électronique.

Sources complémentaires

Documentation médicale inter-professionnelle



Leiner, Florian et al. (2011): « Medizinische Dokumentation. Grundlagen einer qualitätsgesicherten integrierten Krankenversorgung. Lehrbuch und Leitfaden. » Schattauer; 6e édition, broché: 256 pages
ISBN-13: 978-3794528745 (en allemand)

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

Informatique médicale, systèmes de traitement de l'information



Venot, Alain et al. (éd., 2014): « Informatique Médicale, e-Santé. Fondements et applications » 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. Le chap. 4 comporte une description du dossier médical informatisé: Representation of Patient Data in Health Information Systems and Electronic Health Records.



HIMSS Analytics Europe: Electronic Medical Record Adoption Model

www.himssanalytics.org/emram

Modèle en huit étapes servant à déterminer le degré de maturité 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.

Normes sémantiques et formats d'échange



« eHealth Suisse » (2013): « Sémantique et métadonnées. Recommandations I »

www.e-health-suisse.ch/semantique-metadonnees

Recommandations sur la sémantique et les métadonnées. On y trouve des graphiques clairs sur le thème de l'interopérabilité syntaxique et sémantique.



« eHealth Suisse » (2013): « Concept pour l'élaboration de formats d'échange pour des contenus médicaux »

www.e-health-suisse.ch/concept-formats-dechange (en allemand)

Le document 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.



Normes terminologiques SNOMED

www.snomed.org

L'« International Health Terminology Standards Development Organisation » (IHTSDO) détient les droits relatifs à SNOMED CT. Elle est responsable de l'entretien, du développement, de l'assurance qualité et de la publication de SNOMED CT ainsi que de l'harmonisation avec d'autres normes terminologiques.



Utilisation de SNOMED en Suisse

www.e-health-suisse.ch/snomedct

Informations complémentaires sur SNOMED CT, son utilisation et la procédure d'enregistrement.



Association IHE Suisse

www.ihe-suisse.ch

Page d'accueil de l'association IHE Suisse, organisation nationale suisse d'IHE Europe.



Formats d'échange d'« eHealth Suisse »

www.e-health-suisse.ch/formats-dechange

Description des formats d'échange existants et en planification.

Interopérabilité, exemple de cas



Baumberger, Dieter et Bürki Sabbioni, Susanna (2017): « L'interopérabilité sémantique des données de soins: exemple de cas ».

www.e-health-suisse.ch/exemple-donneesdesoins

Après avoir subi une intervention à la suite d'une fracture du col du fémur, une patiente de 74 ans est transférée au service d'aide et de soins à domicile. Les nomenclatures utilisées ainsi que leurs « traductions » nécessaires dans le cadre du transfert de la patiente sont décrites dans l'exemple de cas.

3.

Les bases du dossier électronique du patient

Le DEP donnera la possibilité à chaque personne vivant en Suisse de mettre ses données de santé à disposition des experts médicaux. En retour, les patients bénéficieront d'un traitement plus sûr, plus efficace et de meilleure qualité. La LDEP constitue la base légale au niveau fédéral.

Objectifs d'apprentissage

Les professionnels de la santé connaissent bien les concepts de la stratégie suisse de cybersanté. Ils comprennent l'organisation, la structure et les notions du DEP. Ils ont connaissance des grandes lignes de la LDEP et des lignes directrices relatives au traitement des données sensibles. Les professionnels de la santé sont informés des droits et des obligations des patients (par ex., les règles relatives à la protection des données et la responsabilité individuelle liée au traitement des données personnelles). Ils connaissent également les règles régissant le partage des données pour les cas de représentation ainsi que pour les registres, la recherche et à des fins de contrôle.

Les professionnels de la santé ...	Remarques
3.01 ... comprennent les objectifs que le législateur souhaite atteindre avec le DEP.	<ul style="list-style-type: none"> • Objet Mesures pour l'introduction, la diffusion et le développement • But Améliorer la qualité du traitement ainsi que les processus de soins, renforcer la sécurité des patients, accroître l'efficacité et encourager le développement des compétences en matière de santé
3.02 ... peuvent expliquer les concepts utilisés dans la loi (systématique) et comprennent le fonctionnement du DEP.	<ul style="list-style-type: none"> • Dossier virtuel et décentralisé, données pertinentes pour le traitement, procédure de requête, communauté, communauté de référence, service de recherche central, identité électronique, niveaux de confidentialité et droits d'accès, professionnel de la santé
3.03 ... comprennent les droits et les obligations revenant aux professionnels de la santé et aux patients aux termes de la LDEP et de l'ODEP.	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. bases légales: • LDEP (loi): www.e-health-suisse.ch/ldep • ODEP (ordonnance): www.e-health-suisse.ch/odep
3.04 ... connaissent les bases légales que constituent la LDEP et les ordonnances et comprennent leur importance eu égard aux dispositions légales cantonales.	<ul style="list-style-type: none"> • Espace juridique LDEP • La LDEP et l'ODEP sont interprétées en relation avec les législations cantonales • Protection et sécurité des données • Différences entre informations générales, données personnelles et données sensibles • Secret professionnel / secret médical • Questions de responsabilité • Règles concernant la représentation • Droits du patient (par ex., droit de regard) • Obligation d'établir une documentation et obligation de conserver des informations
3.05 ... connaissent les activités de cybersanté menées actuellement dans les cantons en rapport avec le DEP.	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. www.e-health-suisse.ch/activites-cantonales
3.06 ... font la différence entre la notion de communauté et celle de communauté de référence et connaissent les communautés de leur région.	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. www.e-health-suisse.ch/communautes

