

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

La transformation numérique comprend tous les domaines de la santé et de l'éducation. Elle modifie fondamentalement non seulement les rôles et les compétences dans les professions de la santé mais aussi ceux des patients. Ni les professionnels qui pratiquent déjà, ni les étudiants, ni les patients ne sont préparés de manière adéquate à ces transformations profondes.

On aboutit ainsi à une situation où des milliards sont investis dans le développement de technologies et de nouveaux systèmes d'information alors que les lacunes de qualification grandissantes qui en résultent ne bénéficient pas du même enthousiasme et soutien financier.

Une stratégie de numérisation dans le système de santé suppose dans tous les cas l'élaboration de projets adéquats de formations de base, postgrade et continues destinées. Il convient de mettre en place les conditions-cadres à cet égard dans les établissements de formation et de renforcer la collaboration dans la pratique, ce qui implique une infrastructure numérique, des enseignants qualifiés, de nouveaux curriculums, des espaces d'expérimentation et des didactiques. À cet égard, des représentants du système de formation et de santé doivent avoir des échanges réguliers et rechercher le dialogue avec les praticiens et

les patients, et ce, entre autres, pour identifier ensemble les nouveaux défis éthiques. La promotion des compétences en matière de santé et numériques est une mission des établissements d'enseignement au profit de tous les citoyens.

Le dossier électronique du patient (DEP) pourrait devenir un pas important dans cette direction, non seulement en guise d'instrument pour l'échange d'informations mais aussi pour pousser au dialogue et à l'action commune. Ainsi, la transformation numérique pourrait aider à promouvoir une conception de l'être humain en tant que partenaire actif et souverain disposant d'un bon réseau (à savoir les patients).



Pr Ilona Kickbusch,
Dr. ès sc. pol.,
fondatrice et directrice du
Programme de santé mondiale
à l'IHEID à Genève

Table des matières

Introduction au guide	6	3. Nouveaux rôles et le DEP dans la pratique	28
1. Documentation médicale et échange d'informations	10	3.1 Compétences en matière de santé et habilitation	30
1.1 Terminologie et systèmes	12	3.2 Nouveaux rôles et nouvelles fonctions	30
1.2 Documentation médicale	13	3.3 Scénarios d'utilisation du DEP et de ses processus	31
1.3 Interopérabilité	14	4. Tendances, projets et développement (inter)nationaux	34
1.4 Métadonnées, formats d'échange, SNOMED CT	14	4.1 Thèmes transversaux	36
1.5 Protection et sécurité des données	15	4.2 Développement des contenus dans le domaine de la cybersanté	38
1.6 Les logiciels comme dispositifs médicaux	15	4.3 Conséquences sur le travail clinique	39
2. Les bases du dossier électronique du patient	20	4.4 Activités au sein de l'UE	40
2.1 Stratégie Cybersanté Suisse 2.0	22	4.5 Recherche sur la cybersanté	40
2.2 Le DEP dans le contexte de la cybersanté	22		
2.3 Organisation, structure et terminologie du DEP	23		
2.4 Qu'est-ce que le DEP ?	23		
2.5 La loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)	24		
2.6 Traitement de données personnelles et sensibles	24		

Introduction au guide

L'intégration de la cybersanté dans la formation et la formation continue des professionnels de la santé représente un véritable défi pour les responsables de formation. La branche évolue rapidement. Aussi, n'existe-t-il que peu de matériel d'enseignement consolidé. Le présent document vise à soutenir les responsables de formation pour qu'ils intègrent la cybersanté dans leurs guides méthodiques.

L'informatique médicale et la cybersanté sont des moyens de soutien et de **mise en réseau des processus et partenaires impliqués dans le système de santé**. Ils se développent à vitesse fulgurante à l'échelle mondiale. Par conséquent, les professionnels de la santé sont de plus en plus confrontés aux outils numériques dans leur travail quotidien. Ils doivent donc être en mesure de maîtriser ces nouvelles situations professionnelles. 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 d'échange d'information standardisé ne sont pas appliquées, car les compétences requises pour l'utilisation des systèmes font défaut. Les offres de formation portant sur la cybersanté à l'intention des professionnels de la santé ne sont encore coordonnées que dans une certaine mesure à l'échelle suisse.

L'**objectif** du présent guide est de soutenir les responsables de formation pour l'intégration de la cybersanté dans le curriculum. Il s'adresse principalement aux responsables des formations de base, postgrade et continue destinées aux professionnels de la santé et aux responsables de la formation à la gestion dans le domaine de la santé. Dans ce contexte, les établissements et leurs responsables de formation doivent pouvoir choisir la manière dont ils souhaitent intégrer ces thématiques et quel niveau de taxonomie (connaissance, compréhension, application) ils souhaitent appliquer dans 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 déjà en exercice. 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 de base telles que savoir consulter des sites Internet et se connecter à des systèmes d'information.

Nous renvoyons aux liens complémentaires en page suivante, sous « Thèmes de formation explicites », concernant les compétences numériques dont doivent disposer les enseignants et la manière dont un projet didactique peut être numérisé.

Le guide actuel présente la première des trois étapes de concrétisation des contenus pédagogiques. La deuxième étape concerne des kits de formation, tel que celui du DEP (chap. 2). Quant à la troisième, elle porte sur les plateformes en ligne d'échange entre les responsables de la formation et les professionnels de la santé (cf. sources ci-dessous).

Sources complémentaires

Formation et cybersanté



Mantas, John et al. (2017) : « IMIA Educational Recommendations and Nursing Informatics » Studies in Health Technology and Informatics ; volume 232 : 20-30

ebooks.iospress.nl/publication/46061

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



Hübner, Ursula et al. (2019) : « Towards the TIGER International Framework for Recommendations of Core Competencies in Health Informatics 2.0: Extending the Scope and the Roles » ; Studies in Health Technology and Informatics, août 2019 ; 1218-1222

ebooks.iospress.nl/publication/52185

Aperçu du TIGER Framework, où les compétences clés sont appliquées à six différents groupes professionnels dans le domaine hospitalier. Ce cadre contient, entre autres, les recommandations concernant l'intégration de l'informatique médicale dans les filières de formation des professionnels de la santé.



Plateformes en ligne

Les professionnels de la santé ont la possibilité d'y documenter et d'y attester leurs activités de formation continue.

www.e-log.ch/fr/home

Plateforme en ligne de l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) et de la Fédération suisse des infirmières et infirmiers anesthésistes (SIGA/FSIA). Toutes les offres de formation qui ont été distinguées par un label d'une association professionnelle figurent dans l'agenda.

www.fphch.org/fr/home

La FPH Officine endosse la fonction d'une association professionnelle. Elle élabore et révisé les programmes de formation complémentaire FPH ainsi que de la formation continue et postgrade dans les pharmacies d'officine.

Thèmes de formation explicites



Numérisation de projets didactiques

blog.bfh.ch/bfh_hdel

Blog du service spécialisé Didactique universitaire et e-learning de la BFH

www.eduhub.ch

Swiss E-Learning Community of Higher Education Institutions

www.e-teaching.org

Portail d'information sur les technologies numériques dans l'enseignement et l'apprentissage au sein des hautes écoles

www.scil.ch

Swiss competence center for innovations in learning, Université de Saint-Gall

Besoins en termes d'informations et d'explications en Suisse



eHealth-Barometer 2020

www.e-healthforum.ch/studien-ergebnisse-2020

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 (« Schlussbericht Gesundheitsfachpersonen »).

