



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Konferenz der kantonalen Gesundheits-
direktorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de la santé
Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali della sanità

eHealth Suisse

Prévention et promotion de la santé dans le DEP

Aide à la mise en œuvre à l'attention des communautés de
référence

Bern, juillet 2022

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

Impressum

© eHealth Suisse, centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons

Licence : le présent résultat appartient à eHealth Suisse (centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons). Le résultat final sera publié par des voies d'information appropriées sous la licence Creative Commons de type « Attribution – Partage dans les mêmes conditions 4.0 ». Contenu de la licence : <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.fr>

Informations complémentaires et diffusion : www.e-health-suisse.ch

Objectif et positionnement du présent document

La Fédération Suisse des Patients (FSP) a élaboré, à la demande de l'OFSP et d'eHealth Suisse, une aide à la mise en œuvre dont l'objectif est de renforcer la prévention dans le DEP. En collaboration avec les patients, le fournisseur DEP CARA, le Réseau fribourgeois de santé mentale et le Service de la santé publique de l'Etat de Fribourg, ils ont conçu des cas d'utilisation concrets pour le DEP qui permettent aux fournisseurs de DEP de collecter et d'utiliser des données pour des mesures préventives.

L'aide à la mise en œuvre « prévention et promotion de la santé dans le DEP » s'adresse aux communautés de référence.

Pour une meilleure lisibilité, la forme générique est employée dans cette publication et s'applique, le cas échéant, à l'autre sexe également.

Inhaltsverzeichnis

Résumé	3
1 Introduction	4
1.1 Contexte	4
1.2 Mandat.....	7
1.3 Destinataires.....	8
1.4 Sources : éléments de littérature, focus groups et entretiens	8
1.5 Groupe de travail	8
2 Prévention et promotion de la santé dans le DEP : quelles possibilités ?	9
2.1 La prévention et la promotion de la santé : qu'est-ce que c'est ?....	9
2.2 Les besoins des patient-e-s	10
2.3 Quelles possibilités pour le DEP ?	12
2.3.1 Selon les patient-e-s.....	14
3 Cas d'application concrets	16
3.1 Profil de santé du ou de la patient-e.....	16
3.1.1 Faisabilité technique et mise en œuvre	18
3.1.2 Scénario A – utilisation d'un outil externe	18
3.1.3 Scénario B – intégration dans le portail du DEP de l'outil externe.....	18
3.1.4 Protection des données et sécurité de l'information	19
3.2 Transmission de messages de promotion et de prévention	20
3.2.1 Objectifs.....	20
3.2.2 Contenu	20
3.2.3 Faisabilité technique et mise en œuvre	21
3.2.4 Scénario C – intégration dans le portail du DEP de l'outil externe.....	21
3.2.5 Protection des données et sécurité de l'information	22
3.3 Intégration de EviPrev	22
3.3.1 Objectifs.....	22
3.3.2 Contenu	22
3.3.3 Faisabilité technique et mise en œuvre	23
4 Conclusion.....	24
4.1 Tableau récapitulatif des mesures principales	24
4.2 Idées supplémentaires	24

Résumé

En Suisse, 2,2 millions de personnes sont atteintes d'une maladie chronique, ce qui représente aujourd'hui déjà près de 80 % des coûts de la santé. Du fait de la hausse du nombre de personnes âgées, les maladies non transmissibles telles que le cancer, le diabète, les maladies cardiovasculaires et la démence vont continuer à augmenter au cours des prochaines années et décennies. C'est pourquoi la Confédération et les cantons ont élaboré la stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles, en collaboration avec la fondation Promotion Santé Suisse.

Contexte

Le plan de mesures de cette stratégie prévoit (cf. mesure 2.5.1 sur le dossier électronique du patient) d'encourager la saisie structurée de données relatives aux mesures de prévention. La population et les professionnels de la santé peuvent ainsi enregistrer et mettre à disposition des informations sur la prévention individuelle dans le dossier électronique du patient (DEP).

Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles

Afin que la saisie structurée de ces données soit possible sur le plan technique et qu'elle réponde aux besoins des patients, la Fédération suisse des patients (FSP) a rédigé une aide à la mise en œuvre sur mandat d'eHealth Suisse et de l'Office fédéral de la santé publique, en collaboration avec la communauté de référence CARA, le Service de la santé publique de l'État de Fribourg et le Réseau fribourgeois de santé mentale (RFSM).

Mandataires et parties prenantes impliquées

L'aide à la mise en œuvre traite les points suivants :

Mandat

- définir une stratégie pour l'utilisation du DEP dans la prévention primaire, secondaire et tertiaire ;
- définir des cas d'utilisation pertinents pour le DEP à partir des réflexions stratégiques ;
- tenir compte, de manière adéquate, des besoins des patients lors de la définition des cas d'utilisation ;
- expliquer comment les cas d'utilisation identifiés peuvent être utilisés dans le DEP et comment les données correspondantes peuvent être recueillies.

Les discussions avec les patients du groupe de réflexion ont débouché sur les cas d'utilisation suivants :

Cas d'utilisation envisagés

- Le profil de santé de l'utilisateur du DEP, afin d'obtenir rapidement un aperçu de son l'état de santé de manière à identifier les actions requises. Deux scénarios sont envisageables : la saisie du profil de santé peut se faire sur un outil externe, ou la communauté de référence concernée intègre cet outil dans le portail du DEP, simplifiant ainsi la saisie et le téléchargement du profil de santé dans le DEP.
- L'intégration d'EviPrev dans le DEP afin de transmettre des messages aux personnes concernées, par exemple pour les aider à changer de comportement.

La FSP a ensuite examiné la faisabilité juridique et technique des cas d'utilisation mentionnés.

Faisabilité

1 Introduction

La présente aide à la mise en œuvre vise à soutenir les communautés de référence dans l'intégration de mesures de promotion de la santé et de prévention dans le dossier électronique du patient (DEP). Ainsi, le DEP pourra contribuer à rendre les patient-e-s plus actifs et compétents pour leur propre santé ainsi qu'à renforcer les actions de promotion de la santé et de prévention.

Intégration de mesures de promotion de la santé et de prévention dans le dossier électronique du patient (DEP)

La partie introductive pose le contexte du mandat et ses objectifs. Le concept des focus groups sera détaillés, tout comme la contribution du groupe de travail composé de représentant-e-s de la FSP, CARA, du Service de la santé publique de l'Etat de Fribourg ainsi que du Réseau fribourgeois de santé mentale.

Structure de l'aide à la mise en œuvre

La deuxième partie du document apporte des définitions qui permettent de mieux appréhender ce que l'on entend par promotion de la santé et prévention, de déterminer quels sont les besoins des patient-e-s et les opportunités qu'offre le DEP pour le renforcement de la promotion de la santé et de la prévention.

Dans une troisième partie, trois cas d'application choisis sont détaillés. C'est dans ce chapitre que sont présentées les propositions concrètes de mise en œuvre.

Finalement, le chapitre de conclusion offrira une synthèse des réflexions et proposera des suites à donner au projet.

