



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

Informations pertinentes pour le traitement

Aide à la mise en œuvre pour les communautés de référence

Berne, le 18 septembre 2019

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 : ce résultat appartient à eHealth Suisse (centre de compétence et de coordination de la Confédération et des cantons). Le résultat final sera publié par des voies d'informations appropriées sous la licence « Creative Commons » de type « Paternité – Partage à l'identique 4.0 ». Texte de la licence : <http://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0>

Informations supplémentaires et diffusion :

www.e-health-suisse.ch

But et positionnement du document

La présente aide à la mise en œuvre a été élaborée par eHealth Suisse en collaboration avec Ecoplan et avec la participation du groupe de travail « Contenus DEP » composé de représentants des communautés et des communautés de référence, des cantons, les organisations de patients et de différentes organisations de professionnels de la santé.

L'aide à la mise en œuvre s'adresse aux communautés et aux communautés de référence et formule des recommandations quant aux documents contenant des informations pertinentes pour le traitement que les professionnels de la santé et les patients peuvent enregistrer dans le DEP. Afin d'améliorer l'utilisabilité du DEP, elle présente aussi des recommandations sur l'attribution des métadonnées et sur les fonctions de tri et de recherche.

La présente aide à la mise en œuvre n'a pas de caractère juridiquement contraignant. Elle est disponible sur le site www.e-health-suisse.ch.

Pour faciliter la lecture du document, et sauf mention particulière, la forme générique est utilisée pour désigner les deux sexes.

Sommaire

Résumé.....	3
1 Introduction.....	5
1.1 Contexte.....	5
1.2 Mandat et procédure	5
1.3 Destinataires	6
1.4 Thèmes liés.....	6
1.5 Bases de l'aide à la mise en œuvre.....	7
1.5.1 Informations pertinentes pour le traitement.....	7
1.5.2 Structure du DEP	8
1.5.3 Fonctions de tri et de recherche.....	8
2 Recommandations pour les communautés de référence	9
2.1 Documents à enregistrer par les professionnels de la santé.....	9
2.2 Organigramme de décision pour l'enregistrement d'autres documents par les professionnels de la santé	10
2.3 Documents à enregistrer par les patients.....	11
2.4 Organigramme de décision pour l'enregistrement d'autres documents par les patients.....	13
2.5 Attribution des métadonnées.....	14
2.6 Fonctions de tri et de recherche.....	14
Annexe 1 : Informations pertinentes pour le traitement fournies par les professionnels de la santé – bases	16
A1.1 Recommandations des communautés et des communautés de référence.....	16
A1.2 Souhaits des médecins	18
A1.3 Souhaits des pharmaciens	18
A1.4 Souhait du personnel des soins	18
A1.5 Souhaits des thérapeutes.....	20
A1.6 Souhaits des sages-femmes	20
Annexe 2 : Informations pertinentes pour le traitement fournies par les patients – bases	22
A2.1 Informations pertinentes pour le traitement mentionnées dans la LDEP.....	22
A2.2 Données d'urgence.....	24
A2.3 Données de santé dans les applications mHealth	25
A2.4 Utilité des données de patients dans le DEP	25
Annexe 3 : Métadonnées	26
A3.1 Classes et types de documents	26
A3.2 Rôles	28
A3.3 Rattachement des métadonnées aux documents de base du DEP par les professionnels de la santé	29
A3.4 Rattachement des métadonnées aux documents par les patients.....	31
A3.5 Attribution des métadonnées dans myEPD et MonDossierMedical.ch	31
Annexe 4 : Autres structures de données envisageables.....	32
A4.1 Proposition du groupe de travail interprofessionnel sur le dossier électronique du patient (IPAG).....	32
A4.2 Exemples de structures dans d'autres pays.....	33
Annexe 5 : Fonctions de tri et de recherche – bases	35
Annexe 6 : Modèle de fiche de données d'urgence	37
Annexe 7 : Carte de donneur d'organes	42
Annexe 8 : Sources.....	43

Résumé

Le dossier électronique du patient (DEP) sera disponible dans toute la Suisse en avril 2020. Dans cette perspective, plusieurs membres du comité consultatif d'eHealth Suisse ont exprimé le souhait de recevoir davantage d'instructions au sujet des « informations pertinentes pour le traitement ». La présente aide à la mise en œuvre répond à cette demande dans le but de contribuer à une meilleure utilisation du DEP.

L'aide à la mise en œuvre s'adresse aux communautés et aux communautés de référence ainsi qu'aux institutions de santé et aux professionnels de la santé affiliés, responsables de la mise en œuvre du DEP.

L'aide à la mise en œuvre propose aux communautés et aux communautés de référence des recommandations quant à la sélection des documents pertinents pour le traitement que les professionnels de la santé et les patients peuvent enregistrer dans le DEP et indique quels documents types peuvent être mis à disposition.

La mise en œuvre recommande aux professionnels de la santé d'enregistrer les documents suivants considérés comme étant des documents de base du DEP (cf. chap. 2.1) :

- informations concernant la médication (p. ex. médicaments prescrits à la sortie, liste de médication),
- rapports (p. ex. rapports de sortie et de transfert, rapports d'opération, rapports de consilium),
- liste de diagnostics,
- anamnèses (p. ex. anamnèse familiale ou sociale),
- résultats (p. ex. d'examens, de laboratoire, de radiologie y c. les images),
- évaluations (p. ex. mesures de performances, appréciation),
- informations concernant les allergies et les vaccinations,
- prescriptions (p. ex. physiothérapie, demande d'aide et de soins à domicile).

Les patients sont libres de décider eux-mêmes quels documents ils veulent voir figurer dans le DEP. Il leur est toutefois recommandé d'enregistrer leurs directives anticipées, leur carte de donneur d'organes ainsi que les données utiles en cas d'urgence, dans le but de faciliter les décisions à prendre par les professionnels de la santé en vue d'un traitement (cf. chap. 2.3).

S'agissant de l'enregistrement d'autres documents, les professionnels de la santé et les patients qui doivent en décider peuvent se référer aux organigrammes proposés respectivement aux chap. 2.2 et 2.4.

Contexte/raison d'être du présent document

Destinataires

Objectif

Documents à enregistrer par les professionnels de la santé (documents de base du DEP)

Documents à enregistrer par les patients

Organigrammes de décision pour les professionnels de la santé et les patients

La présente aide à la mise en œuvre recommande aux communautés et aux communautés de référence de rendre obligatoire l'utilisation du modèle de carte de donneur d'organes de l'OFSP/Swisstransplant et de la fiche de données d'urgence, et d'en faciliter l'accès. Concernant les directives anticipées, plusieurs modèles existent (cf. chap. 2.3).

Modèles

La présente aide à la mise en œuvre formule en outre des recommandations pour les communautés et les communautés de référence sur l'attribution des métadonnées et les fonctions de tri et de recherche destinées à améliorer l'utilisation du DEP (cf. chap. 2.5 et 2.6).

Attribution des
métadonnées,
fonctions de tri et de
recherche

1 Introduction

1.1 Contexte

Conformément à l'art. 2 de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP), le dossier électronique du patient (DEP) est un « dossier virtuel permettant de rendre accessibles en ligne, en cas de traitement concret, des données pertinentes pour ce traitement qui sont tirées du dossier médical d'un patient et enregistrées de manière décentralisée ou des données saisies par le patient lui-même ».

Définition selon LDEP

Les données pertinentes pour le traitement sont par conséquent des données qui peuvent être enregistrées soit par des professionnels de la santé, soit par les patients. Ni la LDEP ni les ordonnances afférentes ne précisent davantage la notion de « pertinent pour le traitement ».

Données fournies par les professionnels de la santé et les patients

L'art. 8 LDEP mentionne toutefois deux exemples concrets de données propres au patient que celui-ci peut enregistrer lui-même : la volonté concernant le don d'organes et les directives anticipées.

Exemples dans la LDEP

Des exemples de données pertinentes pour le traitement sont mentionnés dans le message relatif au projet de LDEP : radiographies et rapports de radiologie, rapports de sortie de l'hôpital, informations concernant la médication.

Exemples dans le message

1.2 Mandat et procédure

Le DEP sera disponible dans toute la Suisse en avril 2020. Dans la perspective de son introduction, plusieurs membres du comité consultatif d'eHealth Suisse ont exprimé le souhait de recevoir davantage d'instructions au sujet des « informations pertinentes pour le traitement ». La présente aide à la mise en œuvre répond à cette demande dans le but de contribuer à une meilleure utilisabilité du DEP.

Raison d'être du présent document

Les patients peuvent enregistrer des documents et des données dans le dossier électronique du patient depuis le portail d'accès des communautés de référence. Il peut s'agir de rapports de traitements précédents, mais aussi, par exemple, de documents par lesquels ils expriment leur volonté. La présente aide à la mise en œuvre fournit aux communautés et aux communautés de référence des recommandations quant aux modèles de documents qu'elles peuvent mettre à la disposition des patients afin de leur faciliter l'enregistrement d'informations médicales importantes.

En vue de l'élaboration de la présente aide à la mise en œuvre, eHealth Suisse a constitué un groupe de travail temporaire composé de représentants des communautés et des communautés de référence, des cantons, des organisations de patients et de plusieurs organisations de professionnels de la santé. Le groupe de travail s'est réuni trois fois.

Groupe de travail temporaire

En février 2019, avant de commencer les travaux, eHealth Suisse a demandé aux communautés et aux communautés de référence ainsi qu'aux autres membres du comité consultatif s'ils disposaient de documents relatifs à la thématique, qu'ils pourraient mettre à disposition comme base de discussion. Ces documents ont été étudiés et pris en compte dans les réflexions du groupe de travail.

Documentation de base

L'examen de la documentation de base ainsi que les discussions au sein du groupe de travail temporaire ont fait apparaître le manque d'uniformité qui existe en Suisse pour désigner les documents portant sur les informations pertinentes pour le traitement. Les professionnels utilisent des termes différents pour les mêmes notions et parfois un même terme désigne des notions différentes. La difficulté qui en résulte n'est pas entièrement levée par les présentes recommandations.