Exemple

Le DEP pour toute la Suisse



Noah Dubois est un passionné de VTT. Le week-end, sa compagne et lui quittent la plupart du temps la ville pour se rendre dans les montagnes valaisannes. Lors d'une de ses sorties, Noah fait une chute. Il a de fortes douleurs à la jambe et se fait transporter à l'hôpital le plus proche. On lui fait passer une radiographie. La médecin urgentiste lui diagnostique une fracture du péroné et lui pose un plâtre. Noah reçoit également des anti-inflammatoires. La médecin copie les résultats radiographiques, le rapport de sortie et l'aperçu

actualisé des médicaments de Noah dans son dossier électronique du patient, appelé le DEP.

De retour à Neuchâtel, Noah se rend pour un contrôle de suivi chez son médecin de famille, à qui il a donné le droit d'accéder à son DEP au préalable. Ainsi, son médecin a déjà pu étudier les résultats radiographiques, étant donné que le DEP fonctionne dans toute la Suisse par-delà les frontières cantonales.

1. Documentation médicale et échange d'informations

La documentation médicale englobe des informations et des connaissances cliniques concernant les patients. Elle sert à répertorier et à échanger des informations et des connaissances entre les professionnels de la santé impliqués.

Objectifs d'apprentissage

Les professionnels de la santé comprennent les raisons de la nécessité croissante de traiter systématiquement l'information et de collaborer par voie électronique dans le 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. Ils connaissent les outils servant à analyser l'information et à faciliter le traitement des patients ainsi que les prises de décision en question. Les notions principales leur sont familières.

Objectifs d'apprentissage ou compétences

Remarques

Niveaux de taxonomie en fonction de la situation de formation concrète

1.01 ... Flux et processus d'information entre les différentes parties prenantes	<ul style="list-style-type: none"> • Qui échange quels contenus, avec qui ? • Qui saisit quelles informations et pourquoi ?
1.02 ... Avantages, inconvénients et 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
1.03 ... Moteur principal de la mutation des soins, potentiel de nouveaux modèles de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Évolution démographique, politique de la santé, progrès médical, numérisation de la société
1.04 ... Importance, conditions et conséquences de la mise en réseau dans le contexte de nouveaux modèles de soin	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. ASSM : « interprofessionnalité » S. 17
1.05 ... Notions du « système primaire » et exemples, tels que SIH, PACS, SGDP, etc. ; notion de « système secondaire », domaines d'application et étendue des prestations	<ul style="list-style-type: none"> • Systèmes primaires / secondaires • Dossier de santé (= auto-documentation) • Données structurées et non structurées • Sous forme manuscrite ou électronique • Dossier médical, notes personnelles des professionnels de la santé

Échange d'informations

1.06 ... Conséquences sur les soins de santé d'un accès partagé aux données médicales	<ul style="list-style-type: none"> • Différence entre le dossier médical et le DEP • Responsabilités partagées dans le DEP
1.07 ... Conditions préalables à l'échange structuré de données	<ul style="list-style-type: none"> • Normes, classifications, nomenclatures • Domaines d'application des principales normes • Classifications nationales et internationales
1.08 ... Importance de la sémantique dans l'échange de données et état des standardisations de la terminologie spécifique au domaine professionnel	<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension de l'importance de la sémantique dans le domaine médical • Avantages, risques et limites des normes • Importance pour le travail interprofessionnel

Protection et sécurité des données

1.09 ... Protection et sécurité des données	<ul style="list-style-type: none"> • Différencier les notions • Protection informatique de base : 11 recommandations de la FMH
1.10 ... Conséquences du consentement général	<ul style="list-style-type: none"> • Remplir un consentement général
1.11 ... Critères déterminant à partir de quand un logiciel ou une application représentent un dispositif médical	<ul style="list-style-type: none"> • Critères dans l'ordonnance sur les dispositifs médicaux

1.1. Terminologie et systèmes

Les notions de cybersanté ci-dessous ne sont pas employées uniformément à l'échelle internationale. En Suisse, il est recommandé d'utiliser les définitions d'eHealth Suisse (cf. sources ci-dessous) :

Par **cybersanté** ou eHealth, on entend 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.

Systèmes primaires (systèmes d'information hospitalier et de cabinet médical). Les systèmes primaires désignent les systèmes d'information, où sont gérés les dossiers médicaux informatisés internes d'un hôpital (SIH), d'un cabinet médical (SIC), d'une pharmacie ou d'une institution thérapeutique. Ces dossiers constituent la base principale pour toutes les décisions concernant les traitements. Par opposition, le dossier électronique du patient est un « système secondaire » servant uniquement de source pour d'autres données médicales.

Le **PHR** (*Personal Health Record, dossier de santé personnel*) désigne un ensemble d'informations de santé, documentées et traitées par le patient lui-même.

mHealth (mobile Health ou santé mobile) regroupe des procédés médicaux et préventifs pris en charge par des appareils mobiles.

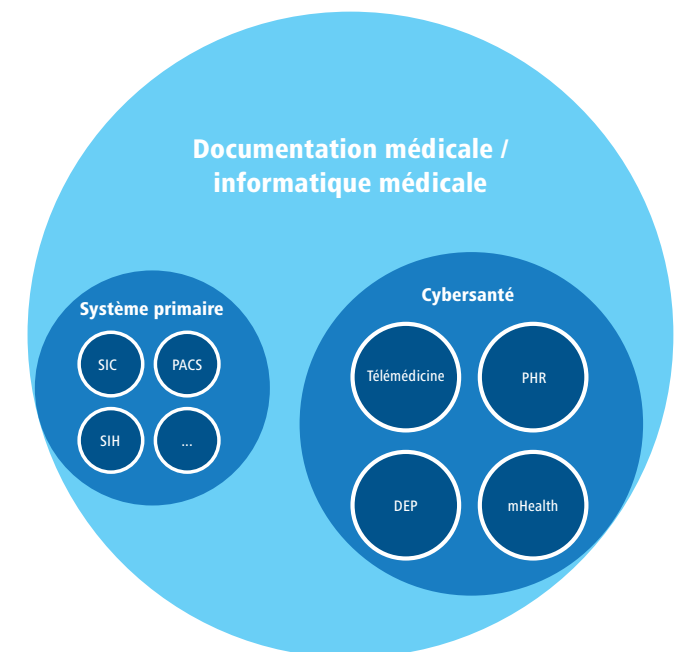
La **télémédecine** correspond à l'interaction sans contact physique entre un patient et des professionnels de la santé.

L'expression « **transformation numérique** » comprend la procédure de transition d'un secteur, par exemple le système de santé, à l'aide des moyens et méthodes de la numérisation. La cybersanté peut être considérée comme une composante de la transformation numérique du système de santé.

1.2. Documentation médicale

Si la documentation médicale a pour objectif premier de **gérer 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.