3.1. Organisation, structure et terminologie du DEP

Les professionnels de la santé et leurs établissements s'organisent en groupements structurés sur le plan technique. De tels groupements sont nommés « communautés du DEP ». Les communautés du DEP peuvent se former de manière décentralisée dans des régions de fourniture des soins, par exemple dans un canton ou de manière à englober plusieurs cantons. Tous les professionnels de la santé et leurs établissements peuvent s'y affilier (par ex., hôpitaux, établissements médico-sociaux, cabinets médicaux, pharmacies, services d'aide et de soins à domicile ainsi que d'autres professionnels de la santé). Les communautés du DEP peuvent communiquer entre elles, elles sont interoperables.

Dans certaines communautés, les patients peuvent ouvrir leur DEP personnel. De telles communautés sont nommées « communautés de référence du DEP ». Les communautés de référence doivent fournir un portail d'accès aux patients afin que ceux-ci puissent consulter leur DEP et gérer les accès des professionnels de la santé à leurs documents. Les patients peuvent choisir librement où ils souhaitent ouvrir leur DEP. Toutefois, ils doivent choisir une seule communauté de référence du DEP afin que leurs droits d'accès ne soient gérés qu'à un seul et même endroit. Ils peuvent à tout moment changer de communauté de référence.



DEP
dossier électronique
du patient

3.2. La loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)

La LDEP règle les conditions légales de traitement des données médicales du DEP. Toutes les communautés et communautés de référence du DEP qui respectent les prescriptions légales de la Confédération sont réunies dans l'« espace de confiance du DEP ». Elles sont certifiées, et peuvent utiliser le logo unique national. Celui-ci permet de déterminer si une offre de stockage de données médicales fait partie de l'espace de confiance du DEP ou non.

La LDEP précise un calendrier pour la mise en œuvre du DEP. Elle exige que les hôpitaux pour soins aigus, les cliniques psychiatriques et les cliniques de réhabilitation s'affilient au DEP d'ici avril 2020. Ce délai a été fixé à avril 2022 pour les EMS et les maisons de naissance. À partir d'avril 2020 au plus tard, les patients qui le souhaitent pourront gérer dans leur DEP leurs données prélevées dans le cadre stationnaire. La gestion d'un DEP est facultative pour les patients.

Conformément à la LDEP, la Confédération exploite les services de collecte d'informations pour la communication entre les communautés. Elle a par ailleurs prévu une enveloppe maximale de 30 millions de francs pour les aides financières destinées à la constitution du DEP.

3.3. Création de communautés de référence du DEP et mise en place du DEP

Il revient aux **cantons** de mettre en œuvre le projet de cybersanté, de travailler au développement ultérieur de la Stratégie Cybersanté, et d'établir les bases d'une mise en place du DEP.

À l'échelon **national**, diverses activités préparatoires et annexes sont en cours pour la mise en place du DEP:

- Des formats d'échange sont définis.
- Un environnement de référence est disponible.
- Dans le cadre d'un « Projectathon DEP », les personnes et organisations intéressées pourront tester la performance et l'interopérabilité des composantes informatiques.
- Le raccordement aux systèmes primaires des fournisseurs de prestations sera facilité par une « prise électronique », le eHealth Connector.
- Un groupe d'experts en métadonnées et un groupe de coordination en sémantique s'occuperont des possibilités d'échange des informations médicales. Un National release center sera mis en place et exploité en lien avec le standard sémantique « SNOMED CT ». Il apportera des informations sur SNOMED CT et permettra l'acquisition de la version actuelle pour tous les acteurs en Suisse.
- Des aides à la mise en œuvre seront mises à disposition pour faciliter la création de communautés du DEP, par exemple le raccordement des systèmes primaires d'institutions de santé.

3.4. Traitement de données personnelles et sensibles

La gestion d'un DEP est facultative pour les patients. Il en va de même pour les fournisseurs de prestations ambulatoires. Cette gestion facultative est appelée « **caractère doublement facultatif** ». Seuls les professionnels de la santé ayant obtenu de leurs patients le droit d'accès correspondant peuvent consulter les données.

Lors de l'ouverture d'un DEP, les communautés de référence doivent apporter aux patients une information complète et obtenir une déclaration de consentement. Les patients peuvent adapter à tout moment les paramètres de base du DEP ou révoquer leur consentement.