Hétérogénéité
sémantique

1.3 Destinataires

La présente aide à la mise en œuvre s'adresse aux communautés et aux communautés de référence, aux institutions de santé et aux professionnels de la santé affiliés, responsables de la mise en œuvre du DEP.

Mise en œuvre par les
communautés et les
communautés de
référence

1.4 Thèmes liés

Les formats d'échange permettent l'échange direct de données entre les différents systèmes informatiques des institutions de santé et des professionnels de la santé. Les spécifications des formats d'échange définissent les normes techniques, syntaxiques et sémantiques qui doivent être utilisées selon les cas. Parmi les formats d'échange qui existent actuellement, on peut citer le dossier de cybermédication, le dossier électronique de vaccination et le rapport de laboratoire ; d'autres formats d'échange sont en préparation (notamment le rapport de sortie/de transfert électronique et le passeport d'allergie électronique). Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) arrête les formats d'échange qui doivent obligatoirement être utilisés dans le DEP.

Formats d'échange

Les formats d'échange indiquent comment saisir de façon structurée les données pertinentes pour le traitement. Contrairement aux documents non structurés (fichiers PDF, p. ex.), les formats d'échange permettent un traitement presque entièrement automatique des documents ainsi que leur interprétation correcte par le système informatique récepteur, sans intervention humaine.

Dès lors, l'utilité de définir des formats d'échange pour les types de documents dont les contenus sont considérés comme essentiels pour le DEP et dans lesquels les informations peuvent être structurées de manière à offrir un avantage important pour les différents acteurs tombe sous le sens. Il apparaît également évident que l'utilisation de ces formats d'échange doit être déclarée juridiquement contraignante dans le contexte de la LDEP.

Formats d'échange et
contenus du DEP

Avec le consentement du patient, différents professionnels de la santé peuvent accéder rapidement aux données pertinentes pour le traitement enregistrées dans le DEP. En plus de cette « communication non dirigée », les professionnels de la santé ont également besoin d'échanger entre eux, de manière électronique, des rapports, des résultats d'examen ou des données concernant un transfert. Cette « communication dirigée » est seulement possible par l'intermédiaire de « services supplémentaires du DEP », qui ne font pas partie du champ d'application de la LDEP.

Services supplémentaires (communication dirigée)

Les « services supplémentaires du DEP » permettent aussi d'échanger des informations pertinentes pour le traitement. Les informations et les formats utilisés peuvent être les mêmes que pour le DEP, mais les professionnels de la santé peuvent aussi échanger entre eux dans un langage plus spécifique à leur activité.

Services supplémentaires et contenus du DEP

La LDEP ne règle pas la question de la responsabilité. Les cas de responsabilité en lien avec le DEP doivent par conséquent être traités conformément aux règles applicables en matière de responsabilité et de devoir de diligence¹.

Responsabilité des professionnels de la santé

1.5 Bases de l'aide à la mise en œuvre

1.5.1 Informations pertinentes pour le traitement

Les documents sont pertinents pour le traitement lorsqu'ils contiennent des informations qui, au moment de la prise en charge du patient, sont valables et décisives pour définir un traitement. Il s'agit tout particulièrement d'informations qui contribuent à accroître l'efficacité de différents processus dans le système de santé et qui, lorsqu'elles sont disponibles, facilitent ces processus (p. ex. liste complète des diagnostics, anamnèse familiale).

Définition

Pour élaborer les recommandations relatives aux informations pertinentes pour le traitement (cf. chap. 2), le groupe de travail temporaire s'est fondé sur la documentation demandée par eHealth Suisse en février 2019 et fournie par les communautés, les communautés de référence et les associations d'institutions de santé et de professionnels de la santé. Il s'agissait en l'occurrence tant de recommandations déjà en vigueur que de souhaits ou d'exemples concrets en rapport avec la problématique.

Inventaire des recommandations existantes

Cette documentation est présentée, sans prétention à l'exhaustivité, dans les annexes 1 et 2 :

- l'annexe 1 concerne les informations pertinentes pour le traitement qui peuvent être enregistrées dans le DEP par les professionnels de la santé ;
- l'annexe 2 concerne les informations pertinentes pour le traitement que les patients peuvent introduire dans leur DEP.

¹ Cf. eHealth Suisse (2018), La loi fédérale sur le dossier électronique du patient. Questions et réponses.

Reutter/Sturny (2014), Kurzgutachten zu Fragen der Haftung und ihrem Regelungsbedarf im Zusammenhang mit dem im Entwurf vorliegenden Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG).

1.5.2 Structure du DEP

Une structure claire est garante de l'utilisabilité du DEP et permet de retrouver rapidement les données pertinentes pour le traitement qu'il contient.

La structure du DEP se fonde sur des métadonnées contraignantes et exhaustives, spécifiées techniquement et qui peuvent être adaptées au besoin. L'annexe 3 indique les classes et les types de documents autorisés dans le DEP (A3.1) ainsi que les métadonnées correspondant aux rôles déterminants dans le DEP (A3.2).

Métadonnées

Les métadonnées facilitent l'attribution par les différentes institutions de titres de documents uniformes et permettent d'obtenir de meilleurs résultats lors de la recherche de ces documents. Le succès d'une recherche dépend essentiellement de l'attribution de métadonnées adéquates au moment de l'enregistrement des documents.

Utilisation des métadonnées

La gestion des métadonnées lors de l'enregistrement des documents par les professionnels de la santé et les patients est réglée par les communautés et les communautés de référence. L'annexe A3.3 montre à titre d'exemple comment les patients affiliés au dossier médical de l'association eHealth Nord-Ouest de la Suisse (myEPD) ou à celui du canton de Genève (MonDossierMedical.ch) doivent attribuer les données.

L'annexe 4 présente d'autres structures possibles.

1.5.3 Fonctions de tri et de recherche

En plus d'une structure claire, le DEP doit posséder des fonctions de tri et de recherche conviviales pour que les documents contenant des informations pertinentes pour le traitement puissent être retrouvés facilement.

Fonctions de tri et de recherche

L'annexe 5 montre à titre d'exemple les fonctions de tri et de recherche proposées actuellement par les DEP du canton de Genève (MonDossierMedical.ch) et d'eHealth Nord-Ouest de la Suisse (myEPD).

2 Recommandations pour les communautés de référence

2.1 Documents à enregistrer par les professionnels de la santé

Les recommandations ci-après se fondent sur la documentation examinée dans le cadre de l'élaboration de la présente aide à la mise en œuvre (cf. annexe 1) et concernent les documents qui devraient être enregistrés par les professionnels de la santé comme documents de base du DEP. Les informations correspondantes peuvent être intégrées dans le DEP sous forme de document spécifique (p. ex., liste de diagnostics issue du système d'information du cabinet) ou comme élément d'un autre document (p. ex., diagnostics dans le rapport de sortie) :

Documents de base du DEP

- informations concernant la médication (p. ex., médicaments prescrits à la sortie, liste de médication),
- rapports (p. ex., rapport de sortie et de transfert, rapport d'opération, rapport de consilium),
- liste de diagnostics,
- anamnèses (p. ex. anamnèse familiale, anamnèse sociale),
- résultats (p. ex., d'analyses, de laboratoire, de radiologie y c. images correspondantes),
- évaluations (p. ex. mesures de performances, appréciation),
- informations concernant les allergies et les vaccinations,
- prescriptions (p. ex., physiothérapie, demande d'aide et de soins à domicile).

Si ces informations sont enregistrées sous une forme structurée, il convient d'utiliser à cet effet les formats d'échange établis par le DFI. Un échange d'informations automatisé basé sur ces formats garantit des données actuelles et complètes, rendant ainsi le système d'autant plus utile.

Les doublons et redondances doivent être évités, et des mesures techniques doivent permettre qu'un document émis par la même source ne puisse pas être enregistré plusieurs fois.

Il va de soi que la liste des documents varie selon les patients et le déroulement du traitement.