L'anamnèse typique lors d'un séjour hospitalier contient les données de base du patient, les documents d'admission, les examens, les résultats, les problèmes et les diagnostics, la documentation relative aux diagnostics, les traitements, les mesures et les thérapies, les prescriptions (y compris médicamenteuses) 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. Cette dernière est établie dans les systèmes primaires des fournisseurs de prestations.



1.3. Interopérabilité

L'interopérabilité désigne la capacité des systèmes techniques à échanger des informations sans pour autant requérir d'entente particulière. En règle générale, il est nécessaire de respecter des normes communes à cet égard. L'interopérabilité regroupe les dimensions suivantes : politique, organisation, technique, syntaxe et sémantique.

Les normes IHE (*Integrating the Healthcare Enterprise*) et HL7 (Health Level 7) jouent 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. HL7 élabore des normes pour l'échange de données médicales, telles que résultats, diagnostics et règlements, entre différentes applications médicales.

1.4. Métadonnées, formats d'échange, SNOMED CT

Par **métadonnées**, on entend 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, etc. Les normes relatives à l'interopérabilité ont pour but de rendre utilisables les métadonnées de sources différentes.

Dans l'échange de données relatives aux DEP, la liste des différentes fonctions que l'auteur d'un rapport peut assumer constitue un exemple de métadonnées : pharmacien, médecin, chiropraticien, 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, afin qu'une information échangée soit comprise de la même manière par son expéditeur et son destinataire.

Les contenus médicaux peuvent être regroupés par thèmes dans des modules. Ces modules d'information peuvent être réutilisés en différents **formats d'échange**. En sa qualité de norme internationale bien établie, SNOMED CT constitue une base essentielle pour leur définition. Depuis 2016, SNOMED CT peut être utilisée gratuitement en Suisse.

1.5 Protection et sécurité des données

L'autodétermination en termes d'information et la protection de la vie privée figurent au centre de la **protection des données**. Selon la loi sur la protection des données, les données personnelles de santé sont particulièrement sensibles. La protection des données peut être assurée grâce à une combinaison de mesures techniques et organisationnelles et à une sensibilisation (*awareness*) des professionnels de la santé. La protection des données est étroitement liée à la sécurité des données en raison de la numérisation croissante. La protection des données ne peut exister en l'absence de sécurité des données. Les vidéos d'information d'eHealth Suisse concernant le DEP fournissent des exemples adaptés à l'enseignement pour expliquer la protection des données.

La **sécurité des données** concerne en premier lieu les mesures techniques et parfois les mesures organisationnelles. Celles-ci visent à empêcher la perte, la manipulation, l'accès non autorisé ou la falsification de données. Les onze règles de la FMH, exposées ci-après dans les « sources complémentaires », sont tout à fait appropriées pour l'enseignement, le cas échéant, en guise d'introduction. La protection contre les attaques délibérées (**cybercriminalité**) y est abordée.

1.6 Les logiciels comme dispositifs médicaux

Le règlement (UE) relatif aux dispositifs médicaux (RDM), obligatoire en Suisse à partir de mai 2021, qualifie les logiciels de dispositifs médicaux. L'ordonnance suisse sur les dispositifs médicaux (RS 812.213) a été actualisée en conséquence. Les dispositifs médicaux sont répartis en quatre catégories, selon le risque qu'ils peuvent présenter. Les logiciels servant de base pour les décisions diagnostiques ou thérapeutiques font partie de la « classe » IIa. Si les décisions peuvent engendrer une aggravation nette de l'état de santé, voire la mort, le logiciel sera classifié dans les catégories IIb ou III. Tous les autres logiciels appartiennent à la classe I. Les dispositifs médicaux ne peuvent être mis en circulation qu'en présence d'une déclaration de conformité établie par un organisme de contrôle certifié de l'UE ou d'une autodéclaration (pour les produits de classe I).

Exemple

Plusieurs maladies – un seul DEP



Richard Garnier a de plus en plus de problèmes de santé : il est en surpoids et souffre d'hypertension et de diabète. Il a eu un premier infarctus peu après sa retraite. Son médecin de famille et sa cardiologue sont rassurés par le fait qu'il possède un DEP. Ils bénéficient ainsi toujours de connaissances actualisées et identiques. Richard Garnier a par ailleurs une blessure à la cheville

qui guérit mal et qui doit être soignée et contrôlée étroitement par le service de soins à domicile. L'infirmier à domicile photographie régulièrement la plaie et enregistre ses clichés dans le DEP, ce qui permet au médecin de famille de suivre la cicatrisation sans avoir à convoquer le patient pour une consultation.

Sources complémentaires

Terminologie, définitions



Glossaire d'eHealth Suisse

www.e-health-suisse.ch/glossaire

Brève explication des termes utilisés.



L'interprofessionnalité de l'ASSAM

www.samw.ch/fr/Projets/Interprofessionnalite.htm

Plateforme d'échange et de mise en réseau des professionnels de la santé sur le thème de l'interprofessionnalité.

Documentation médicale interprofessionnelle



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

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



Working Paper Careum « La formation interprofessionnelle au sein du système de santé suisse »

www.careum.ch/documents/20181/75972/Careum_Working_Paper_9_fr.pdf

Ce document décrit les procédures et les facteurs de résultat d'une formation interprofessionnelle. Il contient en outre des recommandations concernant les actions à entreprendre pour les responsables de formation.

Informatique médicale, systèmes de traitement de l'information



Venot, Alain et al. (Hrsg., 2014) : « Informatique Médicale, e-Santé. Fondements et applications » Springer Berlin Heidelberg. 525 pages.

ISBN-13 : 978-2817804774

Ouvrage détaillé conférant 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.



HIMSS Analytics Europe : Electronic Medical Record Adoption Model EMRAM

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 également disponible pour le secteur ambulatoire sous la désignation de A-EMRAM.



Enam, Amia et al. (2018): Evidence-Based Evaluation: Systematic Literature Review of eHealth Interventions; J Med Internet Res 2018; 20(11):e10971

ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6286426

Modèle d'évaluation fondé sur des données probantes pour les applications de cybersanté. Ce modèle vise à soutenir la catégorisation des projets de cybersanté futurs.

Interopérabilité, cas de figure



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 le cas de figure. Plutôt exigeant, adapté pour l'enseignement au niveau master.



« Global Digital Health Partnership (2020): Advancing Interoperability Together Globally »

www.gdhp.nhp.gov.in/home/Interoperability

Le GDHP a examiné l'approche des différents pays en ce qui concerne l'« interopérabilité » et a rassemblé les conclusions principales dans une étude.

Normes sémantiques, métadonnées, formats d'échange et SNOMED CT



Schulz, Stefan et. al (2018) : « Standards in Healthcare Data » Fundamentals of Clinical Data Science, chapitre 3

pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31314244

Vue d'ensemble des différentes normes appliquées dans le système de santé ainsi que des avantages qui en découlent.



eHealth Suisse: métadonnées

www.e-health-suisse.ch/metadonnees

Recommandations sur la sémantique et les métadonnées. On y trouve des graphiques clairs concernant l'interopérabilité syntaxique et sémantique ainsi que toutes les informations importantes sur SNOMED CT.



eHealth Suisse (2018) : « Stratégie et concept pour l'élaboration de formats d'échange pour des contenus médicaux. »

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

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 de cas de figure sur le thème de l'interopérabilité sémantique.