De nombreuses lois et ordonnances réglementent la documentation médicale. Elles traitent, par exemple, des droits des patients ou de l'obligation de consigner et de conserver les documents. La protection des données revêt une importance particulière. Les patients **ont tous les droits sur leurs données**. La LDEP précise qu'un accès au DEP n'est possible que s'il existe un contexte thérapeutique correspondant et que le patient a attribué le droit d'accès. Dans les situations d'urgence médicale, les professionnels de la santé auxquels le patient n'a pas donné de droit d'accès peuvent également accéder au DEP. Le patient est ensuite informé de cet accès d'urgence.

Difficultés et risques

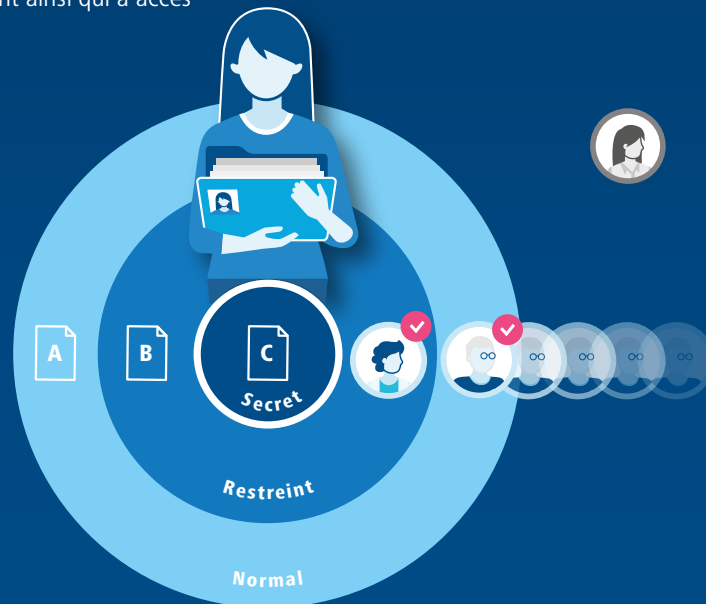
Le caractère doublement facultatif ancré dans la LDEP comporte le risque de « **sous-utilisation** » et donc de marginalisation du dossier du patient. Les établissements stationnaires devront créer les DEP d'ici 2020. Toutefois, conformément au « eHealth Barometer », une majorité des patients qui créeraient un dossier électronique suite à une recommandation le feraient auprès de leur médecin de famille. Mais c'est précisément les médecins exerçant en cabinet médical qui expriment le plus vivement leur réserve en ce qui concerne la cybersanté et le DEP.

Les **craintes** de la population et du personnel de la santé, en particulier concernant la protection contre des accès non autorisés et une transparence non souhaitée, constituent un autre risque. Ces inquiétudes largement répandues pourraient réduire l'acceptation du DEP. Elles devraient être traitées dans le cadre d'un enseignement relatif à la cybersanté.

Fonctions du DEP

Les patients attribuent leurs documents DEP à l'un des trois niveaux de confidentialité et accordent des droits d'accès à leurs professionnels de la santé.

Les patients contrôlent ainsi qui a accès à quel document.



Patiente



Professionnels de la santé



Droit d'accès
Étendu



Droit d'accès
Normal



Sans
droit d'accès

A	Niveau de confidentialité Normal	✓	✓	✓
B	Niveau de confidentialité Restreint	✓	✓	
C	Niveau de confidentialité Secret	✓		

Sources complémentaires

Organisation, structure et terminologie du DEP



Architecture du DEP Suisse

www.e-health-suisse.ch/architecture

Informations sur les composantes du DEP de la Confédération et des communautés.



«eHealth Suisse»: projet partiel Normes et architecture

www.e-health-suisse.ch/normes-architecture

Vous y trouverez les recommandations du projet partiel «eHealth Suisse» «Normes et architecture». Elles ont servi de base à la conception de l'architecture du DEP. Ces recommandations sont disponibles sous la forme de fichiers PDF.

Loi fédérale sur le dossier électronique du patient LDEP



Message concernant la LDEP (2013)

www.e-health-suisse.ch/message-ldep

Le message concernant la LDEP décrit les conditions selon lesquelles les données médicales contenues dans le DEP peuvent être traitées. Il contient des explications relatives à l'architecture eHealth, à l'identification et à l'octroi de droits, aux procédures relatives aux communautés et au financement.



Office fédéral de la santé publique OFSP: législation Dossier électronique du patient

www.e-health-suisse.ch/legislation

La LDEP, en vigueur depuis le 15 avril 2017, avec les ordonnances y relatives, réglemente les conditions-cadres d'introduction et de diffusion du DEP.

Projets nationaux de mise en œuvre



Informations sur le dossier électronique de vaccination

www.e-health-suisse.ch/vaccination

Le dossier électronique de vaccination a été le premier projet de cybersanté coordonné qui a été mis en œuvre.



Informations sur le plan de médication numérique (cybermédication)

www.e-health-suisse.ch/cybermedication

Informations sur la cybermédication et liens utiles sur les formats d'échange.