1.1 Contexte

Après plusieurs années de travaux préparatoires, les premiers DEP ont pu être ouverts dans certaines communautés de référence. Le lancement du DEP en Suisse est encore à ses débuts, notamment dans la mesure où certaines communautés n'ont pas encore pu ouvrir leur DEP à la population – pour différentes raisons – et où les communautés qui ont un DEP accessible n'ont pas (encore) mené de campagne de communication intense.

Situation initiale du DEP

L'un des enjeux du lancement du DEP dans le système de santé suisse est d'offrir à la population une véritable plus-value liée à l'utilisation du DEP, afin d'encourager les habitantes et les habitants du pays à ouvrir un dossier.

Enjeux pour le DEP

En termes de promotion de la santé et de prévention, l'enjeu porte essentiellement sur la prévalence des maladies non transmissibles (MNT), des problèmes d'addiction et des maladies psychiques. Les MNT peuvent durer longtemps, parfois en évoluant lentement. Ce sont, en grande partie, des cancers, des maladies cardio-vasculaires, du diabète, des troubles musculo-squelettiques ou encore des affections chroniques respiratoires. Elles constituent les principales causes de décès prématurés, soit avant 70 ans.

Enjeux pour la promotion de la santé et prévention

En Suisse, un quart de la population est touchée, soit 2,2 millions de personnes. Les cinq maladies mentionnées ci-dessus représentent les causes de décès les plus fréquentes au sein de la population suisse. Les dépenses occasionnées par l'ensemble des MNT s'élèvent à plus de 50 milliards de francs, soit environ 80 % des coûts¹. De plus, les MNT deviennent plus nombreuses avec l'âge. Elles touchent 10 % des personnes de 50 ans et déjà plus de 30 % de personnes de plus de 80 ans². L'augmentation de l'espérance de vie renforcera encore la prévalence des MNT. La prévention des MNT représente donc un défi majeur pour notre système de santé. Les phases de la maladie étant souvent longues, le traitement est lourd et il prend du temps.

La promotion de la santé et la prévention constituent deux leviers importants et reconnus pour prévenir l'apparition des MNT. Les maladies non transmissibles sont dues à divers facteurs. Outre les prédispositions génétiques et les milieux de vie, le mode de vie exerce également une influence. En 2017, chez les plus de 15 ans, 10,9% de la population boit quotidiennement de l'alcool, 19,1% fume tous les jours et 41,9% est en surpoids ou obèse. Le nombre de personnes en surpoids ou obèses est en augmentation par rapport à 2012, où le taux était de 41,1%³.

Ces chiffres croissants vont de pair avec l'augmentation des cas de MNT. En 2012, 40'974 personnes étaient touchées par un cancer. Elles étaient 43'394 en 2017. De même pour les maladies respiratoires : 17'895 personnes en 2012, 22'093 en 2017. Le nombre de cas de MNT est en constante augmentation⁴.

Face à cette situation, une stratégie de promotion de la santé et de prévention est nécessaire pour inverser la tendance, diminuer les cas et les décès et améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'une MNT. C'est l'une des priorités du Conseil fédéral dans son programme de santé 2020-2030. En 2016, la Confédération et les Cantons ont déjà adopté la Stratégie nationale « Prévention des maladies non transmissibles » (Stratégie MNT), qui s'étend de 2017 à 2024. Elle a été élaborée par l'OFSP et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ; la fondation Promotion Santé Suisse (PSCH) a été impliquée pour l'élaboration du plan de mesures relatif à la stratégie.

Adapté en 2020, le plan de mesures s'organise autour de 3 groupes de mesures, qui visent la promotion de la santé et la prévention :

Situation en Suisse

Stratégie de promotion de la santé et de prévention et plan de mesures

Promotion de la santé et prévention destinées à la population

¹ OFSP: Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategieund-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>

² OFSP : Faits et chiffres: Maladies non transmissibles. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-undstatistiken/zahlen-fakten-nichtuebertragbare-krankheiten.html>

³ Données du système de monitoring suisse des Addictions et des Maladies non transmissibles (MonAM) : <https://www.obsan.admin.ch/fr/MonAM>

⁴ Données du système de monitoring suisse des Addictions et des Maladies non transmissibles (MonAM) : <https://www.obsan.admin.ch/fr/MonAM>

i) *Promotion de la santé et prévention destinées à la population*⁵

Ces mesures s'adressent aux individus dans leur quotidien et visent à lutter contre les facteurs de risque dans certains groupes de la population. Les individus sont encouragés dans leurs efforts pour réduire les facteurs de risque, mettre en place des facteurs de protection et développer des styles de vie favorables à la santé. Ainsi, les compétences en matière de santé des individus sont renforcées et les conditions-cadres favorables à la santé sont promues. Les programmes sont principalement planifiés au niveau cantonal et mis en œuvre par des institutions, des communes ou les cantons directement. Il s'agit notamment de :

- Développer les programmes cantonaux de prévention et de promotion de la santé ;
- Réduire les facteurs de risque (tabagisme et consommation problématique d'alcool) et renforcer les facteurs de protection (alimentation et activité physique, santé mentale) ;
- Aborder les individus dans toutes les phases de la vie et dans leur environnement ;
- Encourager l'égalité des chances.

ii) *Prévention dans le domaine des soins*⁶

Prévention dans le domaine des soins

La prévention dans le domaine des soins (PDS) s'adresse aux personnes qui sont en contact avec le système sanitaire et social. Lorsque des personnes sont déjà malades ou qu'elles présentent de forts risques, elles et leurs proches peuvent être soutenus grâce à des offres de prévention et de promotion de la santé qui sont adaptées à leurs besoins et qui leur permettent d'atténuer l'évolution de la maladie. L'objectif est que leur état de santé, leur qualité de vie ainsi que leur participation à la vie sociale soient, même en cas de maladie, préservés le plus longtemps possible. Une prévention tout au long de la prise en charge est donc nécessaire, afin de réduire le risque de maladie, d'empêcher des complications et de diminuer le recours aux soins. Les professionnel-le-s du domaine sanitaire et social (corps médical, personnel soignant, psychothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.) et les acteurs de la santé publique jouent un rôle particulier à cet égard. La PDS vise notamment à :

- Améliorer les interfaces entre la prévention et les soins ;

⁵ Confédération Suisse, Conférence des directrices et des directeurs cantonaux de la santé & Promotion Santé Suisse : Plan de mesures 2021–2024 en bref de la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017–2024, p.8-9. Document téléchargeable sur le site de l'OFSP : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-undpolitik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>

⁶ Ibid, p.8-10

- Réduire les facteurs de risque (tabagisme, sédentarité, alimentation déséquilibrée, consommation problématique d'alcool, surpoids) et renforcer les facteurs de protection (alimentation et activité physique) ;
- Encourager l'égalité des chances.

iii) Prévention dans l'économie et le monde du travail⁷

La prévention dans l'économie et le monde du travail souligne le rôle de l'économie pour la santé de la population, tant en qualité d'employeur que de producteur de biens et de prestations. Les conditions de travail sont essentielles pour favoriser l'adoption de styles de vie propices à la santé. Les mesures dans ce domaine contribuent au développement d'exemples de bonnes pratiques, sont prises volontairement et peuvent être concrétisées grâce à l'engagement des entreprises. Les objectifs de ces mesures sont de :

- Promouvoir les compétences en matière de santé des travailleuses et des travailleurs (gestion de la santé en entreprise)
- Renforcer les conditions-cadres propices à la santé en collaboration avec l'économie (amélioration des offres favorables à la santé)

Prévention dans l'économie et le monde du travail

1.2 Mandat

La Fédération suisse des patients – section romande (FSP) a été mandatée par eHealth Suisse et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) pour rédiger une aide à la mise en œuvre concernant la prévention et la promotion de la santé dans le DEP. Le présent document se fonde donc sur la mesure 2.5. « Encourager l'utilisation des nouvelles technologies » de la stratégie ainsi que sur la Stratégie eHealth Suisse. 2.0, qui fait le lien explicite avec la Stratégie MNT.