Normes terminologiques SNOMED CT

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. La fiche d'information « SNOMED CT, instrument utile pour l'interopérabilité sémantique » contient une liste de liens vers des vidéos d'apprentissage et des outils complémentaires.



Association IHE Suisse et blog

www.ihe-suisse.ch/fr
www.ihe-suisse.ch/fr/blog

Page d'accueil de l'association IHE Suisse, l'organisation nationale Suisse d'IHE Europe. Le blog comporte des informations complémentaires, par exemple sur la structure des cadres et des profils ou sur l'organisation de l'association.



HL7 Schweiz

www.hl7.ch

Le site Internet de HL7 Suisse fournit des informations complémentaires sur les normes et les formations proposées.



Formats d'échange d'« eHealth Suisse »

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

Description des formats d'échange existants et prévus.



« Der digitale Patient: Wie anderer Länder semantische Standards einsetzen »

www.blog.der-digitale-patient.de/semantische-standards

La fondation Bertelsmann examine l'importance des normes sémantiques pour un système de santé donné et la manière dont différents pays échangent leurs données.

Sécurité des données



Exigences minimales pour la sécurité informatique des cabinets médicaux

www.fmh.ch/fr/prestations/ehealth/securite-informatique.cfm

Liste de contrôle concernant la sécurité des données, illustrée clairement et se prêtant bien à l'enseignement, le cas échéant, en guise d'introduction. Trois niveaux de détail.

Les logiciels comme dispositifs médicaux



Swissmedic : Aide-mémoire Logiciels médicaux autonomes

www.swissmedic.ch/md-guide-reglementation

Essai de Swissmedic visant à résumer efficacement la réglementation de l'UE. Adapté pour l'enseignement à des participants avancés et, le cas échéant, des personnes intéressées.



eHealth Suisse : guides et listes de contrôle pour les développeurs d'application, les fabricants et les distributeurs

www.e-health-suisse.ch/mHealth

Aperçu des principaux termes et processus concernant la démarcation, le développement et la mise sur le marché d'une application en guise de dispositif médical.

2. Les bases du dossier électronique du patient

En 2018, la Confédération et les cantons ont actualisé la « Stratégie Cybersanté Suisse », afin d'éviter les solutions individuelles isolées, de parvenir à une mise en réseau de tous les acteurs du domaine de la santé et de permettre une utilisation multiple des données. Le DEP permet à chaque personne vivant en Suisse de mettre ses données de santé à disposition des professionnels de la santé. En retour, les patients bénéficient d'un traitement plus sûr, plus efficace et de meilleure qualité. La LDEP constitue la base légale au niveau fédéral.

Objectifs d'apprentissage

Le DEP est un concept issu de la « Stratégie Cybersanté 2.0 ». Ses objectifs, son utilité et la plus-value qu'elle apporte sont clairs. Les professionnels de la santé connaissent bien les concepts de la stratégie. Ils comprennent l'organisation, la structure et les notions du DEP. Ils ont connaissance des grandes lignes de la Loi sur le dossier électronique du patient (LDEP) et des lignes directrices relatives au traitement des données sensibles. Ils sont informés des droits et des obligations des patients. Ils connaissent aussi les règles régissant le partage des données pour les cas de représentation, pour les registres, pour la recherche et à des fins de contrôle.

Objectifs d'apprentissage ou compétences

Remarques

Niveaux de taxonomie en fonction de la situation de formation concrète.

2.01 ... Bénéfices, plus-value, opportunités et 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 ces derniers et les patients
2.02 ... Stratégie de cybersanté et objectifs de la Confédération et des cantons	<ul style="list-style-type: none"> • Sécurité, efficacité, qualité et transparence • Stratégie Cybersanté Suisse 2.0
2.03 ... Objectifs que le législateur souhaite atteindre avec le DEP	<ul style="list-style-type: none"> • Mesures pour l'introduction, la diffusion et le développement • 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 de santé
2.04 ... Notions utilisées dans la loi fédérale sur le DEP et fonctionnement du DEP	<ul style="list-style-type: none"> • Dossier électronique du patient, système secondaire, 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
2.05 ... Droits et obligations des professionnels de la santé et des patients dans la LDEP	<p>Cf. bases légales :</p> <ul style="list-style-type: none"> • LDEP (loi) : www.e-health-suisse.ch/ldep • ODEP (ordonnance) : www.e-health-suisse.ch/odep
2.06 ... Activités de cybersanté en rapport avec le DEP, menées actuellement dans les cantons	<ul style="list-style-type: none"> • Cf. www.e-health-suisse.ch/activites-cantoniales

2.1. Stratégie Cybersanté Suisse 2.0

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 ». La stratégie de cybersanté renouvelée en 2018 relève de la compétence de la Confédération et des cantons. Par ailleurs, la numérisation du système de santé joue un rôle à plusieurs égards dans le cadre de la stratégie « Santé2030 », à savoir en tant que moyen de coordination des partenaires et en tant que vecteur vers de nouveaux objectifs 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.

2.2. 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 va plus loin. 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 et l'efficacité du système.

2.3. Organisation, structure et terminologie du DEP

En Suisse, le DEP est implanté de manière décentralisée par les communautés et communautés de référence.

Une communauté équivaut au regroupement de différents établissements de santé. Elle garantit que le DEP soit accessible en tout temps pour les professionnels de la santé autorisés et consigne l'accès aux données.

Une communauté de référence propose aussi des services pour la population, en particulier, l'ouverture d'un dossier électronique du patient, la conservation de la déclaration de consentement écrite et la gestion des droits d'accès.

Les communautés (de référence) ne peuvent participer au système du DEP dans son ensemble et échanger des données et des documents entre elles qu'une fois que la certification leur a été octroyée.

Les patients peuvent choisir librement où ils souhaitent ouvrir leur DEP. Toutefois, ils doivent se décider pour une 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.

2.4. Qu'est le DEP ?

Le dossier électronique du patient (DEP) est un recueil numérique d'informations personnelles, de données et de documents relatifs à la santé des patients. Ces informations sont consultables en tout temps en passant par une connexion internet sûre. Les patients accordent un droit d'accès à leurs professionnels de la santé et décident qui peut voir quel document pour combien de temps.

La gestion d'un DEP est facultative pour les patients, au même titre que pour les fournisseurs de prestations ambulatoires. On parle donc de « caractère doublement facultatif ».

La connexion au DEP n'est pas volontaire pour les institutions offrant un traitement en milieu hospitalier : La loi sur le dossier électronique du patient (LDEP) exige l'introduction progressive du DEP par les hôpitaux de soins aigus, les cliniques psychiatriques ainsi que les cliniques de réhabilitation et par les EMS et les maisons de naissance. Pour tous les autres institutinos de santé, la participation au DEP est volontaire. Le DEP sera introduit progressivement avec la certification des fournisseurs de DEP courant 2021. Les EMS et les maisons de naissance doivent se connecter jusqu'à avril 2022.

2.5. 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 faire valoir la marque de certification officielle, qui permet alors de déterminer si une offre de stockage de données médicales provient de cet espace de confiance.

Conformément à la LDEP, la Confédération exploite les services de recherche pour la communication entre les communautés.