Activités dans les régions de soins dans le domaine de la cybersanté



Activités cantonales dans le domaine de la cybersanté

www.e-health-suisse.ch/activites-cantoniales

Une carte interactive permet de sélectionner les projets cantonaux de mise en œuvre.



Constitution de communautés (de référence)

www.e-health-suisse.ch/communautes

Liste des communautés (de référence) (potentielles) du DEP.

4. Le patient et le dossier électronique du patient dans la pratique

Il s'agit ici des processus concrets relatifs au DEP pour les professionnels de la santé et la population.

Objectifs d'apprentissage

Les professionnels de la santé peuvent se représenter les changements que la cybersanté est susceptible d'apporter dans leur activité professionnelle et en termes de communication personnelle et professionnelle. Ils comprennent la manière de travailler avec le DEP et peuvent fournir à leurs patients les connaissances nécessaires, afin de générer confiance et acceptation.

Les professionnels de la santé ...	Remarques
<p>4.01 ... connaissent les compétences qui caractérisent un patient responsabilisé (« Patient Empowerment »).</p>	<ul style="list-style-type: none"> Assument leurs propres responsabilités ; connaissent leurs limites ; savent où le patient peut obtenir un soutien Conditions préalables générales relatives aux compétences en matière de cybersanté (eHealth Literacy): lire et écrire, comprendre le thème, résumer le problème en quelques mots, évaluer les résultats de recherche, reconnaître la pertinence médicale, convaincre, être capable d'agir, conformité, discipline Trame pour le citoyen compétent en matière de cybersanté de Nørgaard, 2014
<p>4.02 ... connaissent les exigences et les conditions pour motiver, encourager et soutenir le patient afin d'accroître la responsabilisation du patient (« Patient Empowerment »), mais connaissent également ses limites.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Relations avec le patient (partiellement) informé Attentes du patient par rapport au DEP Impacts du DEP sur la relation entre le professionnel de la santé et le patient (« Shared Decision Making ») Influence des médias numériques Soutien des processus médicaux et de soins
<p>4.03 ... comprennent les droits des patients en rapport avec le DEP, la signification de la responsabilité personnelle et les conséquences des actes correspondants (du patient).</p>	<ul style="list-style-type: none"> Explication, consentement, ouverture du dossier, droits d'accès, validation et suppression de documents, documents personnels, utilité et risques, protection des données, suspension / suppression du DEP, droit de consulter la documentation médicale (mais pas les notes personnelles du professionnel de la santé) Proches et représentants (droits, procédure et impacts)
<p>4.04 ... comprennent les nouveaux rôles et fonctions nés du DEP.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Représentation, autorisation d'attribuer des droits d'accès
<p>4.05 ... comprennent les divers cas d'utilisation et donc le fonctionnement concret du DEP. Sont capables d'utiliser le DEP au quotidien.</p>	<p>Cas d'utilisation</p> <ul style="list-style-type: none"> Identification sûre et authentification Enregistrement du patient (ouverture du dossier) Chercher et trouver un patient Accéder à des documents dans le DEP (recherche, urgence, téléchargement) Droits d'accès (temporaires, limités) Publication de documents et saisie de métadonnées Accordement et délégation de droits Suppression de documents (contenus) Suppression de l'ensemble du dossier, par exemple en cas de retrait du DEP

4.1.

Scénarios d'utilisation du DEP et de ses processus

Le DEP peut être utile dans de nombreuses situations, tant pour les patients malades que pour ceux en bonne santé. En voici quelques brefs exemples, tirés de la brochure DEP d'«eHealth Suisse». D'autres exemples sont mentionnés au chapitre «Sources complémentaires».

- Accès d'urgence au DEP après un accident de la circulation: le médecin d'urgence accède au DEP de la personne accidentée via l'«accès d'urgence», et constate qu'il lui faut adapter les doses en raison d'une maladie des reins.
- Les parents en tant que représentants de leurs enfants: les parents téléchargent les informations sur les maladies infantiles déjà contractées, le carnet de santé et les données relatives aux vaccinations de leurs enfants sur leur DEP.
- Représentation pour des adultes n'ayant pas la capacité de jugement: exemple d'une représentation DEP pour un proche atteint de démence, en raison de directives anticipées correspondantes.
- Le DEP pour des personnes atteintes de multiples maladies chroniques: patient polymorbide avec plaie. Divers professionnels de la santé peuvent accompagner et documenter le processus de guérison par un accès au DEP.

Plusieurs maladies – un DEP



Exemple du patient polymorbide: M. Hofer souffre de problèmes de santé toujours plus importants et dépend en conséquence du soutien de professionnels de la santé. Son médecin de famille, la cardiologue, le dermatologue et la collaboratrice du service d'aide et de soins à domicile coordonnent leur action via son DEP.

D'autres cas pratiques se trouvent dans la brochure DEP d'eHealth Suisse (www.e-health-suisse.ch/publications).

4.2.