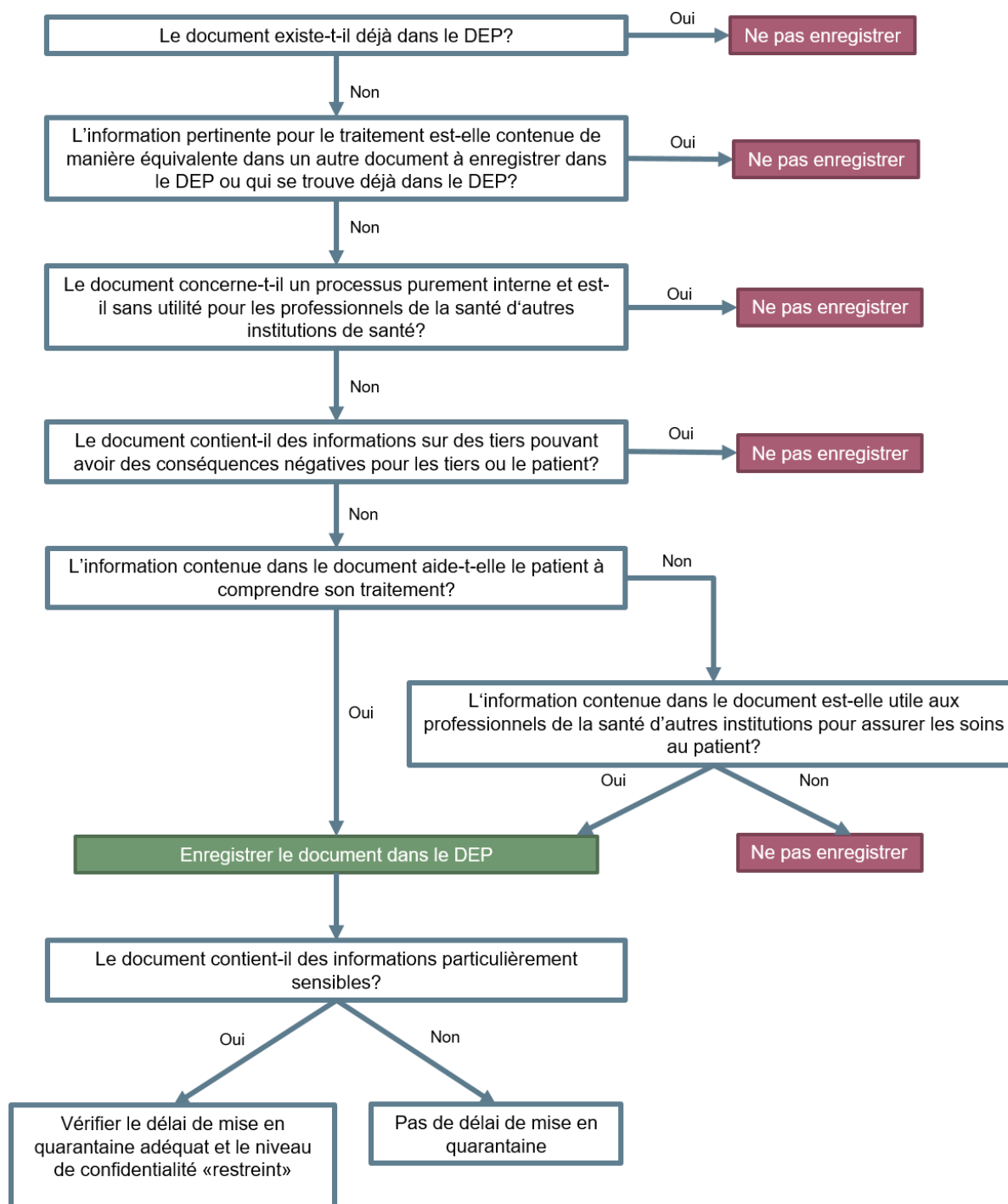
Le tableau de l'annexe A3.3 montre comment les professionnels de la santé sont en principe supposés rattacher les métadonnées (classes et types de documents) aux documents de base du DEP.

Rattachement des métadonnées

2.2 Organigramme de décision pour l'enregistrement d'autres documents par les professionnels de la santé

L'organigramme de décision ci-dessous est proposé comme aide pour les professionnels de la santé lorsqu'ils doivent décider d'enregistrer ou non un document dans le DEP.

Organigramme de décision pour les professionnels de la santé



Les « informations particulièrement sensibles » désignent les données sur les pathologies qui ont un caractère stigmatisant. Il peut notamment s'agir de données issues de services psychiatriques (p. ex. rapports psychiatriques) ou de résultats d'analyses / diagnostics graves (p. ex. cancer). Ces données sensibles peuvent être protégées grâce à divers paramétrages (délai de mise en quarantaine, niveau de confidentialité « restreint »). Le délai de quarantaine permet la mise en place d'une fenêtre temporelle durant laquelle les professionnels de la santé peuvent discuter de ces données particulièrement sensibles avec le patient afin d'éviter qu'il prenne connaissance de telles informations dans son DEP de façon indépendante (sans bénéficier des explications d'un spécialiste), qu'il les interprète éventuellement de manière erronée et qu'il en résulte un possible préjudice².

Explication du concept d'informations « particulièrement sensibles »

Si les documents susmentionnés sont rendus accessibles par téléchargement automatique, il faut respecter les recommandations et directives y relatives d'eHealth Suisse³. Pour éviter qu'un même document soit enregistré plusieurs fois, les fournisseurs de prestations devraient inclure l'équivalence de contenu dans les critères de vérification.

Lien entre l'organigramme de décision et le téléchargement automatique

En outre, les patients doivent avoir la possibilité de révoquer le consentement présumé pour l'enregistrement de documents médicaux.

2.3 Documents à enregistrer par les patients

Les patients sont en principe libres de décider eux-mêmes quels documents ils veulent voir figurer dans leur DEP.

Documents à enregistrer par les patients

En vertu de l'art. 8 LDEP et sur la base de la documentation étudiée dans le cadre de l'élaboration de la présente aide à la mise en œuvre (cf. annexe 2), il est néanmoins recommandé aux patients d'enregistrer les documents suivants dans le DEP, dans le but de faciliter les soins prodigués par les professionnels de la santé.

- **Directives anticipées** : les directives anticipées permettent à une personne de déterminer à l'avance le type de soins qu'elle aimerait recevoir ou non en cas d'incapacité de discernement par suite de maladie ou d'accident. Elles permettent également de désigner un représentant pour les questions médicales⁴. Les directives anticipées peuvent être rédigées librement ou en utilisant un des nombreux modèles proposés. Il existe des modèles conçus pour les cas généraux (p. ex., ceux proposés par la FMH/SAMW, Pro Senectute ou la CRS) et d'autres qui tiennent compte des besoins spécifiques de personnes atteintes de certaines maladies (p. ex., modèles de Pro Mente Sana,

² Ce délai de quarantaine se fonde sur les retours d'expérience du projet « MonDossierMedical.ch » mené à bien dans le canton de Genève (cf. eHealth Suisse [2017], p. 90).

³ Cf. la fiche d'information « [Saisie de données médicales dans le DEP par un utilisateur technique](#) », publiée par eHealth Suisse.

⁴ Un mandat pour cause d'incapacité peut également contenir des indications relatives à un représentant pour les questions médicales. Un tel mandat est plus complet qu'une directive anticipée. Il permet en effet de fixer des dispositions concernant aussi bien l'assistance personnelle que la gestion du patrimoine ou la représentation dans les rapports juridiques en cas d'incapacité soudaine de discernement ou d'incapacité soudaine d'exercer les droits civils (cf. Code civil suisse, art. 360 ss). Un tel mandat doit soit être rédigé et signé à la main, soit être établi en la forme authentique par un notaire. S'ils le souhaitent, les patients peuvent inclure une version numérisée de ce mandat dans leur DEP.

Parkinson Suisse ou Ligue contre le cancer).

- **Carte de donneur d'organes** : la carte de donneur d'organes énonce la volonté de la personne concernant le prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules à fin de transplantation, si cette éventualité entrerait en ligne de compte à son décès. À cet effet, il faut utiliser le [formulaire en ligne](#) de l'Office fédéral de la santé publique OFSP et de la fondation Swisstransplant, puis générer un PDF à partir de ce formulaire (cf. l'exemple fourni à l'annexe 7).
- **Données d'urgence** : le modèle de fiche de données d'urgence (cf. annexe 6) porte sur les données concernant la personne elle-même, les personnes à contacter en cas d'urgence, le médecin traitant, le groupe sanguin, les allergies ou incompatibilités, les facteurs de risque, les maladies et suites d'accidents, ainsi que les attestations médicales et les directives anticipées. Le formulaire proposé se fonde sur celui de myEPD (eHealth Nord-Ouest de la Suisse). Si nécessaire, son contenu peut être adapté ou la propre mise en page peut être utilisée (p. ex., en ajoutant le logo de la communauté ou de la communauté de référence ainsi que le logo du DEP).

Il est recommandé aux communautés et aux communautés de référence d'utiliser exclusivement le formulaire en ligne pour la carte de donneur proposé par l'OFSP/Swisstransplant ainsi qu'un modèle de fiche de données d'urgence, et de rendre ces documents très facilement accessibles (p. ex., sur le site, avant l'entrée dans l'espace de confiance sécurisé).

Les patients peuvent également numériser eux-mêmes, puis intégrer au DEP, des documents pertinents pour le traitement plus anciens, de même que des informations pertinentes pour le traitement provenant de professionnels de la santé non intégrés au DEP. Pour décider si ces documents doivent ou non être enregistrés dans le DEP, il est conseillé de se référer aux indications données pour les documents de base du DEP (chap. 2.1) ou à l'organigramme de décision proposé au chap. 2.2.

Le tableau de l'annexe A3.4 montre l'attribution prévue des métadonnées (classes et types de documents) lorsque les documents sont enregistrés par les patients.

[Carte de donneur d'organes](#)