2.6. Traitement de données personnelles et sensibles dans le DEP

Les données de santé dans le DEP sont particulièrement sensibles (cf. également chap. 1.5.). 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.

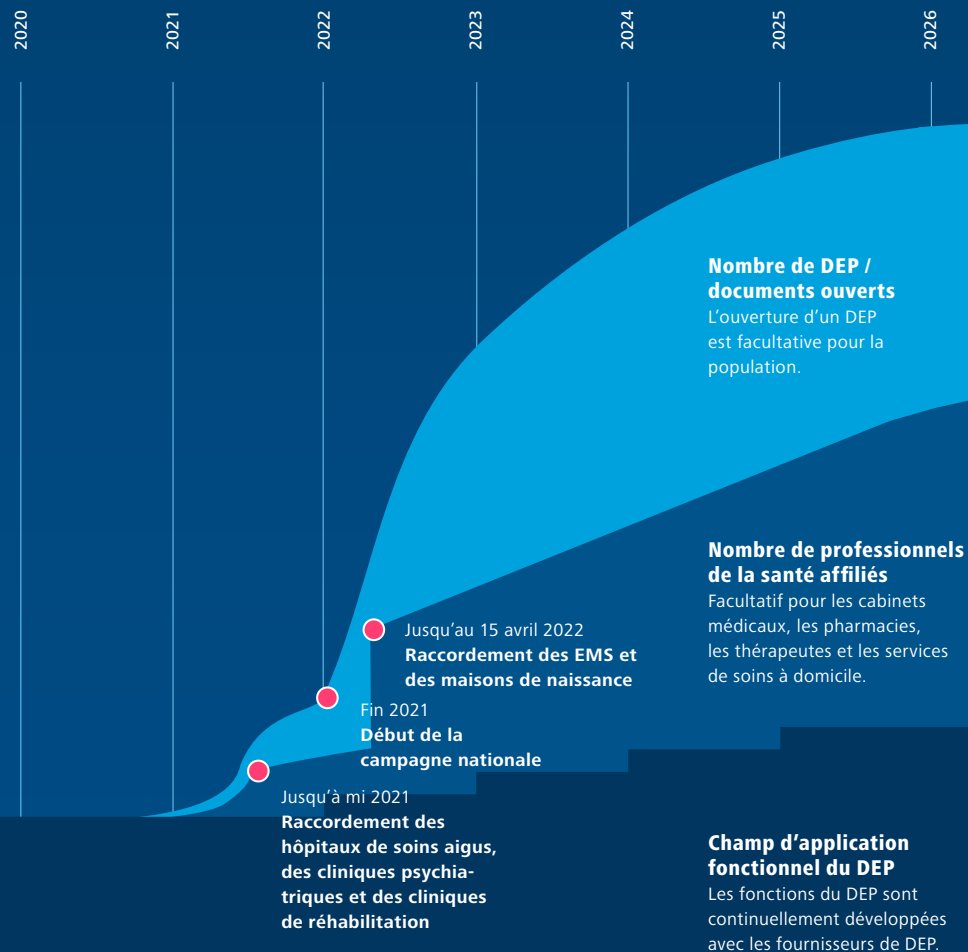
Une fiche d'information regroupe les dix principales mesures de protection et de sécurité des données. Ces mesures concernent l'application, la technique et l'organisation.

Difficultés et risques

L'« eHealth Baromètre 2019 » révèle un scepticisme croissant de la population à l'égard de la sauvegarde numérique des données de santé. Il conviendrait d'aborder cette thématique dans le cadre d'un enseignement relatif à la cybersanté.

Le caractère doublement facultatif, ancré dans la LDEP, comporte le risque d'une « sous-utilisation » et, par conséquent, d'une marginalisation du dossier du patient.

Un DEP en constante évolution



Sources complémentaires

Stratégie Cybersanté Suisse



Stratégie Cybersanté Suisse 2.0

www.e-health-suisse.ch/strategie

Le renouvellement de la stratégie de cybersanté, adopté par le Conseil fédéral en 2018, relève de la compétence de la Confédération et des cantons. La numérisation du système de santé devrait jouer un rôle à plusieurs égards en tant que moyen de coordination des acteurs et en tant que vecteur vers de nouveaux objectifs de politique sanitaire.



Études relatives à la situation suisse en termes de numérisation

www.e-health-suisse.ch/etudes

Différentes études renseignent sur le degré de numérisation du système de santé en Suisse.

Le dossier électronique du patient en langage simplifié



Le dossier électronique du patient DEP

www.dossierpatient.ch

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

www.dossierpatient.ch/publications

Matériel d'information sur le DEP.



Courts métrages

www.dossierpatient.ch/publications

Courts métrages en guise d'introduction à la thématique.



Information sur le DEP en langage simplifié

www.dossierpatient.ch/publications

Traduction des informations relatives au patient, brochure en « langage simplifié » (niveau A2) pour les personnes ayant des difficultés de lecture.

Organisation, structure et terminologie du DEP



Kit de formation sur le DEP destiné aux multiplicateurs

www.dossierpatient.ch/publications

Recueil de matériel et d'idées, modulable en fonction des besoins : guides, transparents, fiches de travail, etc. Ce kit s'adresse aux multiplicateurs, c'est-à-dire aux organisations intermédiaires telles que les organisations de patients et les ligues de la santé, ainsi que les institutions de la santé et les associations professionnelles.



Questions fréquemment posées sur le DEP

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

Questions et réponses sur le DEP. Adapté pour les enseignants ou en guise de test des connaissances dans l'enseignement.



Test de connaissances en ligne sur le DEP

www.dossierpatient.ch/ps/test

État des lieux des connaissances interactives. Outil en ligne, qui comporte des clips courts, de brefs textes et des graphiques, résume dix thématiques liées au DEP et permet ensuite de vérifier les connaissances acquises. Il existe une version pour la population et une à l'intention des professionnels de la santé.



Fiches d'information sur le DEP

www.e-health-suisse.ch/fiches-information

En guise d'approfondissement. Les fiches d'information suivantes sont particulièrement adaptées à l'enseignement : « Qui doit proposer un DEP ? » ; « Recours à des auxiliaires dans le cadre du DEP » ; « Représentation dans le cadre du DEP » ; « Informations pertinentes pour le traitement » ; « Utilité du DEP de la perspective du patient ».



Aides à la mise en œuvre du DEP

www.e-health-suisse.ch/aides-mise-en-oeuvre

En guise d'approfondissement supplémentaire pour un enseignement détaillé. Les aides à la mise en œuvre suivantes entrent en ligne de compte pour l'enseignement : « Représentation dans le cadre du DEP » ; « Consentement à l'ouverture d'un DEP » ; « Expériences tirées du projet 'Mon dossier médical' ».



Raccordement de systèmes primaires

www.dossierpatient.ch/raccordement

Site Internet comportant une aide à la mise en œuvre et des exemples de raccordement de systèmes primaires au DEP.



Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)

www.e-health-suisse.ch/legislation

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

Projets de mise en œuvre nationaux



Informations sur le dossier électronique de vaccination

www.mesvaccins.ch

Le dossier électronique de vaccination a été le premier projet de cybersanté coordonné à être réalisé.