Nouveaux rôles et nouvelles fonctions

La relation entre le médecin et le patient évolue, tout comme celle entre le patient et d'autres professionnels de la santé. On utilise toujours plus fréquemment l'ordinateur comme instrument d'information pendant la consultation médicale: les parties prenantes examinent alors ensemble les résultats, et intègrent toujours plus souvent des lignes directrices et des aides à la décision. Les patients ont accès à leurs données de santé personnelles. Ils s'informent sur les questions médicales par le biais de conseillers en ligne et des médias sociaux. Les patients désirent participer à la prise de décision et sont impliqués dans les processus décisionnels au sens d'un «[Shared Decision Making](#)» et du «[Patient Empowerment](#)». L'interconnexion permet de mettre en évidence des rapports complexes. Il faudra d'autant plus de concertations interprofessionnelles afin d'éviter, par exemple, une polymédication chez des patients polymorbides.

De [nouveaux rôles](#) et de nouvelles fonctions font leur apparition, par exemple des fournisseurs de prestations de communautés du DEP, des spécialistes du DEP, des coachs du DEP ou des représentants de patients. Les professionnels de la santé devraient connaître ces rôles et leurs responsabilités. Ils devraient pouvoir proposer aide et conseils aux patients.

Sources complémentaires**Scénarios d'utilisation du DEP, processus****«eHealth Suisse» (2017): Aide à la mise en œuvre raccordement des systèmes primaires**

www.e-health-suisse.ch/raccordement-systemes-primaires

Constitué de quatre parties, le document comporte des cas d'application qui illustrent le processus d'utilisation et décrivent des approches de solutions techniques. Le rapport doit en outre aider les fabricants et les utilisateurs de systèmes primaires à poser les bonnes questions stratégiques en rapport avec le DEP dans leurs entreprises.

**«eHealth Suisse» (2014): Fiche d'information «Utilité du dossier électronique de la perspective du patient»**

www.e-health-suisse.ch/utilite-dep

Cette fiche d'information présente deux cas d'application: «blessure sportive» et «plan de prise en charge d'un patient en fin de vie».

Nouveaux rôles et nouvelles fonctions**Office fédéral de la santé publique OFSP (2017): Explications relatives à l'ordonnance sur le dossier électronique du patient (ODEP)**

www.e-health-suisse.ch/legislation
> Documents

Les commentaires relatifs à l'ordonnance sur le DEP contiennent des indications sur de nouveaux rôles, en particulier en ce qui concerne les articles 9 à 21 LDEP.

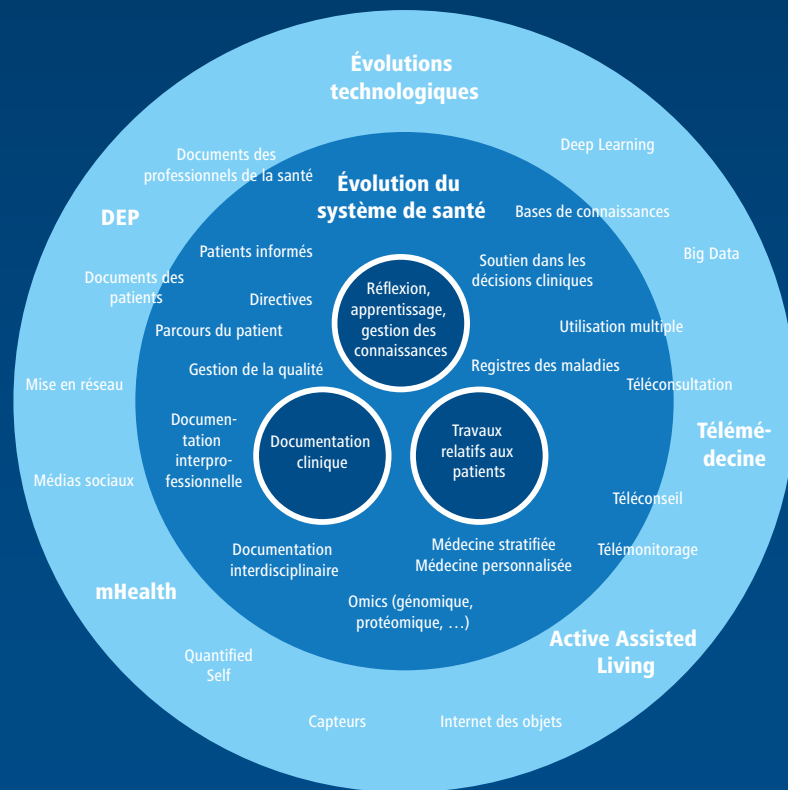
5. Tendances, projets et développement (inter)nationaux

En médecine, en technologie et dans la société se développent plusieurs tendances liées à la cybersanté ; elles sont dépendantes les unes des autres et s'influencent mutuellement. Outre les thèmes transversaux tels que l'« interconnexion » ou la « globalisation », il s'agit aussi de développements plus spécifiques tels que la « médecine personnalisée ». Au total, il en résulte une dynamique multiple qui modifiera le travail avec les patients, la documentation clinique et la gestion des savoirs.

Objectifs d'apprentissage

Les professionnels de la santé sont familiers avec les tendances actuellement connues dans les technologies de l'information et avec leur impact sur le système de santé. Les exemples pratiques, les chances et les risques des évolutions actuelles sont connus.