Mandat

Concrètement, cette aide à la mise en œuvre vise à :

But du mandat

- Élaborer une stratégie indiquant comment tirer parti du DEP dans la prévention primaire, secondaire et tertiaire ;
- Identifier et déduire, à partir des réflexions stratégiques menées, des cas d'application judicieux du DEP sur le terrain de la prévention tant primaire que secondaire et tertiaire ;
- Tenir dûment compte des besoins des patients, dans la définition des cas d'application ;

⁷ Confédération Suisse, Conférence des directrices et des directeurs cantonaux de la santé & Promotion Santé Suisse : Plan de mesures 2021–2024 en bref de la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017–2024, p.8-11. Document téléchargeable sur le site de l'OFSP : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategieund-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>

- Indiquer dans des propositions de mise en œuvre comment mettre à profit, dans le DEP, les cas d'application identifiés et collecter les données correspondantes.

La présente aide à la mise en œuvre a été rédigée avec le soutien d'un consortium réunissant CARA, le Service de la santé publique du Canton de Fribourg (SSP) et le Réseau fribourgeois de santé mentale (RFSM).

Consortium impliqué

1.3 Destinataires

L'aide à la mise en œuvre « prévention et promotion de la santé dans le DEP » s'adresse aux communautés de référence.

Groupe cible de l'aide à la mise en œuvre

1.4 Sources : éléments de littérature, focus groups et entretiens

L'élaboration du présent document se fonde sur les sources suivantes :

Sources utilisées

- Éléments de littérature selon citations ;
- Focus group : la FSP a organisé un focus group réunissant des patient-e-s de tout âge et genre pour aborder les différentes questions soulevées par la problématique qui nous occupe ;
- Entretiens : la FSP a conduit des entretiens bilatéraux avec des patient-e-s et des professionnel-le-s du système de santé (notamment représentant-e-s des autorités sanitaires et du corps médical ainsi que membres du groupe de travail) pour compléter et approfondir les informations à sa disposition.

1.5 Groupe de travail

Le groupe de travail réunit, sur l'impulsion de la FSP, les personnes suivantes :

Composition du groupe de travail

- Prof. Dr Bernard Burnand, professeur émérite de l'Université de Lausanne, spécialiste de la médecine sociale et préventive ;
- Prof. Dre Isabelle Gothuey, directrice médicale RFSM ;
- Patrice Hof, secrétaire général CARA ;
- Fabienne Plancherel, déléguée à la prévention et la promotion de la santé du canton de Fribourg ;
- Nadège Piller puis Thomas Gremaud, chargé-e de projet FSP ;
- Simon Zurich, vice-président FSP.

2 Prévention et promotion de la santé dans le DEP : quelles possibilités ?

Le présent chapitre vise à identifier les possibilités offertes par le DEP dans les différents domaines de la prévention, à savoir la prévention primaire, secondaire et tertiaire, ainsi qu'en matière de promotion de la santé. À cet effet, il présente, pour chaque domaine, les objectifs des différents domaines ainsi que les besoins des patient-e-s.

Possibilités offertes par le DEP

2.1 La prévention et la promotion de la santé : qu'est-ce que c'est ?

La promotion de la santé ainsi que les différents domaines de la prévention sont ici définis dans le but d'offrir une vue d'ensemble des différents axes d'actions envisageables en matière de prévention et de promotion de la santé. Il existe trois niveaux de prévention : primaire, secondaire et tertiaire. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « la prévention primaire vise à empêcher l'apparition d'une maladie. La prévention secondaire et tertiaire vise à stopper ou à retarder l'évolution d'une maladie et ses effets par le dépistage précoce et un traitement approprié ; ou à réduire le risque de rechute et de chronicité, au moyen d'une réadaptation efficace, par exemple »⁸. Les différents niveaux se distinguent donc selon l'état de santé du patient. Pour une prévention efficace, il est souvent nécessaire d'activer plusieurs types de prévention de manière simultanée.

Définition de la prévention et la promotion de la santé

Les définitions et explications ci-dessous se fondent sur la Stratégie nationale « Prévention des maladies non transmissibles »⁹ ainsi que sur le Glossaire de la promotion de la santé de l'OMS¹⁰.

2.1.1. La promotion de la santé

L'OMS définit la promotion de la santé comme « le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci »¹¹. Ce processus comprend « non seulement des actions visant à renforcer les aptitudes et les capacités des individus mais également des mesures visant à changer la situation sociale, environnementale et économique, de façon à réduire ses effets négatifs sur

Différents axes d'actions de la prévention

⁸ OMS, Glossaire de la promotion de la santé, p. 4.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf

⁹ Confédération Suisse & Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé : Stratégie nationale, Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017–2024, p.25 à 28. Document téléchargeable sur le site de l'OFSP: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nichtuebertragbare-krankheiten.html>.

¹⁰ OMS, Glossaire de la promotion de la santé, p.1 à 5.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf

¹¹ OMS, Glossaire de la promotion de la santé, p. 1.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf

la santé publique et sur la santé des personnes ». À ce titre, la participation de la population est essentielle.

2.1.2. La prévention primaire

Prévention primaire

C'est le stade le plus précoce du processus de prévention. Son but est d'éviter l'apparition d'une maladie. Elle consiste à promouvoir un cadre de vie sain chez les patient-e-s, à améliorer leurs connaissances dans le domaine de la santé et à mettre en place d'autres moyens de protection. Son objectif est également de réduire les facteurs de risque. À ce stade, l'approche médicale est générale et spécifique.

Exemple : campagne de prévention auprès des jeunes pour les encourager à ne pas fumer.

2.1.3. La prévention secondaire

Prévention secondaire

La prévention secondaire se concentre sur le dépistage, afin de détecter une éventuelle maladie avant que celle-ci ne s'aggrave. Son but est d'intervenir le plus tôt possible en cas de risque concret et/ou sur les premiers signes d'une maladie. Elle se concentre sur les groupes à risques.

Exemple : mammographie pour dépister le cancer du sein à un stade précoce.

2.1.4. La prévention tertiaire

Prévention tertiaire

La prévention tertiaire intervient une fois qu'une maladie est avérée chez une personne. Son but est d'améliorer la qualité de vie de la ou du patient-e, d'éviter une évolution chronique de la maladie, ainsi que des séquelles qui vont avec.

Exemple : modification des comportements du patient pour aider une personne avec des problèmes cardiaques à perdre du poids.