Informations sur le plan de médication numérique (cybermédication)

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

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

Activités de cybersanté dans les régions de soins



Activités cantonales dans le domaine de la cybersanté

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

Vue d'ensemble des activités cantonales.



Portail d'aperçu des fournisseurs du DEP

www.dossierpatient.ch/fournisseurs

Ce portail répertorie toutes les communautés (de référence) certifiées (fournisseurs du DEP).

Sécurité de l'information et protection des données dans le DEP



Mesures de protection des données et de sécurité

www.e-health-suisse.ch/mesures-securite-dep

Fiche d'information comportant les dix principales mesures de protection et de sécurité des données dans le DEP.



Identité électronique

www.dossierpatient.ch/identite-electronique

Site Internet proposant des questions sur l'identification électronique nécessaire pour accéder au DEP. Approprié en guise d'informations approfondies dans l'enseignement.

3. Nouveaux rôles et le DEP dans la pratique

Il s'agit ici des compétences de santé et du partage des rôles en pleine mutation entre les professionnels de la santé et les patients. Des cas d'application concernant le DEP y sont abordés.

Objectifs d'apprentissage

Les professionnels de la santé prennent conscience des modifications que la cybersanté est susceptible d'apporter dans leur activité professionnelle, la communication interprofessionnelle et la collaboration tout au long de la chaîne de soins. Ils comprennent la manière de travailler avec le DEP et peuvent fournir à leurs patients les connaissances nécessaires, afin de générer confiance et acceptation.

Objectifs d'apprentissage ou compétences	Remarques
Niveaux de taxonomie en fonction de la situation de formation concrète	
3.01 ... Compétences qui caractérisent un patient responsabilisé (<i>patient empowerment</i>), organisation des prises de décision avec d'autres groupes professionnels impliqués et avec les patients	<ul style="list-style-type: none"> Assumer ses propres responsabilités ; connaître les limites ; savoir où le patient peut obtenir un soutien Conditions préalables générales relatives aux compétences en matière de cybersanté (<i>eHealth Literacy</i>) : lire et écrire, résumer le problème en quelques mots, discipline, etc. Trame pour le citoyen compétent en matière de cybersanté Nørgaard, 2014
3.02 ... Exigences et conditions pour motiver, encourager et soutenir le patient afin d'accroître sa responsabilisation	<ul style="list-style-type: none"> Relation 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 Influence des médias numériques Soutien des processus médicaux et de soins
3.03 ... Droits des patients en rapport avec le DEP, signification de la responsabilité personnelle et conséquences des actes correspondants	<ul style="list-style-type: none"> Explication, consentement, ouverture du dossier, droits d'accès, validation et suppression de documents, utilité et risques, protection des données, suspension / suppression du DEP Proches et représentants (droits, procédure et impacts)
3.04 ... Nouveaux rôles, fonctions et responsabilités issus du DEP	<ul style="list-style-type: none"> Représentation, autorisation d'attribuer des droits d'accès
3.05 ... <i>Patient empowerment, health literacy et shared decision making</i>	<ul style="list-style-type: none"> Répercussions directes et indirectes de ces concepts sur la santé publique et exigences liées aux compétences en matière de santé et à la responsabilisation du patient Points forts et limites des concepts cités avant
3.06 ... Divers cas d'utilisation et fonctionnement concret du DEP, utilisation au quotidien	<p>Use Cases</p> <ul style="list-style-type: none"> Identification sûre et authentification Chercher et trouver un patient Accès à des documents dans le DEP Droits d'accès (temporaires, limités) Attribution et délégation de droits

3.1. Compétences en matière de santé et habilitation

Les compétences de santé décrivent la capacité de chaque individu de prendre au quotidien des décisions qui auront une influence positive sur sa santé.

La cybersanté est liée à la compétence d'exploitation des informations de santé, notamment les informations disponibles sous forme numérique. Elle englobe les aspects de la compétence technique (p. ex., accès à Internet, approche générale des nouveaux médias) ainsi que les compétences en termes de médias (sélection de l'information) et de contenus (compétences médico-techniques). Il s'agit aussi de l'équilibre des informations disponibles entre les personnes prodiguant les soins et celles qui en bénéficient.

La décision partagée (*shared decision making*) représente l'un des éléments de l'aptitude. Elle a pour objectif d'aboutir à un accord entre toutes les parties impliquées concernant le procédé médical.

3.2. Nouveaux rôles et nouvelles fonctions

La relation entre les patients et les professionnels de la santé évolue. On utilise toujours plus fréquemment l'ordinateur comme instrument d'information pendant la consultation : les parties prenantes examinent alors ensemble les résultats, et y 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 en passant par des guides en ligne et des médias sociaux et sauvegardent leurs données de santé via des applications (cf. également chap. 4). Les patients souhaitent participer à la prise de décision et sont impliqués dans les processus décisionnels au sens de la décision partagée (*shared decision making*) et de la responsabilisation du patient (*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 apparaissent, par exemple des fournisseurs de prestations de communautés du DEP, des spécialistes du DEP, des mentors ou des représentants de patients. Les professionnels de la santé devraient connaître ces rôles et les responsabilités à cet égard. Ils devraient pouvoir proposer aide et conseils aux patients.

3.3. Scénarios d'utilisation du DEP et de ses processus

Le DEP peut être utile dans de nombreuses situations, aussi bien pour les personnes 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
- Pour les parents en tant que représentants de leurs enfants
- Représentation pour des adultes n'ayant pas la capacité de jugement
- Le DEP pour des personnes atteintes de multiples maladies chroniques
- Vue d'ensemble des médicaments

Fonctions du DEP

Les patients attribuent à leurs documents DEP l'un des trois niveaux de confidentialité et accordent des droits d'accès à leurs professionnels de santé. Ainsi, ils contrôlent qui peut voir quels documents.



Patiente



Professionnels de la santé



Droit d'accès
Étendu



Droit d'accès
Normal



Sans
droit d'accès

Niveau de confidentialité
Secret



Niveau de confidentialité
Restreint



Niveau de confidentialité
Normal



Sources complémentaires

Compétences en matière de santé et habilitation

Compétences en matière de cybersanté - Aperçu de la littérature récente, mai 2019

www.e-health-suisse.ch/literature-competences-cybersante

Aperçu de l'état actuel de la recherche concernant les compétences de santé comportant des faits récents et des recommandations sur les actions à entreprendre, également sur des thèmes tels que la santé mobile et la protection des données.

Livre blanc visant à promouvoir un DEP répondant aux besoins de la population locale

www.e-health-suisse.ch/livre-blanc-competences-sante

Ce livre blanc contient un chapitre d'exemples pratiques et sept recommandations pour promouvoir un DEP qui répond aux besoins de la population locale.

Activités de la Confédération et des cantons concernant les compétences en matière de santé

www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/gesundheitskompetenz.html

Aperçu de la stratégie et de l'axe stratégique de la Confédération et des cantons concernant les compétences en matière de santé.

Guide pratique compétences en santé

www.e-health-suisse.ch/guide-pratique-competences-sante

Le guide pratique de l'Alliance Compétences en santé soutient les professionnels dans le conseil des personnes ayant de faibles compétences de santé.