Les professionnels de la santé ...	Remarques
5.01 ... connaissent les tendances et les évolutions internationales dans le contexte de la cybersanté.	<ul style="list-style-type: none"> • Médecine personnalisée • Active Assisted Living (AAL) • « Omics », « Secondary Use », « Quantified Self »
5.02 ... savent quelles nouvelles méthodes de soins aux patients / quelles nouvelles formes de traitement deviennent possibles (par ex., par le biais d'applications télémédicales).	<ul style="list-style-type: none"> • Thématiser les domaines d'application de mHealth et de la télémédecine • Discuter des conséquences en matière de DEP et de soins de santé
5.03 ... connaissent les développements les plus récents de la recherche dans le domaine de la numérisation et les chances qu'ils offrent pour le système de santé et les soins.	<ul style="list-style-type: none"> • Médecine personnalisée • Watson • Big Data • Internet des objets



Tendances actuelles dans la technologie et dans le système de santé, et leurs conséquences sur les trois domaines « travailler avec les patients », « documentation clinique », et « réflexion, apprentissage, gestion des savoirs ». Les développements technologiques et sociaux sont présentés dans le cercle extérieur. Dans le domaine intérieur, on peut voir les thèmes qui ont des conséquences sur le système de santé. Les sphères technologique et médicale s'influencent réciproquement.

5.1. Thèmes transversaux

La **médecine personnalisée** (ou « médecine stratifiée ») traite des mesures diagnostiques, thérapeutiques et préventives individuelles. Les mesures sont basées sur des valeurs génétiques ou biochimiques (« biomarqueurs »). La médecine personnalisée a pour but d'éviter ou de retarder l'apparition des maladies, ou d'en réduire la gravité. Elle est poussée notamment par le progrès médical globalisé, par exemple dans le domaine des « Omics » (génomique, protéomique, métabolomique, etc.).

Dans le terreau d'une individualisation croissante, les attentes de la population qui souhaite bénéficier d'un diagnostic et d'un traitement sur mesure augmentent. Cette évolution de la médecine est en relation avec la responsabilisation du patient (« Patient Empowerment »). L'**interconnexion** croissante de la population génère une utilisation accrue de forums de santé, avec l'échange de données de santé.

Utilisation multiple ou « Secondary Use »: l'interopérabilité est la condition technique d'une gestion des données non redondante. Les données qui ont été saisies ne doivent pas l'être à nouveau, car elles peuvent être transférées sans perte entre les systèmes. L'utilisation multiple de données médicales peut constituer le premier maillon d'une chaîne de création de plus-value aujourd'hui encore peu utilisée. Actuellement, on réfléchit de manière plus approfondie à trois scénarios

d'application: registres, statistiques et recherche. Il faut généralement des données structurées tirées des systèmes primaires cliniques et administratifs pour les **registres** (par ex., registres des tumeurs, registres de qualité des organisations professionnelles). Pour les **statistiques**, on utilise des ensembles de données standards qui peuvent être en principe constitués de données judicieusement structurées des systèmes primaires. Des **projets de recherche** clinique ou des projets de recherche sur les soins utilisent également des ensembles de données standards, qui ne sont pas structurés de la même manière que ceux des systèmes primaires.

Le « **Big Data** » correspond à l'analyse de quantités de données extrêmement importantes, structurées ou non, au moyen de l'intelligence artificielle. Le « Big Data » promet la création de nouveaux savoirs. En médecine, de tels savoirs pourraient servir, par exemple, à la recherche clinique, aux pronostics de maladie, ou encore aux aides cliniques à la décision pour certains patients.

5.2. Développement des contenus dans le domaine de la cybersanté

mobile Health (mHealth)

mHealth, c'est-à-dire l'assistance et la prévoyance de santé à l'aide d'appareils mobiles peut se subdiviser en quatre domaines d'application. (1) Applications style de vie et santé, qui peuvent être mises en réseau avec des appareils médicaux ou par des capteurs (par ex., dans des bracelets ou des montres) ou mesurer des valeurs vitales telles que le pouls, la tension artérielle, le taux de sucre ou la température corporelle. On utilise aussi pour ces applications le terme anglais « **Quantified Self** » ; (2) systèmes personnels d'indication ou d'accompagnement, comme le rappel de prise de médicaments ou des recommandations alimentaires ou de fitness que l'on peut configurer librement ; (3) services de télémédecine mis à disposition sans fil, comme des services de centres d'appels médicaux, avec accès aux données saisies en déplacement ; (4) soutien lié au lieu ou à l'environnement dans des situations médicales urgentes, comme l'**alarme** pour les premiers secours avec localisation des secouristes et des patients via un système de localisation.

Active Assisted Living (AAL)

L'AAL comprend des méthodes, des concepts, des systèmes, des produits et des prestations de services destinés à faciliter le plus discrètement possible la vie quotidienne de personnes âgées ou désavantagées en fonction de leur situation. En font également partie des systèmes en réseau et des appareils **au domicile**, par exemple un capteur de chute intégré dans le plancher ou la surveillance automatisée de paramètres vitaux, avec fonction d'alerte vers un service d'urgence.