2.2 Les besoins des patient-e-s

Nous tenons tout d'abord à souligner qu'il ressort unanimement des discussions que nous avons menées que les patient-e-s sont intéressé-e-s à ce que le DEP intègre une réflexion sur la prévention et la promotion de la santé. Ils estiment que cela offrirait une véritable plus-value au DEP, avec un avantage concret pour eux, et que cela permettrait de renforcer cet aspect de la prise en charge médicale, qu'ils considèrent comme étant l'un des parents pauvres du système de santé suisse à l'heure actuelle.

Identification des besoins des patient-e-s

Sur la base du focus group, des entretiens bilatéraux ainsi que des expériences faites à la permanence de la FSP, nous pouvons identifier les besoins suivants pour les patient-e-s en lien avec la prévention et la promotion de la santé dans le DEP.

2.2.1. L'information

Il ressort clairement des différents échanges que les patient-e-s sont régulièrement confrontés à un trop-plein d'informations de nature médicale lorsqu'ils souhaitent en chercher et peuvent se sentir démuni-e-s face à la quantité d'informations auxquelles ils peuvent accéder. Ce sentiment peut les conduire à renoncer à suivre des recommandations, voire à entreprendre des démarches auprès d'un médecin. Ils estiment également perdre beaucoup d'énergie pour trouver ces informations.

Cette question est d'autant plus sensible que le DEP introduira un changement de paradigme. Jusqu'à maintenant, un-e patient-e devait s'adresser à son médecin pour obtenir les informations médicales le/la concernant. Dorénavant, ces informations seront accessibles directement dans le DEP. Par conséquent, les patient-e-s attendent du DEP que celui-ci leur permette de faire le tri parmi les informations disponibles (web, campagnes de prévention, désinformation, etc.), en leur donnant accès uniquement à des informations pertinentes en termes de prévention et promotion de la santé. Ils estiment qu'une information pertinente est une information qui

- i) est fiable et vérifiée scientifiquement et
- ii) correspond à leur état de santé, respectivement à leurs besoins en matière de prévention et de promotion.

2.2.2. L'échange avec les professionnel-le-s de la santé

L'information est au cœur des échanges entre les patient-e-s et les professionnel-le-s de la santé et se transmet dans un sens comme dans l'autre. Le moment d'échange direct à strictement parler, à savoir la consultation, est limité dans le temps. Il est donc important de pouvoir le préparer de manière optimale et d'assurer un certain suivi. Les questions suivantes sont principalement pertinentes pour les patient-e-s :

- Comment préparer une consultation médicale et quelles informations transmettre au médecin ?
Compte tenu du temps limité de la consultation, de son caractère parfois stressant ou d'un état de santé qui ne permet pas toujours de se rappeler des bonnes choses au bon moment, il est essentiel de bien préparer toute consultation médicale. Cela est d'autant plus vrai en matière de prévention et de promotion de la santé puisque ces aspects ne sont généralement pas traités ou très peu traités durant une consultation médicale classique. Il est donc utile pour les patient-e-s de pouvoir préparer les questions qu'ils souhaitent poser et les informations qu'ils souhaitent transmettre. Les patient-e-s soulignent aussi leur désir d'avoir une assistance pour préparer les informations qui pourraient être transmises aux professionnel-le-s de la santé.
- Comment obtenir des informations qui complètent celles données par le médecin ? Durant la consultation ou une fois celle-ci terminée, les patient-e-s se rendent parfois compte qu'ils auraient besoin de davantage d'informations, qu'ils souhaitent approfondir un

Maniement des informations par les patient-e-s

Attentes envers le DEP

Attentes envers le DEP

Echange entre le patient et son soignant

sujet, vérifier une proposition du médecin. Dans ce sens, ils aimeraient pouvoir renforcer la collaboration avec le médecin, aussi entre deux consultations ou lorsqu'une consultation n'est pas nécessaire.

- Comment recevoir des informations liées à la prévention et la promotion de la santé en dehors d'une consultation médicale ?
- Pour de nombreuses personnes, il est important de pouvoir obtenir des informations liées à la prévention et la promotion de la santé en dehors de toute consultation, afin justement d'éviter de se retrouver dans une situation qui nécessite une consultation médicale.

2.2.3. Le soutien en vue d'un changement de comportement

Il ressort clairement des échanges avec les patient-e-s que, même lorsqu'ils disposent d'informations pertinentes et que les échanges avec les professionnel-le-s de la santé se déroulent bien, il n'est pas toujours évident de changer son comportement. Les conseils reçus sont parfois oubliés, sont appliqués de moins en moins régulièrement ou parfois ils ne sont pas mis en œuvre. Les patient-e-s avec lesquelles la FSP a échangé ont clairement fait part de leur souhait de disposer d'un outil qui pourrait être utilisé pour les encourager, les solliciter, les motiver à atteindre des objectifs qu'ils se sont fixés.

Outils pour un changement de comportement

2.3 Quelles possibilités pour le DEP ?

La FSP a évalué les possibilités offertes par le DEP pour mettre en place des prestations de prévention et de promotion de la santé. La présente réflexion se fonde, d'une part, sur une recherche de littérature et, d'autre part, sur les entretiens que la FSP a menés avec des patient-e-s.

Evaluation des possibilités offertes par le DEP

2.3.1. Selon la littérature

Globalement, nous avons trouvé relativement peu d'études et de revues de littérature portant directement sur le thème de la promotion de la santé et de la prévention dans le DEP. Le DEP est un recueil numérique d'informations importantes sur la santé des patients. Les professionnels de la santé qui y ont accès peuvent ajouter des informations et consulter les informations ajoutées par d'autres. Le DEP peut être utilisé pour le suivi de maladies chroniques, tel le diabète.

Etudes et revues de littérature

Après un intérêt initial pour le potentiel du DEP à améliorer l'efficacité des interventions préventives, souvent issues de concepteurs, peu de concrétisations ont été rapportées dans la littérature scientifique. La grande majorité des interventions étaient basées sur un DEP utilisé principalement par les professionnel-le-s de la santé, avec un accès possible pour les patient-e-s dans certaines études.

Outre le suivi clinique de patients, diverses versions de DEP, selon les pays et les systèmes de santé, comprennent des alertes et rappels pour le médecin ou soignant l'utilisant afin d'effectuer une intervention, un vaccin par

exemple, ou de monitorer et ajuster les interventions pour prévenir la survenue de complications.

Une revue systématique de littérature (Cochrane) a examiné les effets associés à l'accès du DEP par le patient sur plusieurs mesures de santé (indicateurs de l'état de santé physique et mental, adhésion au traitement, qualité de vie liée à la santé, etc.)¹¹ Les auteurs ont estimé que l'un des bénéfices potentiels était une meilleure adhésion au monitoring des facteurs de risque pour la santé et la possibilité de mettre en œuvre des interventions préventives. L'efficacité semblait accrue en présence d'autres fonctionnalités du DEP, notamment en termes de gestion et interventions associées auprès de groupes de patients d'un plan ou réseau de santé (panels). Une revue systématique de l'accès en ligne de leur DEP par des patient-e-s a notamment indiqué la propension à une plus grande utilisation de services de santé préventifs¹². Le suivi de 150 cabinets médicaux de premier recours aux USA a indiqué que la mise en œuvre et l'utilisation du DEP était associée à une augmentation de deux interventions de prévention, primaire et secondaire, respectivement (cessation de la fumée et meilleur contrôle de la pression artérielle) et de deux interventions de santé tertiaire (meilleur contrôle du diabète et de la prévention contre les thromboses)¹³.