Portail spécialisé Compétences de base

www.kompetence.ch/fr/angebote_sensibilisierung.cfm

Le site Internet de Kompetenz.ch met des ressources à disposition des consultants pour aider les professionnels de la santé à identifier les personnes dont les compétences de base sont faibles et à leur fournir un conseil en conséquence.

Scénarios d'utilisation du DEP, processus

Clips vidéo sur l'utilisation du DEP, cas d'utilisation

www.dossierpatient.ch/publications

Vidéos et affiches avec les cas d'application exposés au chap. 4.3.

Guide relatif à l'introduction du DEP pour les institutions pour les personnes ayant besoin d'assistance

www.curaviva.ch/files/CI289QK/guide_relatif_a_l_introduction_du_dossier_electronique_du_patient_dep_instruments_de_travail_curaviva_suisse_2019.pdf

Le guide de Curaviva Suisse décrit des tâches découlant du DEP pour les institutions et de ses effets sur ces dernières.

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

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.

Catalogue de modèles de bonne pratique

www.bag.admin.ch/modeles-interprof

Le terme de recherche « formation » aboutit à des exemples de cas, des offres de cours et des outils pédagogiques concernant les rôles et l'interprofessionnalité.

4. Tendances, projets et développements (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 » et les « soins de santé axés sur l'espace social ». Dans l'ensemble, 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 connaissent bien les tendances actuelles des technologies de l'information et leur impact sur le système de santé. Ils sont au fait des exemples pratiques, des opportunités et des risques découlant des évolutions actuelles.

Objectifs d'apprentissage ou compétences

Remarques

Niveaux de taxonomie en fonction de la situation de formation.

<p>4.01 ... Tendances et évolutions internationales dans le contexte de la cybersanté</p>	<ul style="list-style-type: none"> Grandes tendances : séquençage des génomes, capteurs mobiles, utilisation mondiale des données (<i>big data</i>), analyse des données, intelligence artificielle. Thèmes et tendances qui en découlent (cf. sources ci-dessous)
<p>4.02 ... Nouvelles méthodes de soins aux patients et formes de traitement</p>	<ul style="list-style-type: none"> Thématiser les domaines d'application de la santé mobile et de la télémédecine Discuter des conséquences concernant le DEP et les soins de santé
<p>4.03 ... Développements les plus récents de la recherche portant sur la numérisation et opportunités qui en découlent pour le système de santé et les soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> SPHN Health 2030 DG Connect de l'Union européenne

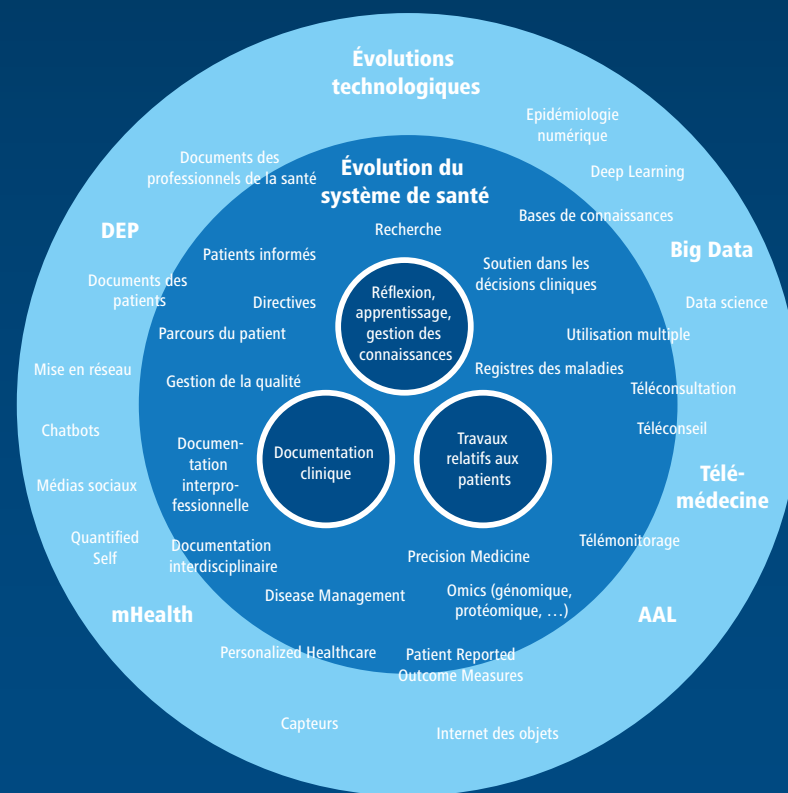
4.1. Thèmes transversaux

La **médecine de précision** (ou « médecine personnalisée ») traite des mesures diagnostiques, thérapeutiques et préventives individuelles. Les mesures sont basées sur des valeurs génétiques ou biochimiques (« biomarqueurs »). La médecine de précision a pour but d'éviter, de dépister 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.).

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 il est possible de les transférer sans perte entre les systèmes. L'utilisation multiple de données médicales peut constituer le premier maillon d'une chaîne de création de valeur aujourd'hui encore peu utilisée. Actuellement, trois scénarios d'application font l'objet de réflexions plus approfondies : registres, statistiques et recherche.

Il faut généralement des données structurées tirées des systèmes primaires cliniques et administratifs pour les registres (p. 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 généralement pas structurés de la même manière que ceux des systèmes primaires.

Le **big data** (mégadonnées) correspond à l'analyse de quantités importantes de données, structurées ou non, au moyen de l'intelligence artificielle. Le **big data** promet la création de nouveaux savoirs. En médecine, de telles connaissances pourraient servir, par exemple, à la recherche clinique, aux pronostics de maladie, ou encore aux aides cliniques à la décision pour certains patients.



Les tendances actuelles en matière de technologie et de soins de santé avec leurs effets sur les trois domaines « travail avec les patients », « documentation clinique » et « réflexion, apprentissage, gestion des connaissances ». Dans l'anneau extérieur, les développements technologiques et technico-sociaux sont énumérés, tandis que l'anneau intérieur énumère les sujets qui ont un impact sur le système de soins de santé. Les deux domaines, technologique et médical, s'influencent mutuellement.

4.2. 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 des capteurs (p. 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 l'expression anglaise *quantified self*; (2) gestion des maladies (*disease management*) : systèmes personnels d'indication ou d'accompagnement, comme le rappel de prise de médicaments ou des applications concernant le diabète; (3) services de télé-médecine 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; (5) applications de mesure des résultats de santé rapportés par les patients (à des fins d'études cliniques et de mesure de qualité ou d'épidémiologie).

Active Assisted Living (AAL)

L'AAL comprend des méthodes, des projets, des systèmes, des produits et des prestations destinées à faciliter le plus discrètement possible la vie quotidienne de personnes âgées ou désavantagées en fonction de leur situation. Des systèmes en réseau et des appareils **au domicile** en font également partie, 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.

Télé-médecine

La télé-médecine est un domaine d'application spécial de l'informatique médicale. Les méthodes de la télé-médecine 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 télé-médecine sont généralement des **applications en temps réel**, se déroulant entre deux acteurs, comme lors d'une conférence vidéo.