Télémédecine

La télémédecine est un domaine d'application spécial de l'informatique médicale. Les méthodes de la télémédecine permettent d'évaluer les patients et de prendre des mesures de traitement, quelle que soit la distance. Elles comprennent la téléconsultation, le téléconseil, le monitoring et les traitements à distance. Contrairement aux applications de cybersanté, les procédures de télémédecine sont généralement des **applications en temps réel**, se déroulant entre deux acteurs, comme lors d'une conférence vidéo.

5.3. Conséquences sur le travail clinique

Tendances au changement dans la documentation clinique

Les exigences en matière de documentation augmentent avec le nombre de professionnels de la santé impliqués dans un cas. Il est important que ces personnes connaissent les buts et la structure de la documentation, ainsi que l'importance critique de sa précision et de sa qualité. Avec la **division du travail** toujours plus marquée, il devient encore plus important que les enregistrements soient compréhensibles dans divers contextes. Dans ce cadre, les normes sémantiques de communication sont essentielles.

On est toujours plus disposé à donner l'**accès aux patients**, pour qu'ils puissent compléter la documentation qui les concerne, par exemple en ajoutant des valeurs vitales ou des notes sur la procédure. En conséquence, la documentation clinique est rédigée toujours davantage dans une langue compréhensible pour les patients. À l'avenir, les traitements pourront de plus en plus souvent avoir lieu au domicile des patients. De nouvelles formes de collaboration clinique vont se développer. Les professionnels de la santé peuvent coopérer, quel que soit le lieu, en tant qu'« équipes de traitement virtuelles ».

Développement de l'apprentissage et de la gestion des savoirs

Apprentissage et formation continue personnels s'effectuent toujours plus souvent via l'apprentissage en ligne, avec des simulations et d'autres **approches technologiques**. La gestion des savoirs dépend essentiellement d'une documentation structurée. On exige toujours plus des professionnels de la santé qu'ils sachent comment les données doivent être structurées au mieux pour assurer leur interprétation, la présentation et l'analyse optimales pour la recherche et le développement de la qualité.

5.4. Activités dans l'Union européenne

Le «eHealth Network» est l'organe de décision stratégique central de l'Union européenne (UE). Il définit une vision commune et élabore des directives (non contraignantes). Jusqu'à présent, le «eHealth Network» a proposé des recommandations sur les thèmes «Patient Summary» et «ePrescription», pour une remise électronique de médicaments, quel que soit le pays. Le «eHealth Network» fixe par ailleurs comment organiser et exploiter un «National Contact Point (NCP)». Cette infrastructure technique mise à disposition au niveau national permet l'échange international de données concernant le patient.

5.5. Recherche sur la cybersanté

La recherche fondamentale et appliquée concernant l'informatique médicale a débuté dans les années 1970. Elle est désormais établie dans le monde entier. La [recherche axée sur les résultats](#) s'est développée depuis les années 2000. Il s'agit ici des impacts de l'informatique médicale et de la cybersanté sur le traitement médical, les soins, les patients, mais aussi sur les fournisseurs de prestations et le système de santé dans son ensemble, sur des facteurs humains tels que l'interaction entre les acteurs, et des risques, par exemple avec la prescription électronique de médicaments.

La recherche et le développement dans les domaines «[Informatique biomédicale](#)» et cybersanté en Suisse sont reconnus, mais peuvent encore être développés. Des conditions-cadres nationales pour soutenir la recherche et le développement seraient judicieuses et nécessaires. Il faudrait encourager encore davantage la participation à de grands projets internationaux. De telles participations soutiennent accessoirement le développement des capacités académiques du personnel enseignant potentiel, et contribuent ainsi à créer une base solide pour la formation de base, continue et postgrade.

Sources complémentaires

Thèmes transversaux



Office fédéral de la santé publique (OFSP): Santé2020

www.sante2020.ch

L'agenda Santé2020 sert de cadre à l'introduction du DEP et à la stratégie cybersanté. Santé2020 présente quatre enjeux centraux, un lien avec la cybersanté pouvant être établi pour chacun d'eux.



Société Suisse d'Informatique Médicale SSIM (2015): «Vision eHealth 2025: du Patient Care à l'Empowered Health»

www.e-health-suisse.ch/vision-cybersante-2025

Le document de la Société Suisse d'Informatique Médicale porte sur un horizon plus lointain que l'agenda Santé2020. Il étudie des thèmes de société tels que «L'interconnexion totale» et des évolutions technologiques comme le «Big Data», mais également le progrès médical (mot-clé «Omics»). Ses domaines d'intervention couvrent des thèmes tels que la «Formation», la «Protection des données et la gestion des consentements», le «Benchmarking», le «Monitoring» et la «Recherche et développement».



Fondation pour l'évaluation des choix technologiques TA-SWISS (2014): Étude «Médecine personnalisée»

www.ta-swiss.ch/fr/medecine-personnalisee

La médecine personnalisée implique l'utilisation massive de technologies de l'information. L'étude met en lumière les chances, les risques et les difficultés liés au traitement d'informations génétiques personnelles, et traite par exemple les frontières confuses du «droit de ne pas être informé».