Concernant plus spécifiquement la prévention primaire, une étude ayant inclus plus de 4'550 patient-e-s de plus de 65 ans et plus de 50 médecins a indiqué une augmentation des taux de vaccination lorsque que des alertes et rappels figuraient dans le DEP au moment des consultations. L'addition d'interventions proactives préliminaires auprès des patient-e-s augmentait encore les taux et a permis aussi d'augmenter les mesures de la densité osseuse, lorsqu'elles étaient justifiées chez les personnes à risque d'ostéoporose¹⁴.

Quant à la prévention secondaire, une étude réalisée en Espagne auprès de plus de 40'000 patient-es et de leurs professionnel-le-s de santé de premier recours a montré que le recours à un test de dépistage du cancer colorectal dans le cadre d'un programme de dépistage augmentait de près de 10% dans la moitié du groupe pour lequel une alerte destinée aux professionnel-le-s de santé figurait dans le DEP, par rapport à l'autre moitié

Revue systématique de littérature sur les effets associés à l'accès du DEP

Etude sur la prévention primaire

Etude sur la prévention secondaire

¹¹ Ammenwerth E, Neyer S, Hörbst A, Mueller G, Siebert U, Schnell-Inderst P. Adult patient access to electronic health records. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2021, Issue 2. Art. No.: CD012707. DOI: 10.1002/14651858.CD012707.

¹² Nicodemo C, McCormick B, Wittenberg R, Hobbs FR. Are more GPs associated with a reduction in emergency hospital admissions? A quantitative study on GP referral in England. *Br J Gen Pract.* 2021 Mar 26;71(705):e287-e295. doi: 10.3399/BJGP.2020.0737. PMID: 33685922; PMCID: PMC8007250.

¹³ Wang JJ, Sebek KM, McCullough CM, Amirfar SJ, Parsons AS, Singer J, et al. Sustained Improvement in Clinical Preventive Service Delivery Among Independent Primary Care Practices After Implementing Electronic Health Record Systems. *Prev Chronic Dis* 2013;10:120341. DOI: dx.doi.org/10.5888/pcd10.120341.

¹⁴ Loo TS, Davis RB, Lipsitz LA, et al. Electronic Medical Record Reminders and Panel Management to Improve Primary Care of Elderly Patients. *Arch Intern Med.* 2011;171(17):1552-1558. doi:10.1001/archinternmed.2011.394

dont le DEP n'indiquait pas cette alerte¹⁵. A l'inverse, une intervention basée sur le DEP pour augmenter l'identification de personnes à risque d'être infectée par le virus de l'hépatite C n'a pas montré l'effet recherché¹⁶.

En outre, le DEP semble assez naturellement utilisable à des fins de prévention tertiaire, associée au suivi clinique de personnes vivant avec une ou des maladies chroniques, afin d'éviter, de réduire, ou de retarder la survenue de complications.

Le développement de profils de risque basé sur des données du DEP (histoire du patient, résultats de tests et laboratoire) semble utile¹⁷.

3.1.1. Selon les patient-e-s

Les patient-e-s ayant échangé avec la FSP à ce sujet identifient différentes possibilités pour renforcer la promotion de la santé et la prévention dans la version actuelle du DEP. Ils estiment toutefois que la version actuelle du DEP n'est pas forcément suffisante pour répondre à toutes leurs attentes et souhaitent voir celle-ci évoluer.

- a) Dans le cadre actuel du DEP

Du point de vue des patient-e-s, les deux principaux avantages de la version actuelle du DEP sont :

- 1) L'accès à des informations les concernant auxquelles ils n'avaient pas accès avant ;
- 2) Une meilleure circulation des informations les concernant entre les professionnel-le-s de la santé qui leur fournissent des prestations de soins.

Concernant l'accès à ces informations, ils espèrent que celui-ci permettra de renforcer leur compétence, en ce sens qu'il leur permettra de mieux connaître notamment leur état de santé, leur fonctionnement, les risques encourus. Sur cette base-là, ils souhaitent également que le DEP puisse servir de base pour améliorer la relation soignant-soigné. Selon une méta-étude¹⁸, il n'est pas possible de conclure que l'utilisation d'un DEP améliore

Attentes des patient-e-s
envers le DEP

Avantages de la ver-
sion actuelle du DEP

¹⁵ Guiriguat C, Muñoz-Ortiz L, Burón A, Rivero I, Grau J, Vela-Vallespín C, Vilarrubí M, Torres M, Hernández C, Méndez-Boo L, Toràn P, Caballeria L, Macià F, Castells A. Alerts in electronic medical records to promote a colorectal cancer screening programme: a cluster randomised controlled trial in primary care. *Br J Gen Pract.* 2016 Jul;66(648):e483-90. doi: 10.3399/bjgp16X685657.

¹⁶ Federman AD, Kil N, Kannry J, Andreopolous E, Toribio W, Lyons J, Singer M, Yartel A, Smith BD, Rein DB, Krauskopf K. An Electronic Health Record-based Intervention to Promote Hepatitis C Virus Testing Among Adults Born Between 1945 and

¹⁷ Foraker RE, Shoben AB, Kelley MM, Lai AM, Lopetegui MA, Jackson RD, Langan MA, Payne PRO. Electronic health recordbased assessment of cardiovascular health: The stroke prevention in healthcare delivery environments (SPHERE) study. *Prev Med Rep* 2016 ;4 :303-308. doi.org/10.1016/j.pmedr.2016.07.006.

¹⁸ Maria Alcocer Alkureishi et al., *Impact of electronic medical record use on the patient-doctor relationship and communication: a systematic review*, Society of General Internal Medicine, 2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4835363/>

per se la communication et la relation soignant-soigné. Les patient-e-s attendent donc des communautés de référence qu'elles encouragent les fournisseurs de prestations à utiliser le DEP comme outil pour améliorer cette relation.

b) Adaptations nécessaires au cadre actuel

Les informations de promotion de la santé et de prévention qui sont mises à disposition sur le DEP doivent répondre aux deux critères identifiés sous le point 2.2.1, à savoir être vérifiées scientifiquement et correspondent à leur état de santé. Or le fait que les patient-e-s attendent que les informations soient vérifiées scientifiquement appelle la remarque suivante. La Suisse, contrairement à d'autres pays, ne dispose pas d'un organisme validant l'efficacité de mesures de prévention et de promotion de la santé. Les communautés de référence doivent donc prévoir de collaborer avec des professionnel-le-s du domaine, qui connaissent les recommandations validées. Cet aspect nous paraît essentiel pour assurer la confiance des futur-e-s utilisatrices et utilisateurs du DEP.