Modèle pour les Annexe 6 : Modèle de fiche de données d'urgence

Autres documents

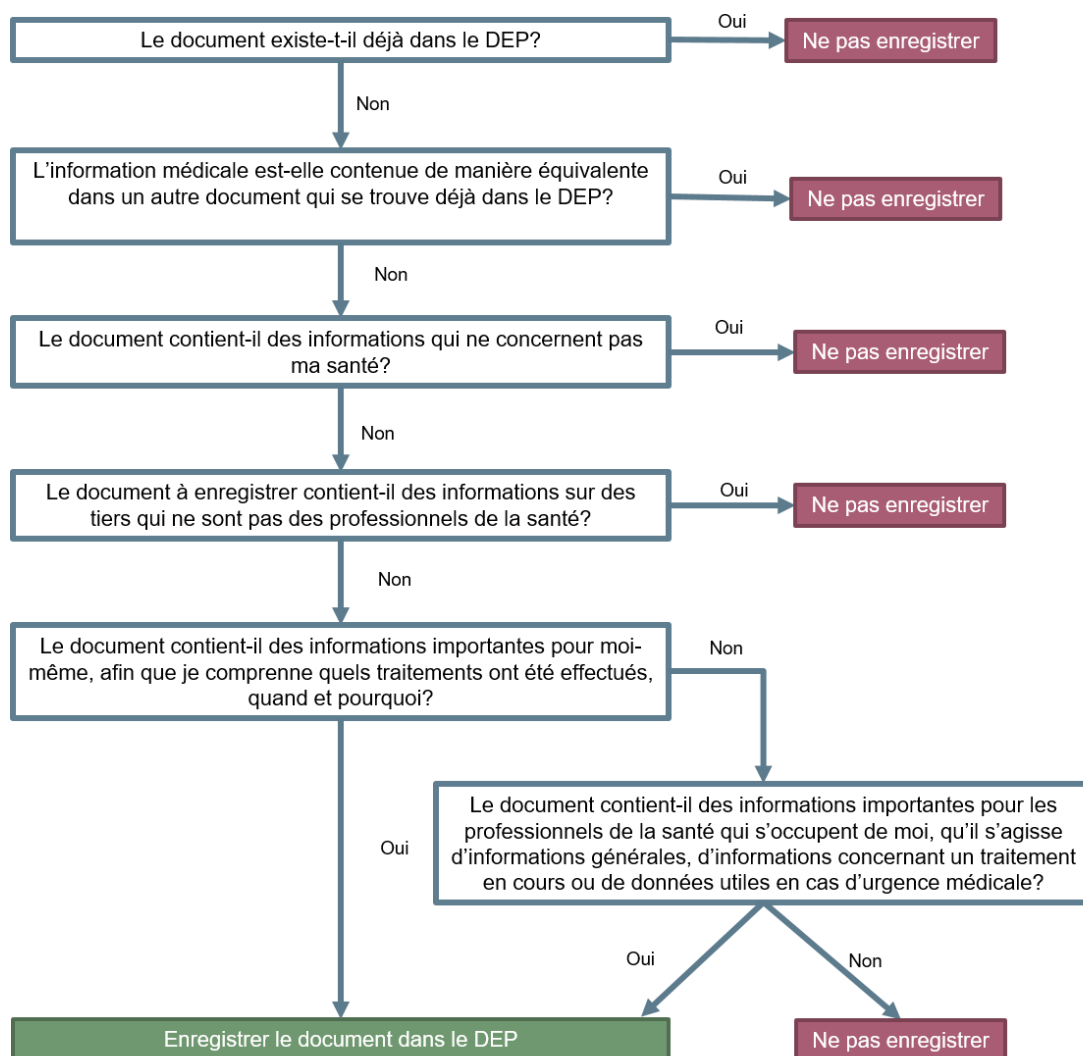
Attribution des métadonnées

2.4 Organigramme de décision pour l'enregistrement d'autres documents par les patients

L'organigramme de décision ci-dessous est proposé comme aide pour les patients qui se demandent s'ils doivent ou non enregistrer un document dans le DEP.

Organigramme de décision pour les patients

Il est recommandé aux communautés et aux communautés de référence d'expliquer l'utilisation du DEP aux patients, par exemple en leur fournissant une fiche d'information comportant notamment l'organigramme ci-dessous.



2.5 Attribution des métadonnées

L'attribution des métadonnées lors de l'enregistrement d'un document dans le DEP représente un enjeu important du point de vue de l'utilisabilité : d'une part, la qualité des métadonnées attribuées est décisive lorsqu'il s'agit de trouver des documents dans le DEP, mais d'autre part, la procédure d'enregistrement doit être aussi simple que possible pour ne pas décourager les utilisateurs.

Dans le but de faciliter la recherche de documents, il importe de donner aux patients et aux professionnels de la santé des aides concrètes pour l'attribution des métadonnées :

- pour les patients, il serait utile de constituer des listes de titres de documents les plus fréquents (avec les synonymes et mots-clés usuels), indiquant le type de document correspondant conformément aux métadonnées ;
- pour les professionnels de la santé, eHealth Suisse élaborera une aide à la mise en œuvre relative à l'attribution des métadonnées.

La procédure d'enregistrement peut être facilitée par les mesures techniques suivantes :

- la classe de document doit, dans la mesure du possible, être attribuée automatiquement lors de la sélection du type de document ;
- pour les enregistrements effectués par les patients, le fournisseur du document (« patient ») et le niveau de confidentialité (« normal ») sont attribués par défaut, avec possibilité de les adapter ;
- les patients ne doivent attribuer que le type de document (la classe étant attribuée automatiquement), le titre et la date de création.

La recherche de documents par les patients serait facilitée si ces derniers avaient la possibilité d'ajouter une note ou un commentaire formulé librement, qui serait inclus dans la recherche.

Afin de protéger les documents contenant des données particulièrement sensibles (p. ex. rapports psychiatriques), le législateur a prévu un niveau de confidentialité « restreint »⁵. Si nécessaire, le client peut attribuer un autre niveau de confidentialité au document concerné.

Aide pour l'attribution des métadonnées

Simplifier la procédure d'enregistrement

Ajout d'un commentaire par les patients

Accès restreint

2.6 Fonctions de tri et de recherche

La LDEP ne contient aucune disposition relative aux fonctions de tri et de recherche. Celles-ci facilitent toutefois l'utilisation du DEP, améliorent son utilisabilité et contribuent ainsi à l'efficacité du processus thérapeutique. Cependant, pour des raisons techniques, la recherche en plein texte dans les documents enregistrés dans le DEP n'est actuellement pas possible.

Pour garantir la meilleure utilisabilité possible, il est recommandé aux communautés et aux communautés de référence :

⁵ Vous trouverez [ici](#) plus d'informations à ce sujet.

- de faire en sorte que, dans toute la Suisse, les patients et les professionnels de la santé puissent procéder au tri et à la recherche sur la base des attributs ci-après :
 - titre,
 - type de document,
 - classe de document,
 - institution de santé,
 - fournisseur (p. ex., patient ou professionnel de la santé),
 - discipline de l'auteur,
 - date de création,
 - clé de tri primaire : statut du document (valable ou annulé)
 - clé de tri primaire : niveau de confidentialité ;
- en outre, il doit être possible de rechercher un document dans une plage de dates.

Attributs minimaux pour le tri et la recherche

De plus, l'interface utilisateur doit être conçue de manière à faciliter la navigation au sein du DEP. Il serait notamment judicieux d'inclure les fonctions suivantes :

Interface utilisateur

- listes déroulantes comportant les attributs disponibles pour le tri et la recherche (cf. énumération ci-dessus) ;
- regroupement / tri thématique des documents basé sur les métadonnées relatives aux classes de documents ;
- liste de favoris personnalisable pour les patients et les professionnels de la santé ;
- symbole (feux de signalisation) pour indiquer la présence de certains documents dans le DEP (données d'urgence, carte de donneur d'organes).

Annexe 1 : Informations pertinentes pour le traitement fournies par les professionnels de la santé – bases

En vue de l'élaboration de la présente aide à la mise en œuvre, eHealth Suisse a demandé par courriel aux communautés et aux communautés de référence ainsi qu'aux autres membres du comité consultatif s'ils disposaient de documents utiles et qu'ils pourraient mettre à disposition pour la réalisation de cette tâche. La documentation ainsi rassemblée a été étudiée et les informations pertinentes sont présentées ci-après. Elles ont été complétées avec les contributions de l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) et celles des thérapeutes (représentés au sein du groupe de travail « Contenus DEP » par l'Association suisse des ergothérapeutes).

Les recommandations du chap. 2 de la présente aide à la mise en œuvre ont été formulées sur la base de cette documentation.

A1.1 Recommandations des communautés et des communautés de référence

Axsana AG (société d'exploitation de la communauté de référence XAD) a demandé à l'association XAD quels documents les fournisseurs de prestations doivent enregistrer dans le DEP. Il en ressort que les documents prioritaires sont les suivants :

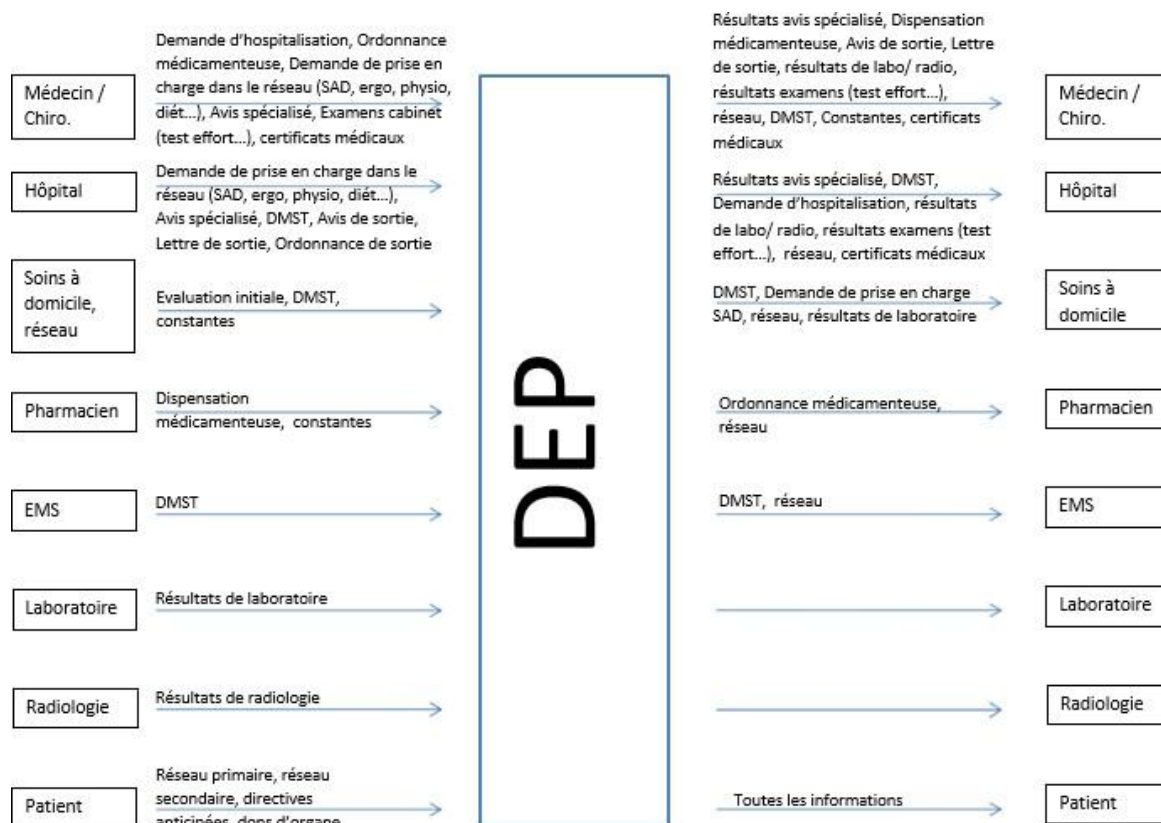
1. rapport de sortie, liste des médicaments, ordonnance,
2. rapport de sortie succinct, rapport de soins/processus thérapeutique, rapport de consultation, rapport d'opération/d'intervention,
3. résultats de laboratoire, de radiologie, d'examens,
4. rapport de transfert, prescription de physiothérapie, demande d'aide et de soins à domicile,
5. carnet de vaccination, copie de factures.