TA-SWISS (2017): Étude «Quantified Self»

www.ta-swiss.ch/fr/projets-et-publications

L'étude traite le contrôle permanent du corps au moyen de capteurs. Elle éclaire les conséquences, les chances et les risques résultant de cette tendance pour les individus et la société.



Hahn Sabine et al. (2013): «Panorama des professions de la santé 2030».

www.gesundheit.bfh.ch (en allemand)

Analyse de divers aspects de la technicisation des soins de santé, en particulier de ses impacts sur les professions de la santé.



Programme national de recherche 75 (2016): «Big Data»

www.nfp75.ch

Le programme du Fonds national étudie les questions techniques liées aux infrastructures Big Data, à l'apprentissage automatique et à la sécurité. Il analyse les enjeux sociétaux tels que l'acceptation, les prescriptions légales et l'utilité économique, il soutient le développement de nouvelles applications, par exemple pour la médecine.



Gestion coopérative des données MIDATA

www.midata.coop

Midata.coop est un projet coopératif dans le cadre duquel les citoyens déposent leurs données de manière centralisée et peuvent déterminer eux-mêmes qui peut y avoir accès. Les données sont disponibles à des fins de recherche.

mHealth



«eHealth Suisse» (2017): «Mobile Health (mHealth): recommandations I»

www.e-health-suisse.ch/mhealth-recommandations

Recommandations relatives à mobile Health en Suisse. Avec une étude de la Haute école des sciences appliquées de Saint-Gall sur mandat d'«eHealth Suisse».

AAL



Programme de l'UE «Active and Assisted Living Programme AAL»

www.aal-europe.eu

Ce site web présente des exemples de cas pouvant convenir à des formations. D'autres exemples de cas (clips vidéo) sont disponibles sur www.youtube.com/user/AALJP.

5. Tendances, projets et développement (inter)nationaux

Télémédecine



TA-SWISS (2003/2004): Étude « Télémédecine »

www.ta-swiss.ch/fr/telemedecine

Étude sur la situation de la télémédecine en Suisse. Présentation des chances et des risques. Une des conclusions de l'étude est que la télémédecine peut permettre une meilleure qualité des soins et des traitements plus efficaces.



eHealth Suisse (2009): Rapport final du projet partiel « Bases légales »

www.e-health-suisse.ch/pp-legislation

En page 9: recommandation concernant l'examen et la mise en œuvre de mesures relatives à la télémédecine.

Activités de l'UE



eHealth Network de l'Union Européenne

www.ec.europa.eu/health/ehealth

Ce site web contient des études et des documents clés (par ex. « Study on Big Data in Public Health, Telemedicine and Healthcare »), mais aussi des projets comme la « Joint Action to support the eHealth Network » (JAseHN).



European Health Telematics Association EHTEL

www.ehtel.eu/activities

On trouve ici la liste des activités de la Commission européenne, par exemple les recommandations de l'UE en matière d'interopérabilité, l'échange de « Best Practices », l'« Action Plan for eHealth » ou le « Call for Interoperability » (CALLIOPE).



Recherche

Office fédéral de la santé publique OFSP (2017): « Mise en œuvre du master-plan Recherche et technologie biomédicale, rapport intermédiaire »

www.bag.admin.ch

Une partie des mesures de cybersanté en matière de recherche constitue l'objet du plan directeur de la Confédération Recherche et technologie biomédicale. Citons comme exemple la promotion de projets de recherche sur les soins et les mesures d'accompagnement à la mise en place de SNOMED CT.



Innovative Medicines Initiative

www.imi.europa.eu

L'Innovative Medicines Initiative (IMI) est une entreprise commune de l'Union européenne et de la Fédération européenne des associations et industries pharmaceutiques. L'IMI soutient des projets de recherche communs et encourage la coopération entre les experts académiques et ceux de l'industrie, dans le but de renforcer l'innovation pharmaceutique en Europe et de faire avancer notamment des projets de recherche dans le domaine de la cybermédication.



DG Connect de l'Union Européenne

www.ec.europa.eu/dgs

La direction générale pour la technologie de l'information de l'UE « Directorate General for Communications Networks, Content and Technology », en abrégé « DG Connect », soutient la recherche dans le domaine des technologies de l'information. Une initiative intitulée « Empowering citizens for an e-Healthy future » encourage les projets relatifs au développement et la diffusion de techniques de cybersanté.



Le glossaire peut être consulté sur le site web d'eHealth Suisse:

www.e-health-suisse.ch/glossaire

Restez informé-e.

Abonnez-vous à notre newsletter ou
commandez du matériel d'information sur:

www.e-health-suisse.ch

ehealthsuisse

Kompetenz- und Koordinationsstelle
von Bund und Kantonen

Centre de compétences et de coordination
de la Confédération et des cantons

Centro di competenza e di coordinamento
di Confederazione e Cantoni



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