Attentes envers les informations de promotion de la santé mises à disposition sur le DEP

Quant aux informations qui doivent correspondre à l'état de santé des patient-e-s, respectivement à leurs besoins en matière de prévention et de promotion, cela requiert une certaine personnalisation des informations. En effet, les patient-e-s interrogé-e-s déplorent une certaine standardisation des messages de prévention et de promotion qui leur sont adressés. En l'état actuel, le cadre légal et réglementaire du DEP ne permet pas de personnaliser p.ex. des messages de prévention sur la base des données personnelles de son propriétaire. Il est donc nécessaire de réfléchir à des solutions qui permettent de personnaliser les informations, tout en assurant la protection des données personnelles des utilisatrices et utilisateurs. Nous y reviendrons (cf. infra 3.).

3 Cas d'application concrets

Le présent chapitre vise à présenter trois cas d'application concrets que les communautés de référence pourraient intégrer à leur DEP si elles le souhaitent. Ces cas ont été choisis en discussion entre les patient-e-s et la FSP, et les objectifs retenus ainsi que le contenu idéal se fondent sur les souhaits de ces patient-e-s. Les aspects concernant la faisabilité technique et la mise en œuvre ont été étudiés et clarifiés par CARA.

Présentation de trois cas d'application

3.1 Profil de santé du ou de la patient-e

Le présent chapitre vise à présenter trois cas d'application concrets que les communautés de référence pourraient intégrer à leur DEP si elles le souhaitent. Ces cas ont été choisis en discussion entre les patient-e-s et la FSP, et les objectifs retenus ainsi que le contenu idéal se fondent sur les souhaits de ces patient-e-s. Les aspects concernant la faisabilité technique et la mise en œuvre ont été étudiés et clarifiés par CARA.

3.1.1. Objectifs

Objectifs du profil de santé

Le profil de santé permet :

- D'offrir une vue d'ensemble des caractéristiques de l'état de santé du ou de la propriétaire du DEP ;
- D'identifier rapidement les points forts et les points faibles de sa santé, en particulier les risques encourus ;
- À la personne concernée de remplir, seule ou avec son médecin traitant, un questionnaire de santé à des fins de promotion de la santé et de prévention ;
- De planifier des soins de santé ou des conseils adaptés au profil de la personne concernée ;
- À la personne concernée de trouver des informations pertinentes et adaptées à ses besoins.

3.1.1. Contenu

Contenu du profil de santé

Le contenu du profil de santé se fonde sur les thématiques suivantes :

- Tabac
- Alcool
- Consommation de drogues
- Dépendance aux jeux et à l'internet
- Stress et dépression
- Activité physique
- Alimentation
- Santé sexuelle
- Troubles du sommeil
- Relations sociales

En répondant à un questionnaire, seul-e ou avec son médecin traitant, la ou le propriétaire du DEP peut identifier les thématiques qui sont pertinentes pour lui. Le profil est néanmoins évolutif et les thématiques peuvent changer selon les besoins de la personne. Il contient les réponses données par la personne ainsi que les informations qu'elle a choisies de partager dans les différentes thématiques de son profil. Il est également possible de définir des objectifs, qui seront également pertinents pour les messages à transmettre (cf. infra 3.3.), pour les différentes thématiques pertinentes, afin d'inciter à des changements de comportement.

En cliquant sur une thématique, la ou le propriétaire du DEP peut accéder à des informations à ce sujet et obtenir des recommandations qui le concernent et lui sont utiles. On peut y trouver ainsi des liens vers des offres régionales (p.ex. en vue d'arrêter de fumer), des sites internet et des documents contenant des informations fondées sur les preuves. Ces informations répondent à différents objectifs :

- Promotion de la santé : avoir un plus grand contrôle sur sa santé et l'améliorer ;
- Prévention primaire : éviter l'apparition d'une maladie ;
- Prévention secondaire : déceler l'apparition d'une maladie ;
- Prévention tertiaire : améliorer la qualité de vie de la personne concernée et éviter une chronicisation de la maladie.

Les informations s'articulent en outre autour de la consultation médicale, afin de valoriser au mieux la relation entre le ou la patient-e et son médecin. Le profil de santé permet donc de préparer les consultations médicales et de définir les informations que l'on souhaite transmettre aux médecins, d'obtenir des informations complémentaires à celles reçues durant la consultation ainsi que des informations en dehors de toute consultation, afin d'éviter le recours à une consultation lorsque celle-ci n'est pas nécessaire.

Du point de vue des patient-e-s, le profil de santé représente donc un outil pratique pour transmettre des informations aux professionnel-le-s de la santé et pour obtenir des informations complémentaires pertinentes. Pour les professionnel-le-s de la santé, il permet d'avoir une vue d'ensemble rapide sur les risques pertinents pour la personne concernée et d'avoir accès facilement aux informations pertinentes concernant son historique de santé grâce au questionnaire. Le profil de santé et le questionnaire y relatif permettent également d'avoir une base pour conduire une consultation relative à la promotion de la santé et la prévention.

Informations complémentaires

Lien étroit des informations avec le traitement médical

Outil pour transmettre et obtenir des informations complémentaires

3.1.3. Faisabilité technique et mise en œuvre

A ce jour, le DEP ne permet pas encore à son propriétaire de pouvoir remplir directement un formulaire en ligne offrant la possibilité de définir son profil de santé, les thématiques, et les choix pour lesquelles le propriétaire souhaiterait recevoir des informations de promotion ou de prévention.

Faisabilité technique du profil de santé

Scénario A – utilisation d'un outil externe

Ainsi, un premier scénario de réalisation serait de mettre à disposition un outil intelligent « officiel » en ligne, permettant au propriétaire du DEP, ou à son médecin traitant de renseigner les éléments désirés. À ce jour, nous n'avons pas connaissance d'un tel outil en Suisse – celui-ci devrait donc être développé.

Utilisation d'un outil externe

A la fin du processus, cet outil génère un document de type FHIR¹⁹ structuré contenant les informations obtenues (informations sur le profil de santé, les thématiques pertinentes, et les liens sur les informations, proposés dynamiquement par cet outil en fonction des deux premiers éléments, choisis et retenus par le patient. On peut également imaginer laisser un espace pour que le médecin traitant indique d'autres références vérifiées. Ensuite, le propriétaire du DEP, ou son médecin traitant, dépose ce document dans le DEP. Le propriétaire du DEP peut alors accéder et parcourir ce document, et ainsi accéder aux informations « vérifiées » accessibles depuis les liens contenus dans le document.

Développement d'un document de type FHIR

Pour la mise à jour des informations, le propriétaire du DEP, ou son médecin traitant, peut télécharger le document FHIR depuis le DEP, puis le déposer sur l'outil, qui pourrait alors reprendre les informations pour les réafficher dans l'outil en ligne. Ensuite, le propriétaire du DEP, ou son médecin traitant, peut modifier les informations et régénérer une nouvelle version du document FHIR, pour le réimporter dans le DEP, comme une mise à jour de l'ancien document par exemple.

Mise à jour des informations structurées

Scénario B – intégration dans le portail du DEP de l'outil externe

Ce second scénario reprend les principes du scénario A, mais permettant, à la façon de traiter des documents structurés e-Mediplan pour la médication, d'appeler directement l'outil intelligent en ligne lors de l'action d'accès au document FHIR structuré déjà existant dans le DEP, d'en afficher le contenu dans l'outil, de permettre de le modifier, puis de déposer automatiquement, dans le DEP à la fin du processus, une nouvelle version du document structuré.