Le secrétariat de XAD propose de recommander l'enregistrement de tous les documents susmentionnés, sauf la copie des factures. Il recommande en outre l'enregistrement d'autres documents, rarement mentionnés dans l'enquête mais pertinents pour les soins, tels que le plan de soins, la documentation des plaies et des soins de stomie.

Communauté de
référence XAD
(projet commun de 13
cantons)

Des recommandations concernant l'enregistrement de documents et de données dans le DEP ont aussi été élaborées dans le canton de Neuchâtel. Dans le modèle proposé, les types de documents sont classés par groupe professionnel (voir illustration ci-dessous).

Ma santé connectée
(projet du canton de Neuchâtel)



En Valais, une enquête a été menée en 2010 dans le cadre du projet Infomed (désormais CARA) auprès des membres de la Société médicale cantonale. Il a été demandé aux médecins établis d'indiquer quelles données en lien avec leur activité devaient à leur avis pouvoir être échangées.

CARA
(projet des cantons de [Fribourg](#), [Genève](#), [Jura](#), [Vaud](#), [Valais](#))

La liste des priorités qui ressort de l'enquête se présente comme suit :

1. médicaments prescrits à la sortie,
2. avis de sortie d'hospitalisation (rapport provisoire),
3. lettre de sortie d'hospitalisation (rapport définitif),
4. allergies,
5. rapport de consultant,
6. rapport d'examen (radiologie, pathologie, épreuves fonctionnelles),
7. résumé médical d'un patient (médicaments en cours, allergie, problèmes médicaux),
8. résultats de laboratoire.

A1.2 Souhaits des médecins

Selon des évaluations des besoins réalisées dans les cantons d'Argovie, du Valais (cf. projet Infomed ci-dessus), de Vaud et du Tessin ainsi qu'en ville de Zurich (2010/2011), les priorités pour les médecins pratiquants sont les suivantes⁶ :

- informations concernant la médication,
- rapports de sortie et de transfert (provisoire et définitif),
- résultats (de laboratoire, de radiologie, rapports de conseil, etc.),
- informations sur les allergies et les vaccinations.

A1.3 Souhaits des pharmaciens

Selon PharmaSuisse, les documents et données importants pour que les pharmaciens puissent valider les ordonnances des patients au sortir de l'hôpital sont les suivants :

PharmaSuisse

- raison de l'hospitalisation et du transfert,
- traitement : médicaments et raison du traitement,
- allergies, incompatibilités,
- problèmes, diagnostics, comorbidités,
- anamnèse (statut de vaccination),
- résultats de laboratoire
 - fonction rénale : potassium, clairance de la créatinine
 - fonction hépatique : ASA / ALAT, Gamma GT
 - INR
 - autres valeurs de surveillance (p. ex., HbA1c, taux de lipides, lithium, taux de phosphate, acide urique)
- mises en garde, risques et conseils.

A1.4 Souhait du personnel des soins

Exprimant l'avis des institutions de soins de longue durée, CURAVIVA Suisse souhaite que les communautés et les communautés de référence recommandent d'enregistrer les documents suivants :

CURAVIVA Suisse

- rapports :
 - rapport de sortie (médical)
 - rapport de sortie succinct (médical)
 - rapport de consultation
 - rapport d'opération
 - rapport de transfert aux soins
- médication :
 - liste des médicaments (actuelle)
 - ordonnances médicamenteuses
- résultats :
 - de laboratoire
 - de radiologie
 - d'échographie

⁶ Cf. eHealth Suisse (2015), « Informations pertinentes pour le traitement » dans le dossier électronique du patient, fiche d'information.

- d'examens (en général)
- prescriptions :
 - physiothérapie
 - aide et soins à domicile
- documents pour les soins infirmiers :
 - processus de soins
 - documentation des plaies
 - soins de stomie
 - schéma anticoagulant
- autres documents :
 - carnet de vaccination/dossier de vaccination
 - schéma insulinique
 - copie de factures

L'association Aide et soins à domicile Suisse (ASD) mentionne en outre les diagnostics infirmiers et les mesures de soins adaptés à la situation au nombre des données pertinentes pour le traitement dont l'enregistrement dans le DEP devrait être recommandé.

ASD Suisse

L'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) souhaite que les informations pertinentes pour le traitement suivantes soient enregistrées dans le DEP, sous forme de documents ou, à l'avenir, aussi sous forme d'éléments de données :

ASI Suisse

- informations concernant les soins infirmiers :
 - rapports de sortie et de transfert (soins et autres professionnels de la santé)
 - anamnèse
 - problèmes (phénomènes de soins infirmiers, diagnostics infirmiers)
 - traitement (objectif/résultats, interventions)
 - mesures, conseils (moyens auxiliaires/matériel, éducation, drains/cathéters)
- informations médicales :
 - diagnostics médicaux
 - traitements médicaux et thérapies
 - allergies
 - résultats de laboratoire et paramètres vitaux
 - liste des médicaments (actuelle)
- prescriptions
- informations d'ordre administratif :
 - documents remis
 - assurance
 - rendez-vous
 - personnes de référence
 - directives anticipées

A1.5 Souhaits des thérapeutes

L'Association suisse des ergothérapeutes (ASE) souhaite que le DEP contienne les documents pertinents pour le traitement suivants :

Association suisse des ergothérapeutes ASE

- rapports
 - rapport de sortie (du médecin, de l'ergothérapeute ou interprofessionnel)
 - rapports d'opération
 - consultations
- résultats de procédés d'imagerie médicale (CT, IRM, etc.)
- prescriptions (p. ex. d'ergothérapie)
- documents provenant de l'ergothérapie / d'autres thérapies
- buts
- rapport sur le déroulement de la thérapie (à l'intention du médecin traitant, de l'assurance, etc.)
- possibilité d'enregistrer d'autres documents, tels que des évaluations spécifiques, des programmes d'exercices à domicile, etc.

L'Association suisse de physiothérapie physioswiss souhaite que les documents pertinents pour le traitement suivants soient inclus dans le DEP :

Association suisse de physiothérapie physioswiss

- rapports (médicaux et d'autres professionnels de la santé)
 - rapports de situation, de sortie, d'opération
 - rapports interprofessionnels
- résultats de procédés d'imagerie médicale (CT, IRM, etc.)
- résultats de tests spécifiques (p. ex. des fonctions pulmonaires)
- prescriptions
 - physiothérapie
- documents provenant de la physiothérapie :
 - rapport sur le déroulement de la thérapie (à l'intention du médecin traitant, de l'assurance, etc.)
 - rapport de sortie et de transfert (à l'intention du physiothérapeute)
- possibilité d'enregistrer d'autres documents, tels que des évaluations spécifiques, des programmes d'exercices à domicile, etc.

A1.6 Souhaits des sages-femmes

Pour les sages-femmes indépendantes et en particulier pour celles qui pratiquent dans les maisons de naissance, la Fédération suisse des sages-femmes (FSSF) souhaite que les communautés et les communautés de référence recommandent l'enregistrement des documents et données suivants dans le DEP :

Fédération suisse des sages-femmes FSSF

Concernant la mère :

- rapports :
 - rapport post-partum et rapport de sortie (sages-femmes et médecins)
 - rapport de consultation
 - rapport d'opération

- rapports de transferts obstétricaux (sages-femmes et médecins)
- allergies et incompatibilités
- médication :
 - liste des médicaments (actuelle)

Ordonnances médicamenteuses

- résultats :
 - de laboratoire
 - d'échographie
 - (de radiologie)
 - d'examens (en général)
- prescriptions :
 - contrôle en raison de grossesse à risque manifeste
 - suivi post-partum supplémentaire par une sage-femme
 - (physiothérapie)
 - aide et soins à domicile
- documents pour les sages-femmes :
 - processus de soins, y c. gestion de l'allaitement
 - (documentation des plaies)
 - schéma anticoagulant
 - schéma insulinique
- autres documents :
 - carnet de vaccination/dossier de vaccination
 - (copies de factures)

Concernant le nouveau-né :

- Rapports :
 - rapport néonatal et rapport de sortie
 - statut néonatal
 - rapport de transfert
 - rapport de sortie de l'hôpital pédiatrique
 - rapport de consultation
 - rapport d'opération
- allergies et incompatibilités
- médication :
 - liste des médicaments (actuelle)
 - ordonnances médicamenteuses
- résultats :
 - de laboratoire
 - d'échographie
 - de radiologie
 - d'examens (en général)
- prescriptions :
 - physiothérapie
 - aide et soins à domicile pour enfants

Annexe 2 : Informations pertinentes pour le traitement fournies par les patients – bases

Les informations ci-après se fondent sur des recherches menées sur les exemples mentionnés à l'art. 8 LDEP et sur les données propres aux patients indiquées dans d'autres sources. Il n'y a aucune prétention à l'exhaustivité.

A2.1 Informations pertinentes pour le traitement mentionnées dans la LDEP

L'art. 8 LDEP mentionne deux exemples concrets de données propres au patient que celui-ci peut enregistrer lui-même : sa volonté concernant le don d'organe et ses directives anticipées.

La décision pour ou contre le don d'organes ou de tissus après le décès en vue d'une transplantation peut être consignée de diverses façons⁷. Chacun peut ainsi :

Volonté concernant le don d'organes

- commander une carte de donneur d'organes physique, puis la remplir ;
- remplir la carte de donneur d'organes en ligne, puis l'imprimer ;
- télécharger l'application Medical ID et la carte de donneur au format numérique qu'elle comprend, puis la remplir.