4.3. Conséquences sur le travail clinique

Tendances au changement dans la documentation clinique

Les exigences concernant la 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 crucial que les enregistrements soient compréhensibles dans divers contextes. Dans ce cadre, les normes sémantiques de communication sont essentielles. La propension à donner **l'accès aux patients**, pour qu'ils puissent compléter la documentation qui les concerne (p. ex., en ajoutant des valeurs vitales ou des notes sur la procédure) ne cesse d'augmenter. En conséquence, la documentation clinique est rédigée dans un langage toujours plus compréhensible pour les patients. À l'avenir, un nombre croissant de traitements pourra avoir lieu au domicile des patients dans le type de logements qu'ils privilégient, dans un espace social. De nouvelles formes de collaboration clinique se développeront. Les professionnels de la santé pourraient coopérer, quel que soit le lieu, en tant qu'« équipes de traitement virtuelles ».

Consentement général

En Suisse, la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) réglemente de manière exhaustive la recherche médicale depuis 2014. La gestion des consentements (autorisation explicite concernant la recherche et l'utilisation des données, y compris le don de ces dernières) en est un aspect fondamental. Elle permet, sous certaines conditions, d'aboutir à un « consentement général ». S'il n'existe pas de version uniforme en Suisse, le modèle d'unimed-suisse (cf. sources) peut toutefois être utilisé à des fins de clarification de la thématique dans l'enseignement.

Développement de l'apprentissage et de la gestion des savoirs

Apprentissage et formation continue personnels s'effectuent toujours plus souvent en ligne, avec des simulations et d'autres **approches technologiques**. La gestion des savoirs vise à contribuer à une meilleure collaboration tout au long de la chaîne de soins, par exemple via la décision partagée (chap. 4). Elle 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 en vue de la recherche et du développement de la qualité.

4.4. Activités dans l'Union européenne

L'*eHealth Network* est l'organe de décision stratégique central de l'Union européenne. Il définit une vision commune et élabore des directives (non contraignantes). Jusqu'à présent, l'*eHealth Network* a proposé des recommandations sur les thèmes *Patient Summary* et *ePrescription* (remise électronique de médicaments). Il fixe par ailleurs la manière d'organiser et d'exploiter un point de contact national (PCN). Cette infrastructure technique mise à disposition à l'échelle nationale permet l'échange international de données concernant le patient.

4.5. 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 portant sur l'« *informatique biomédicale* » et la cybersanté en Suisse sont reconnus, certes, mais peuvent encore être améliorés. 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. Accessoirement, cela soutient le développement des compétences académiques du personnel enseignant potentiel, et contribue ainsi à créer une base solide pour la formation de base, postgrade et continue.

Sources complémentaires

Thèmes transversaux



Office fédéral de la santé publique (OFSP) : Santé2030 (2019)

www.sante2030.ch

La « transformation technologique et numérique » est l'un des quatre accents de la nouvelle stratégie Santé2030 du Conseil fédéral. Elle vise, entre autres à « exploiter les données de santé et les technologies » et à « renforcer les compétences en matière de santé ».



Health 2030

www.health2030.ch

Cette initiative qui réunit l'EPFL et les hôpitaux universitaires de Berne, de Genève et de Lausanne vise à faire de la Suisse un site de premier plan en termes de médecine de précision.



Société Suisse d'Informatique Médicale (SSIM) (2015) : « Vision 'Cybersanté 2025' : du système de soins au système de santé »

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

Le document de la SSIM étudie les thèmes de société tels que « l'interconnexion totale » et des évolutions technologiques comme le big data, mais également le progrès médical (mot-clé « omics »).



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

www.bfh.ch/de/forschung/referenzprojekte/panorama-gesundheitsberufe

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/fr/Pages/Home.aspx

Le programme du Fonds national étudie les questions techniques liées aux infrastructures big data, à l'apprentissage automatique et à la sécurité et analyse les enjeux sociétaux.



Gestion coopérative des données MIDATA

www.midata.coop/fr/accueil

Midata est un projet coopératif dans le cadre duquel les citoyens déposent leurs données de manière centralisée et peuvent les partager à des fins de recherche.

mHealth, « Quantified Self »



Marcolino, Milena Soriano et al. (2018) « The Impact of mHealth Interventions: Systematic Review of Systematic Reviews »

pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29343463

Étude des métadonnées, qui présente les effets des applications *mHealth* dans différents domaines.



eHealth Suisse : mise en œuvre mHealth

www.e-health-suisse.ch/mHealth

Aperçu des recommandations techniques, des critères de transparence dans les applications de santé, guide à l'intention des développeurs, des fabricants et des distributeurs. L'accent repose à chaque fois sur le raccordement au DEP.



TA-Swiss : « Quantified Self – interface entre lifestyle et médecine » (2017/2018)

www.zenodo.org/api/files/e0917a58-8b76-46b9-9594-2b7f77d7cecc/2018_Kurzfassung_Quantified_Self_FR.pdf

L'étude analyse l'état actuel et l'évolution future du *quantified self*. Elle révèle aussi les opportunités et les risques à cet égard et fournit des recommandations pour les décideurs politiques.

4. Tendances, projets et développements (inter)nationaux

AAL



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

www.aal-europe.eu

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

Médecine de précision



Swiss Personalised Health Network (SPHN)

www.sphn.ch/fr/home

Le SPHN a été développé en 2016 par l'Académie Suisse des Sciences Médicales, sur mandat fédéral. Son objectif consiste à rendre interopérables ou compatibles les données médicales en provenance de tout le pays.

Activités eHealth de l'UE



eHealth Network de l'Union Européenne

www.ec.europa.eu/health/ehealth/key_documents_fr

Ce site web contient des études et des documents clés de la Commission européenne (p. ex., « Study on Big Data in Public Health, Telemedicine and Healthcare »), mais aussi des informations relatives aux projets. On y trouve également des ressources sur l'eHealth Network, l'organe de décision stratégique de l'UE en matière de cybersanté.



Joint Action Supporting the eHealth Network

www.ehaction.eu

Cette action conjointe de l'UE met en réseau des acteurs concernés et compile des bases décisionnelles pour l'eHealth Network.



Connected for a healthy future

www.ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/connected-healthy-future-brochure

Aperçu des principaux projets européens de cybersanté, résumé par le groupe « eHealth, Wellbeing, and Ageing (Unit H.3) » de l'UE.



eHealth Digital Service Infrastructure (eHDSI)

www.ec.europa.eu/cefdigital/wiki/display/EHOPERATIONS/eHealth+DSI+Operations+Home

Site Internet de l'eHealth Digital Service Infrastructure (eHDSI) mettant à disposition l'infrastructure technique générale pour l'échange transnational de données de patients.



eHealth European Interoperability Framework

www.ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/ev_20180515_co021_en.pdf

Concept de base de l'UE concernant l'interopérabilité.

Recherche



Innovative Medicines Initiative (IMI)

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.



DG Connect de l'Union européenne

www.ec.europa.eu/growth/tools-databases/dem/monitor/tags/dg-connect

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.

Consentement général



Académie suisse des sciences médicales (ASSM) : consentement général

www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Consentement-general.html

Brèves informations concernant la loi relative à la recherche sur l'être humain et lien vers le modèle de consentement général. Convient parfaitement en guise de base de discussion sur le partage et le don de données.



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

www.dossierpatient.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

C
GDK
S

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