Outil externe

Ainsi, les manipulations de fichiers informatiques entre l'outil intelligent et le DEP sont évitées. En revanche, la question de déterminer si cet outil doit

¹⁹ Il est pertinent d'élaborer le format d'échange en collaboration avec eHealth Suisse. L'étape suivante serait ensuite d'adapter l'ordonnance.

être certifié devra être étudiée. Il faudra également clarifier s'il s'agit d'un produit médical ou non – le cas échéant, il devra être certifié comme tel.

Protection des données et sécurité de l'information

Il est nécessaire de garantir que l'outil officiel ne conserve aucune information après l'édition et la production d'un document structuré correspondant, quel que soit la façon de l'utiliser dans les scénarios A ou B.

Aspects importants
concernent la sécurité
des données

Il est certainement nécessaire d'inclure une partie d'information (sous forme de conditions d'utilisation) et de demande du consentement du propriétaire du DEP dans le formulaire de l'outil officiel.

3.2 Transmission de messages de promotion et de prévention

3.2.1. Objectifs

La transmission de messages de promotion et de prévention permet :

- De diffuser à un nombre important de personnes des messages de promotion et de prévention ;
- De diffuser des messages de promotion et de prévention dans un cadre incitant déjà à gérer sa santé ; pour la personne concernée, de recevoir des messages de prévention et de promotion dans un cadre adéquat ;
- D'assurer une meilleure adhésion au traitement ou un meilleur suivi des recommandations ;
- De soutenir la personne concernée dans son changement de comportement ;
- De transmettre à la personne concernée des messages de promotion et de prévention pertinents pour elle.

Objectifs de la transmission de message de promotion et de prévention

3.2.2. Contenu

L'envoi de messages de promotion et de prévention facilite l'accès aux informations pertinentes. Compte tenu du nombre gigantesque d'informations que les patient-e-s peuvent trouver, notamment en ligne, et compte tenu aussi du fait que ces informations ne sont pas toujours pertinentes, du moins qu'il est difficile de savoir si elles le sont, la transmission directe de messages dans le DEP ou dans une plateforme numérique contenant le DEP permet à la personne propriétaire du DEP de savoir que les informations qu'elle reçoit sont correctes sur le plan scientifique. Ainsi, la personne concernée peut également gagner du temps et évite de se perdre dans les dédales de la recherche d'informations.

La base d'informations est celle figurant dans les différentes thématiques du profil de santé (cf. supra 3.2.). Le contenu des messages se fonde sur ces informations. Une fois le message reçu, il est facile d'accéder à des informations complémentaires.

Le message transmis est ciblé selon les besoins de la personne concernée. Cela signifie que le questionnaire rempli pour le profil de santé permet d'orienter les messages transmis à la personne, afin que celle-ci reçoive des informations qui sont pertinentes pour elle. Si cela n'est pas faisable sur le plan technique, il est important que les messages, générés de façon aléatoire, soient formulés de manière à intéresser la personne concernée, même si des thématiques qui ne sont peut-être pas directement pertinentes pour elle, et que celle-ci puisse également indiquer ses préférences quant aux thématiques pour lesquelles elle aimerait recevoir des informations. Les préférences pourraient être définies en discussion avec un-e professionnel-le de la santé.

Contenu de l'envoi des messages de promotion et de prévention

Orientations de messages selon les besoins des personnes

La transmission de messages revêt en outre une fonction de rappel (cf. 2.3.1), aussi bien à l'attention de la personne propriétaire du DEP que des professionnel-le-s de la santé concerné-e-s. Ainsi, les messages peuvent rappeler que le moment est venu de faire un rappel d'un vaccin, de procéder à un examen (cf. ci-après), de cesser la prise d'un médicament ou d'en rappeler les modalités, etc. Les fonctionnalités de rappel pourraient être définies par un-e professionnel-le-s de la santé, p.ex. par une équipe de soins à domicile selon les indications fournies par le corps médical. Ces rappels permettent d'améliorer l'adhésion thérapeutique et assurent un meilleur suivi.

Fonction de rappel des messages transmis

Le système de transmission doit viser à soutenir les utilisatrices et utilisateurs du DEP dans leur volonté de changer leur comportement, voire à les inciter à changer leur comportement lorsque cela est nécessaire. Comme établi précédemment (cf. supra 2.2.3.), les patient-e-s avec lequel-le-s la FSP a échangé ont clairement fait part de leur souhait de disposer d'un outil qui pourrait être utilisé pour les encourager, les solliciter, les motiver à atteindre des objectifs qu'ils se sont fixés.

À cet égard, il est important de rappeler le rôle essentiel de la consultation médicale : ces rappels doivent également inciter les patient-e-s à solliciter une consultation. Du côté médical, il serait utile que l'outil contienne également des indications concernant les entretiens motivationnels.

3.2.3. Faisabilité technique et mise en œuvre

Faisabilité technique de la transmission de messages

A ce jour, le DEP ne propose pas de mécanisme permettant de s'abonner à des sources externes d'informations, de filtrer ces sources en fonction du profil de santé du propriétaire du DEP, de recevoir des informations externes autres que des documents médicaux déposés par des professionnels de la santé, de mettre à une messagerie sécurisée pour le propriétaire du DEP.

Scénario C – intégration dans le portail du DEP de l'outil externe

Intégration de l'outil externe dans le portail du DEP

Le scénario envisagé est d'imaginer un outil de confiance externe au DEP, permettant au propriétaire du DEP de s'identifier puis de s'abonner aux sources d'informations de confiance. Ensuite, cet outil externe pourrait, tout comme un système primaire d'un professionnel de la santé, publier de manière automatique dans le DEP des nouvelles informations sous forme de documents structurés.

Les messages de promotion de la santé et de prévention pourraient alors être extraits du document structuré et affichés dans le DEP de manière conviviale et directement accessible. Le cadre légal du DEP devrait être adapté pour autoriser la plateforme DEP à envoyer au patient, pour autant qu'il ait activé cette fonctionnalité, et selon le canal qu'il aura défini (e-mail ou sms), la notification qu'un nouveau message est disponible dans son dossier. Cette question devrait être clarifiée le cas échéant lors de la révision prévue de la LDEP.

Protection des données et sécurité de l'information

Il est nécessaire de garantir que seules des sources de confiance, fiables et vérifiées d'informations publient celles-ci dans les DEP, ce qui nécessite une gestion fine de celles-ci dans l'outil externe.

Le fait de publier dans le DEP du propriétaire et non de recevoir des informations par mail permet d'éviter des techniques de phishing/d'hameçonnage qui pourraient se faire passer pour des sources d'information.

Il est certainement nécessaire d'inclure une partie d'information (sous forme de conditions d'utilisation) et de demande du consentement du propriétaire du DEP dans le formulaire de l'outil officiel.