La forme la mieux adaptée pour l'enregistrement dans le DEP est la [carte de donneur](#) remplie en ligne et convertie en document PDF.

Les directives anticipées permettent à toute personne capable de discernement de fixer les mesures médicales qu'elle approuve et celles qu'elle refuse en cas de perte soudaine de discernement. Elles permettent également de désigner une personne qui, dans une telle situation, choisira à sa place les soins à prodiguer (représentant thérapeutique). En présence d'un patient incapable de discernement, le professionnel de la santé doit établir s'il a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant.

Directives anticipées

Il existe deux manières de rédiger des directives anticipées :

- la personne peut rédiger ses directives elle-même ; il n'existe pratiquement pas de limites aux souhaits exprimés, à condition qu'ils ne contreviennent pas à la loi (ce qui serait, par exemple, le cas d'une demande d'assistance au décès) ;
- la personne peut utiliser un des nombreux documents types qui sont proposés pour les cas généraux (p. ex., par la FMH/SAMW, Pro Senectute ou CRS), ou qui tiennent compte des besoins spécifiques de personnes atteintes de certaines maladies (p. ex. documents de Pro Mente Sana, Parkinson Suisse, Ligue contre le cancer).

Les directives anticipées devraient être formulées par écrit, datées et signées.

⁷ Cf. <https://www.swisstransplant.org/fr/don-dorganes-transplantation/consignersa-decision/>

Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, la Société suisse de médecine et de soins palliatifs a formulé des propositions en vue d'une planification anticipée plus générale, qu'elle a consignées dans le document [La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement \(« Advance Care Planning »\)](#).

Directives anticipées
élargies

Le document recommande des instruments complémentaires aux directives anticipées, utiles dans les situations d'incapacité de discernement. Ces « directives anticipées élargies » permettent de fixer des objectifs thérapeutiques individuels pour différentes situations (p. ex., incapacité de discernement de longue durée ou permanente) et, en particulier, de notifier des instructions médicales pour les cas d'urgence.

A2.2 Données d'urgence

Un document réunissant les données d'urgence peut contribuer à une plus grande rapidité et à une meilleure sécurité des soins en cas d'urgence médicale.

Exemples : le formulaire « [Notfalldaten](#) » de l'organisation eHealth Nord-Ouest de la Suisse ou le formulaire [Erfassungsbogen für medizinische Notfalldaten gemäss der Verordnung zur Versichertenkarte \(VVK\)](#), qui se fonde sur le jeu de données « Limited Clinical Data » conforme à la norme ISO 21549. Le formulaire « [Notfalldaten](#) » est rempli par le patient lui-même, tandis que les données de la carte d'assuré sont enregistrées par un professionnel de la santé.

Le formulaire de l'association eHealth Nord-Ouest de la Suisse propose les rubriques suivantes, à remplir par les patients :

- données du patient,
- personne à contacter en cas d'urgence,
- professionnels de la santé traitants,
- groupe sanguin,
- allergies et incompatibilités,
- facteurs de risque,
- maladies et suites d'accident,
- attestations médicales,
- directives anticipées,
- autres remarques.

Données d'urgence
eHealth Nord-Ouest de
la Suisse (myEPD)

En Suisse, il existe la possibilité d'enregistrer des données d'urgence sur la carte d'assuré. Les indications demandées pour la carte d'assuré sont pratiquement les mêmes que celles du formulaire du groupe eHealth Nord-Ouest de la Suisse, mais elles sont enregistrées par un professionnel de la santé :

- maladies et suites d'accident,
- données relatives à la transplantation,
- allergies,
- médication,
- vaccinations,
- groupe sanguin et transfusions,
- informations supplémentaires justifiées par des raisons médicales,
- adresses de personnes à contacter en cas d'urgence,
- directives anticipées et carte de donneur d'organes.

Données d'urgence de
la carte d'assuré

Le résumé du dossier du patient (« Patient Summary ») du *eHealth Network* de l'Union européenne est conçu pour enregistrer pratiquement les mêmes données, ainsi que d'autres, complémentaires à celles mentionnées ci-dessus. Conformément à la directive correspondante, le but est d'assurer la continuité des soins et la sécurité du patient au-delà des frontières. Les données sont saisies par un professionnel de la santé.

Patient Summary de
l'UE

A2.3 Données de santé dans les applications mHealth

La santé mobile (« mHealth ») dépend fortement de l'offre et de la demande. De nos jours, de nombreuses personnes enregistrent des données de santé ou des paramètres vitaux au moyen de dispositifs médicaux portables ou autres objets personnels connectés (« wearables »). Exemples⁸ :

- paramètres corporels tels que le poids, la taille, l'indice de masse grasse, etc.,
- paramètres vitaux tels que le pouls, la pression sanguine, la glycémie, etc.,
- activités corporelles telles que la durée de sommeil, le nombre de pas, les calories brûlées, etc.,
- auto-évaluations des douleurs, de l'humeur, de la qualité de vie, etc.

eHealth Suisse élabore continuellement des bases en vue d'une approche de la thématique de la santé mobile coordonnée à l'échelon national. Les [premières recommandations publiées en 2017](#) ont principalement pour objectif d'améliorer la transparence sur les applications disponibles sur le marché. Elles abordent en outre la question de l'utilisation des données enregistrées dans les dispositifs mobiles dans le cadre du dossier électronique du patient et des [conditions techniques pour un raccordement de ces données au DEP](#).

A2.4 Utilité des données de patients dans le DEP

Dans le cadre d'un travail de master, Cédric Michelet a réalisé une enquête auprès de 32 médecins établis dans le canton du Valais en vue de déterminer quelles données de patients étaient considérées comme particulièrement utiles. Le résultat se présente comme suit⁹ :

1. données concernant les personnes à contacter en cas d'urgence (97 % des participants ont jugé ces indications « utiles ») ;
2. directives anticipées / dons d'organes / vaccinations (88 % de réponses « utiles » pour chacun de ces thèmes) ;
3. allergies (84 % de réponses « utiles ») ;
4. médicaments (72 % de réponses « utiles »).

Les auto-évaluations des patients sont en revanche considérées comme peu utiles (13 % de réponses « utiles ») et les paramètres vitaux comme moyennement utiles (38 % de réponses « utiles »).

mHealth

Avis des médecins

⁸ Vgl. Michelet Cédric (2017), Electronic Patient Record (EPR) – Review of useful information a patient can provide and concept of structuration of mHealth Data, Master Thesis MAS Medizininformatik BFH.

⁹ Michelet Cédric (2017), Electronic Patient Record (EPR) – Review of useful information a patient can provide and concept of structuration of mHealth Data, Master Thesis MAS Medizininformatik BFH, p. 36.

Annexe 3 : Métadonnées

A3.1 Classes et types de documents

Remarque : cette nomenclature est encore provisoire.

Value Set : DocumentEntry.typeCode (OID: 2.16.756.5.30.1.127.77.10.11.2)

Une liste régulièrement mise à jour, avec traduction des classes et types de documents dans les langues nationales est [disponible ici](#).

DocumentEntry.classCode		DocumentEntry.typeCode correspondant	
Code	Terme E	Code	Terme E
405624007	Document administratif	772786005	Certificat médical
		419891008	Document non spécifié
371538006	Directives anticipées	419891008	Document non spécifié
722160009	Traçabilité des accès aux DEP	419891008	Document non spécifié
734163000	Plan de traitement	737427001	Plan de traitement
		773130005	Plan de soins
		736055001	Plan de réhabilitation
		419891008	Document non spécifié
371525003	Rapport d'intervention / résultat de l'analyse	371526002	Rapport d'opération
		4241000179101	Rapport de laboratoire
		371528001	Rapport d'examen pathologique
		4201000179104	Rapport de résultat relatif à l'imagerie
		900000000000471006	Image
		419891008	Document non spécifié
371537001	Consentement au traitement	419891008	Document non spécifié
722216001	ID d'urgence / pièce d'identité	419891008	Document non spécifié
2171000195109	Rapport de grossesse / de naissance	419891008	Document non spécifié
721963009	Mandat d'analyse	721965002	Mandat d'analyse en laboratoire
		721966001	Mandat de rapport d'examen pathologique
		2161000195103	Mandat d'imagerie
		419891008	Document non spécifié
772790007	Carte de donneur d'organes	419891008	Document non spécifié
184216000	Documentation à long terme	722446000	Carnet des allergies
		41000179103	Carnet de vaccination
		419891008	Document non spécifié
440545006	Prescription / ordonnance	761938008	Prescription de médicaments / ordonnance

		765492005	Prescription sans médicaments / ordonnance
		419891008	Document non spécifié
417319006	Document sur l'événement sanitaire	445300006	Rapport d'urgence
		445418005	Document hors contexte de traitement
		419891008	Document non spécifié
721927009	Lettre de référence	419891008	Document non spécifié
371531000	Rapport suite à une consultation	371530004	Évaluation par des spécialistes
		371529009	Anamnèse / rapport d'analyse
		371532007	Rapport d'historique
		419891008	Document non spécifié
422735006	Rapport de synthèse	373942005	Rapport de sortie
		371535009	Rapport de transfert
		721912009	Liste de médication
		419891008	Document non spécifié

A3.2 Rôles

Value Set : DocumentEntry.authorRole (OID : 16.756.5.30.1.127.3.10.1.1.3)

Une liste régulièrement mise à jour est [disponible ici](#).

Code	Terme	Code System (OID)
PAT	Patient	2.16.756.5.30.1.127.3.10.6
HCP	Professionnel de la santé	2.16.756.5.30.1.127.3.10.6
ASS	Assistant	2.16.756.5.30.1.127.3.10.6
REP	Représentant	2.16.756.5.30.1.127.3.10.6
TCU	Utilisateur technique	2.16.756.5.30.1.127.3.10.6

A3.3 Rattachement des métadonnées aux documents de base du DEP par les professionnels de la santé

Le type de document 419891008 | Document non spécifié est utilisé pour toutes les classes de documents et pour tous les types de documents « autre ».