Aspects importants concernent la sécurité des données

3.3 Intégration de EviPrev

3.3.1. Objectifs

EviPrev est un outil de promotion de la santé et de prévention fondé sur les preuves. Appliqué au domaine des soins, il vise à :

- Mettre à disposition des informations et des moyens d'aide pour encourager une prévention globale, systématique et dont l'efficacité est établie ;
- Mettre à disposition de toutes les personnes entre 18 et 75 ans, ainsi que des médecins de famille et des pharmaciens un instrument pour les aider à planifier et à réaliser les examens individuels de prévention ainsi que les mesures de prévention primaire ;
- À renforcer l'égalité des chances parmi les différents groupes de la population.

Objectifs de l'outil EviPrev

3.3.2. Contenu

EviPrev fournit des recommandations quant aux mesures préventives et de promotion de la santé : quand celles-ci doivent être réalisées (ou ne pas être réalisées) et auprès de qui. Ces recommandations se fondent sur celles de la US Preventive Services Task Force et sont adaptées régulièrement par le EviPrev Scientific Committee pour la Suisse.

Actuellement, ces recommandations sont présentées sous forme de [tableau](#). Afin de les adapter à la situation de la personne propriétaire du DEP, les recommandations adéquates lui sont transmises directement par le biais de messages (cf. ci-dessous 3.3). Ainsi, une personne de plus de quarante ans recevrait une fois par année la recommandation de procéder à un dépistage de l'hypertension artérielle. À cet effet, il est nécessaire de pouvoir identifier certains risques ayant une importance pour la fréquence des dépistages p.ex. L'identification de tels risques pourrait se faire dans le profil de santé (cf. ci-dessous 3.2), en discussion avec son médecin de famille ou une tierce personne à même de lui donner des conseils à ce sujet (p.ex. organisation de patient-e-s, infirmière de pratique avancée dans un centre, etc.).

Contenu fourni par EviPrev

De plus, EviPrev fournit également des aides à la décision. Celles-ci contiennent des données relatives à l'utilité et aux risques liés à certains examens préventifs. Ces informations permettent aux personnes concernées de prendre leur décision en toute connaissance de cause et de prendre part activement au processus décisionnel. Ces aides à la décision sont également intégrées au DEP, p.ex. parmi les documents pertinents selon le profil de santé (cf. ci-dessous 3.2).

Finalement, il est pertinent que les résultats des examens réalisés selon les recommandations d'EviPrev soient consultables facilement, p.ex. dans une interface commune, facilitant le suivi des examens aussi bien pour les patient-e-s que pour les fournisseurs de prestations.

Recommandations et aides à la décision

3.3.3. Faisabilité technique et mise en œuvre

EviPrev peut être considéré comme l'un des outils externes intelligents « officiels », de confiance, et en ligne du cas d'application 3.1 ci-avant. Cette hypothèse permettrait à un-e propriétaire du DEP de s'identifier puis s'abonner à EviPrev comme source externe de confiance et ainsi recevoir automatiquement dans son DEP des nouvelles informations d'EviPrev comme des messages de prévention sous forme de documents structurés, ou dans un deuxième temps sous forme de notifications, mais qui nécessite une adaptation du cadre légal actuel.

Concernant les aides à la décision, il est nécessaire de définir si celles-ci doivent également être ou non accessibles par les patient-e-s :

- Si elles le doivent, EviPrev pourrait alors directement les joindre aux éléments publiés dans le DEP ;
- Si elles ne le doivent pas, EviPrev pourrait par exemple ajouter seulement des liens dans le document structuré qui serait publié dans le DEP, et les aides à la décision correspondantes à ces liens ne seraient accessibles que par une professionnelle ou un professionnel de la santé. Pour ceci, ce « filtre » fonctionnel doit alors être réalisé directement dans EviPrev.

Faisabilité technique de l'intégration de EviPrev

La FSP plaide ici pour un accès des patient-e-s aux aides à la décision, dans la logique de transparence du DEP. Cela permettrait d'encourager le dialogue entre les professionnel-le-s de la santé et les patient-e-s sur les questions de santé et de renforcer les compétences des patient-e-s.

4 Conclusion

4.1 Tableau récapitulatif des mesures principales

Mesures principales	Objectifs
Création d'un « profil de santé »	Proposer un point de vue général de l'état de santé et identifier rapidement les facteurs de risques
Intégration de rappel concernant les recommandations d'EviPrev	Encourager la prévention systématique en informant de manière ciblée sur les mesures préventives
Transmission de messages	Diffuser de manière ciblée les messages de promotion de la santé
Portail d'accès à des informations vérifiées et compréhensibles	Faciliter l'accès à des informations pertinentes, à savoir fiables et correspondant aux besoins de la personne concernée
Interface comprenant les conseils reçus par les professionnel-le-s de la santé	Maintenir dans le temps les conseils reçus et faciliter la préparation des consultations ainsi que le suivi des recommandations médicales

4.2 Idées supplémentaires

Les mesures présentées dans le tableau précédent ainsi que les autres pistes évoquées au fil du présent document ne sont pas exhaustives et les possibilités offertes par le DEP sont vastes. Durant les échanges au sein du focus group, dans les entretiens bilatéraux ou dans les discussions avec eHealth Suisse et l'OFSP, de nombreuses idées ont émergé. Nous avons retenu ici celles qui nous paraissent particulièrement intéressantes pour compléter les mesures principales ci-avant.

Idées supplémentaires

- 1) Prestations de conseils et d'informations à l'attention des patient-e-s
 Le DEP induit un changement de paradigme : désormais, ce sont les patient-e-s qui maîtriseront leurs données de santé. Si ce changement est réjouissant en termes de responsabilisation des patient-e-s, il implique un renforcement de leurs compétences de santé afin de pouvoir déployer l'entier du potentiel du DEP.
 Plusieurs interlocuteurs et interlocutrices ont ainsi appelé à une collaboration entre les communautés de référence et les associations de patient-e-s afin que celles-ci puissent agir comme conseillères externes et neutres et soutenir les patient-e-s dans la gestion de leurs données de santé. Il s'agit p.ex. de pouvoir utiliser les données au mieux pour préparer une prochaine consultation, de savoir

Prestations de conseils et d'informations à l'attention des patient-e-s

quand demander un second avis médical, de « traduire » des résultats d'examens ou de laboratoires lorsqu'une consultation médicale n'a pas suffi, etc.

Les prestations des associations de patient-e-s doivent servir, dans ce contexte, à renforcer les compétences des patient-e-s. Il s'agit donc de prestations de conseils, d'informations mais aussi de formation à l'utilisation du DEP. L'avantage, pour les communautés de référence, est de pouvoir bénéficier du soutien d'acteurs neutres et bénéficiant déjà d'une base de membres pour faciliter le déploiement du DEP.

2) Brochures cantonales et fédérales

Il serait par exemple possible de proposer un lien vers les brochures cantonales ou fédérales dédiées aux patient-e-s. Voici quelques exemples de brochures qui nous paraissent dignes d'intérêt, sans prétention d'exhaustivité :

- « Gut vorbereitet zum Arzttermin » du canton de Zurich ([lien](#))
- « Directives anticipées en santé mentale » du canton de Fribourg ([lien](#))
- « L'essentiel sur les droits des patients » du canton de Vaud ([lien](#))
- « Promouvoir la santé dès le plus jeune âge » du canton de Neuchâtel ([lien](#))

Brochures cantonales
et fédérales