Document de base du DEP	Classe de document	Type de document	Remarque
<i>Informations sur la médication (p. ex., médicaments à la sortie de l'hôpital, liste de médication)</i>	440545006 Prescription / ordonnance	761938008 Prescription de médicaments / ordonnance	Selon qu'il s'agit du rapport intégral ou d'un résumé.
	422735006 Rapport de synthèse	721912009 Liste de médication	
<i>Rapports (p. ex., rapports de sortie et de transfert, rapport d'opération, rapports de consilium)</i>	422735006 Rapport de synthèse	373942005 Rapport de sortie	Ces rapports étant des résumés, la classe de document est 422735006 Summary clinical document (record artefact).
		371535009 Rapport de transfert	
		419891008 Document non spécifié	
<i>Liste de diagnostics</i>	371531000 Rapport suite à une consultation	419891008 Document non spécifié	En règle générale, les listes de diagnostics ne font pas l'objet d'un document spécifique dans le DEP ; si tel est néanmoins le cas, le type de document est obligatoirement « autre » (419891008 Record artifact (record artifact)).
<i>Anamnèses (p. ex. anamnèse familiale ou anamnèse sociale)</i>	371531000 Rapport suite à une consultation	371529009 Anamnèse / rapport d'analyse	Étant donné que l'anamnèse et les résultats sont en général consignés dans un même document, le SNOMED les traite comme un tout.
<i>Résultats (p. ex. examens, laboratoire, radiologie, y c. images)</i>	371525003 Rapport d'intervention / résultat de l'analyse	371526002 Rapport d'opération	
		4241000179101 Rapport de laboratoire	
		371528001 Rapport d'examen pathologique	
		4201000179104 Rapport de résultat relatif à l'imagerie	
		900000000000471006 Image	
		419891008 Document non spécifié	

Document de base du DEP	Classe de document	Type de document	Remarque
<i>Évaluations (p. ex., mesures de performances, appréciation)</i>	371525003 Rapport d'intervention / résultat de l'analyse	419891008 Document non spécifié	Aucun type de document spécifique n'est prévu pour les évaluations.
<i>Informations concernant les allergies et les vaccinations</i>	184216000 Documentation à long terme	722446000 Carnet des allergies	
<i>Prescriptions (p. ex., physiothérapie, demande d'aide et de soins à domicile)</i>	440545006 Prescription / ordonnance	765492005 Prescription sans médicaments / ordonnance	La classe de documents 440545006 Prescription record (record artifact) peut aussi être utilisée pour les prescriptions de thérapies non médicamenteuses, de soins infirmiers, etc.
		419891008 Document non spécifié	

A3.4 Rattachement des métadonnées aux documents par les patients

Les métadonnées DEP officielles ci-après permettent d'enregistrer les documents du patient mentionnés de manière adéquate dans le DEP.

Métadonnées pour l'enregistrement des documents par les patients

Document de base du DEP	Classe de document	Type de document
Directives anticipées	Directives anticipées	Document non spécifié
Carte de donneur d'organes	Carte de donneur d'organes	Document non spécifié
Données d'urgence	ID d'urgence / pièce d'identité	Document non spécifié

A3.5 Attribution des métadonnées dans myEPD et MonDossierMedical.ch

Dans le dossier du patient myEPD (eHealth Nord-Ouest de la Suisse), l'attribution des métadonnées par les patients fonctionne actuellement de la manière suivante : lors de l'enregistrement d'un document, le patient est chargé d'assigner les attributs titre, date du document, type de document, classe de document, institution de santé et niveau de confidentialité. La classe de document est attribuée automatiquement au moment de sélectionner l'attribut type de document (la catégorie « Other » fait exception, car elle peut être attribuée à toutes les classes de documents).

myEPD (eHealth Nord-Ouest de la Suisse)

Dans MonDossierMedical.ch (canton de Genève), les patients qui enregistrent un document doivent saisir les attributs titre et date du document. Le niveau de confidentialité (« normal ») et le type de document (« Document fourni par le patient ») sont attribués par défaut, mais peuvent être modifiés par le patient. En outre, il existe une rubrique permettant d'insérer une note rédigée librement.

MonDossierMedical.ch (canton de Genève)

Annexe 4 : Autres structures de données envisageables

A4.1 Proposition du groupe de travail interprofessionnel sur le dossier électronique du patient (IPAG)

Dans son troisième rapport, le groupe de travail interprofessionnel sur le dossier électronique du patient (IPAG) a formulé des recommandations en vue d'un rapport de transition électronique visant, d'une part, à faciliter l'échange d'informations intra- et interprofessionnel lors de la transition des soins et, d'autre part, à permettre l'utilisation des données interprofessionnelles à diverses fins (cf. IPAG, Rapport de transition électronique du 6 décembre 2018).

La structure proposée prévoit un niveau supérieur comportant 14 sections, auxquelles sont rattachés des éléments et des contenus. Dans le modèle présenté, ces éléments et contenus sont indiqués à titre d'exemple et sans prétention à l'exhaustivité.

Recommandations de l'IPAG concernant le rapport de transition électronique

Oberste Abschnittsebene	Mögliche untergeordnete Elemente und Inhalte
Überweisungsgrund	
Probleme	Haupt-/Nebenprobleme Verdachtsdiagnose
Medikation	Medikation bei Eintritt Medikation bei Austritt
Allergien/Unverträglichkeiten	
Patientenverfügungen	
Anamnese	Jetziges Leiden Persönliche Anamnese System Anamnese Familien Anamnese Sozial Anamnese Impfstatus
Befunde/Abklärungen	Status Konsilien Labor Bildgebung funktionelle/kognitive Kapazität/Autonomie
Behandlung	Therapie Behandlungsziele Behandlungsressourcen Interventionen (diagnostisch/therapeutisch) Edukation/Beratung
Verlauf	Status bei Austritt
Beurteilung	
Weitere Massnahmen/Empfehlungen	Prozedere Pendente Informationen Termine Präventionsmassnahmen
Administrative Informationen	Abgegebene Dokumente Fahrtüchtigkeit Arbeitsfähigkeit Versicherungs-Informationen
Warnungen, Risiken und Hinweise	
Präferenzen des Patienten	

A4.2 Exemples de structures dans d'autres pays

Le dossier de santé ELGA (*elektronische Gesundheitsakte*) est le système autrichien développé dans le but de normaliser la communication électronique entre les fournisseurs de prestations dans le domaine de la santé et de permettre la mise en réseau des données et des informations relatives à la santé¹⁰. Le principe du système ELGA se différencie de ce qui se fait en Suisse principalement par le fait qu'il opère avec des formats d'échange contraignants et qu'il a ainsi une visée plus restreinte que le DEP.

Dossier de santé
ELGA (Autriche)

L'accès aux documents et aux informations ELGA est réservé aux médecins au sens de la loi autrichienne ainsi qu'aux collaborateurs des hôpitaux et des pharmacies. Du point de vue technique, on accède à ELGA par le moyen de la carte à puce (« e-card ») personnelle émise par le système de gestion électronique des assurances sociales autrichiennes. Les patients ont le droit d'interdire complètement ou partiellement que certaines institutions renvoient à leurs documents (option opt-out générale ou partielle, ou opposition). Pour gérer ELGA et consulter les documents enregistrés, ils se connectent sur le portail national de santé www.gesundheit.gv.at.

La fonction **e-Befunde** (lettres de sortie d'hôpital, résultats de laboratoire et de radiologie) a été implémentée par étapes successives en vertu de la loi du 1^{er} janvier 2013 relative à ELGA. Depuis 2015, l'application **e-Medikation** (information concernant les médicaments prescrits et remis) fait aussi partie d'ELGA¹¹.

The screenshot displays the ELGA web portal interface. At the top, the user is logged in as Peter Mustermann. The main navigation bar includes links for Startseite, e-Befunde, e-Medikation, GDA, Protokoll, and Teilnahme. The e-Medikation link is currently selected. Below the navigation bar, a welcome message 'Willkommen in Ihrer ELGA!' is displayed. The dashboard consists of six blue tiles with white text and icons. The 'e-Befunde' tile shows 10 reports available, with the latest from 14.02.2016. The 'e-Medikation' tile shows 'Keine Medikation gefunden.' (No medication found). The 'GDA' tile shows '7 GDA sind derzeit zugriffsberechtigt' (7 GDA are currently accessible). The 'Protokoll' tile shows a list of actions performed by the user and their GDA. The 'Teilnahme' tile shows the user's participation status, with a list of checked items: ELGA, e-Befunde, and e-Medikation. The 'Hilfe' tile provides information on how to use the system.

¹⁰ Elektronische Gesundheitsakte (Österreich). Consulté le 6 mai 2019 sous [https://de.wikipedia.org/wiki/Elektronische_Gesundheitsakte_\(%C3%96sterreich\)](https://de.wikipedia.org/wiki/Elektronische_Gesundheitsakte_(%C3%96sterreich))

¹¹ ELGA im Überblick. Consulté le 6 mai 2019 sous <https://www.elga.gv.at/elga-die-elektronische-gesundheitsakte/elga-im-ueberblick/index.html>

En France, le « Dossier médical partagé » a été institué légalement en 2004, suite à l'échec du « Dossier médical personnel ». Depuis la relance du projet en 2017, plus d'un million de dossiers ont été ouverts dans neuf régions pilotes¹².

Dossier médical
partagé DMP
(France)

Les données sont enregistrées dans le DMP par les patients ou par les médecins et les pharmaciens ayant l'accord des patients. Ces derniers fixent en outre les droits de consultation des documents et des données.

Les documents et données enregistrés dans le DMP concernent les allergies, le groupe sanguin, les vaccinations, les maladies, les résultats d'examens, les traitements en cours, le don d'organes, les résultats de laboratoire, les résultats d'examen d'imagerie médicale, les rapports d'opération et les données personnelles.

Le DMP est structuré par thèmes et comporte les classes de documents suivantes¹³ :

- comptes rendus,
- synthèses,
- imagerie médicale,
- traitements prescrits ou administrés,
- dispensations,
- plans de soins, protocoles de soins,
- certificats et déclarations,
- données de remboursement,
- expression du titulaire.

Différents types de documents, utilisés par différents groupes professionnels, sont rattachés à ces classes de documents.

Le « Dossier pharmaceutique » (DP) est un dossier électronique mis en œuvre sur l'ensemble du territoire français par l'Ordre des pharmaciens. Cet instrument vise à offrir une vue d'ensemble de la médication d'une personne, spécifiant le type de médicament, la durée de la prescription et le dosage, ainsi que de toutes les vaccinations effectuées. Le patient peut consulter son dossier dans une pharmacie au moyen de sa « carte vitale » (carte d'assuré électronique) et décider des personnes ayant accès à ses données.

¹² Kostera, T. & Briseno C. Digitale Patientendossiers in Frankreich: Nach vielen Anläufen erfolgreich? Consulté le 7 mai 2019 sous <https://blog.der-digitale-patient.de/smarthealthsystems-digitale-patientendossiers-frankreich/>
VCf. « Matrice d'habilitations des professionnels de santé . Version du 12/04/2018 (V2.1.0)» sous <https://www.dmp.fr/matrice-habilitation>

Annexe 5 : Fonctions de tri et de recherche – bases

Dans le système MonDossierMedical.ch du canton de Genève, les fonctions de tri et de recherche proposées aux patients et aux professionnels de la santé sont les suivantes¹⁴ :

MonDossierMedical.ch
(canton de Genève)

- tri selon le titre, le type de document, la date de création,
- recherche selon l'auteur, le type de document, la date de création, le niveau de confidentialité, la discipline, le titre, le fournisseur (patient ou professionnel de la santé).

Dans le système myEPD de l'association eHealth Nord-Ouest de la Suisse, les patients disposent actuellement des fonctions de tri et de recherche suivantes :

myEPD
(eHealth Nord-Ouest
de la Suisse)

- tri selon le titre, le type de document, l'institution dont il provient, le niveau de confidentialité, la date de création,
- recherche structurée selon le niveau de confidentialité, le type de document et la date, ainsi que recherche par texte libre sur « tous » les attributs des documents (pour des raisons techniques, la recherche en plein texte n'est pas possible pour les documents PDF).

À l'avenir, les patients qui utilisent myEPD devraient en outre disposer des fonctions suivantes :

- tri selon le titre, le type de document, l'institution de santé (authorInstitution), le fournisseur (patient ou professionnel de la santé), le niveau de confidentialité, le statut du document (valable ou annulé), la date de création,
- filtrage par titre, niveau de confidentialité, type de document, institution de santé (authorInstitution), fournisseur (patient ou professionnel de la santé), statut du document (valable ou annulé), date de création.

Les fonctions de tri et de recherche à la disposition des professionnels de la santé dans le système myEPD sont actuellement les suivantes :

- tri selon le titre, la classe, le type de document, la discipline, l'auteur, l'institution de santé, la date de création,
- recherche structurée selon le titre, la classe, le type de document, la discipline, l'auteur, l'institution de santé

À l'avenir, le système myEPD offrira les fonctions de tri et de recherche suivantes aux professionnels de la santé :

- tri selon le titre, la classe, le type de document, la discipline, l'auteur, l'institution de santé, la date de création,
- recherche structurée selon le titre, la classe, le type de document, la discipline, l'auteur, l'institution de santé (authorInstitution), la date de création, le fournisseur (patient ou professionnel de la santé), le statut du document (valable ou annulé).

¹⁴ Informations communiquées par le canton de Genève, courriel du 25 avril 2019.

En comparant les deux systèmes présentés ci-dessus, on constate que MonDossierMedical.ch offre les mêmes fonctions aux patients et aux professionnels de la santé, ce qui n'est pas le cas de myEPD. Ce dernier comporte toutefois des fonctions de tri et de recherche plus étendues, disponibles selon les utilisateurs. Les professionnels de la santé ont, par exemple, la possibilité d'utiliser les critères classe, institution de santé et statut du document, ce qui n'est pas possible dans MonDossierMedical.ch. Dans myEPD, en revanche, la recherche selon le niveau de confidentialité n'est prévue que pour les patients.

Comparaison

Place pour le logo du DEP

Place pour le logo de la communautés de
référence (non obligatoire)

Annexe 6 : Modèle de fiche de données d'urgence

(Modèle pour les communautés de référence)

Remplissez aussi complètement que possible le présent document et enregistrez-le dans votre dossier électronique du patient (DEP). Si des données sont mises à jour, supprimez l'ancien document du DEP et remplacez-le par la nouvelle version.

1. Données du patient

Civilité	
Nom	
Prénom(s)	
Date de naissance	
Titre	
Adresse (rue, n°)	
NPA, localité	
Pays	
Sexe	
Numéro AVS (Remarque : il s'agit d'un numéro à 13 chiffres)	____ . ____ . ____ . ____
Nationalité	
Tél. mobile	+
Tél. fixe	+
Adresse courriel (contient le signe @)	
Profession exercée	
Nom et adresse de l'employeur	
Nom de l'assurance contre les accidents professionnels (contractée par l'employeur)	
Nom et adresse de l'assurance- maladie	
Numéro de la carte d'assuré	

Place pour le logo du DEP

Place pour le logo de la communautés de
référence (non obligatoire)

2. Personne à contacter en cas d'urgence

(Vous pouvez indiquer des personnes supplémentaires à la fin du document)

Lien avec cette personne (p. ex., père, fille, épouse, oncle, ou médecin, travailleur social, voisin, connaissance, etc.)	
De quel pouvoir de décision dispose cette personne ?	
Où ce pouvoir de décision est-il documenté ?	
Civilité	
Nom	
Prénom(s)	
Adresse (rue, n°)	
NPA, localité	
Pays	
Tél. mobile	+
Tél. fixe	+
Adresse courriel (contient le signe @)	
Remarque	

3. Professionnel de la santé traitant

(Vous pouvez indiquer d'autres personnes à la fin du document)

Rôle (p. ex., médecin de famille, médecin spécialiste, thérapeute, aide et soins à domicile, etc.)	
Spécialisation, discipline, titre	
Civilité	
Nom	
Prénom(s)	
Adresse (rue, n°)	
NPA, localité	
Pays	
Tél. mobile	+
Tél. fixe	+

Place pour le logo du DEP	Place pour le logo de la communautés de référence (non obligatoire)
---------------------------	---

Tél. professionnel	
Adresse courriel (contient le signe @)	
Remarque	

4. Groupe sanguin

Groupe sanguin et facteur rhésus	
----------------------------------	--

5. Allergies ou incompatibilités

(Vous pouvez indiquer d'autres allergies ou incompatibilités à la fin du document)

Désignation de l'allergie ou de l'incompatibilité	
Description de la réaction au début de l'allergie ou de l'incompatibilité	
Remarques	
D'autres documents relatifs à cette allergie ou à cette incompatibilité sont-ils enregistrés dans le DEP ?	

6. Facteurs de risques

P. ex., hépatite B ou C ; VIH ; bactéries multirésistantes ; tuberculose et similaires (vous pouvez indiquer d'autres facteurs de risque à la fin du document)

Nom et description	
D'autres documents relatifs à ces facteurs de risque sont-ils enregistrés dans le DEP ?	

7. Maladies et suites d'accident

(Vous pouvez indiquer d'autres maladies et suites d'accident à la fin du document)

Nom et description	
D'autres documents relatifs à cette maladie ou ces séquelles d'accident sont-ils enregistrés dans le DEP ?	

Place pour le logo du DEP

*Place pour le logo de la communautés de
référence (non obligatoire)*

8. Attestations relatives à la santé

Avez-vous enregistré dans votre DEP des attestations relatives à la santé (p. ex. prescription optique, carte de donneur d'organes, carte de donneur de sang, carnet de vaccination, etc.) ?

9. Directives anticipées

Avez-vous enregistré des directives anticipées dans votre DEP ?

10. Autres remarques

Existe-t-il d'autres informations importantes vous concernant qui doivent être connues en cas d'urgence ?

Place pour le logo du DEP

Place pour le logo de la communautés de
référence (non obligatoire)

11. Indications supplémentaires

(veuillez donner les informations détaillées, comme proposé aux points correspondants ci-dessus)

Autres personnes à contacter en cas d'urgence (cf. point 2)	
Autres professionnels de la santé traitants (cf. point 3)	
Autres allergies ou incompatibilités (cf. point 5)	
Autres facteurs de risques, tels qu'hépatite B ou C, VIH, bactéries multirésistantes, tuberculose et autres (cf. point 6)	
Autres maladies ou suites d'accident (cf. point 7)	

Annexe 7 : Carte de donneur d'organes

Le formulaire ci-dessous est disponible [ici](#).



**LE DON D'ORGANES : PARLEZ-EN
POUR LE BIEN DE VOS PROCHES**

Si, à mon décès, le prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules à des fins de transplantation entre en ligne de compte :

Prénom et nom

Date de naissance

Date/signature

Merci de signer ensuite le document imprimé

☐ Je dis **OUI** à tout prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules et aux mesures médicales préliminaires qui y sont liées.

ou

☐ Je dis **OUI** au prélèvement des organes, tissus ou cellules ci-après et aux mesures médicales préliminaires qui y sont liées :

☐ cœur ☐ poumons ☐ foie ☐ reins
☐ intestin grêle ☐ pancréas (Ilots) ☐ cornée
☐ valves cardiaques et vaisseaux sanguins
☐ autres tissus et cellules.

ou

☐ Je dis **NON** au prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules.

ou

☐ La **PERSONNE DE CONFIANCE** ci-après prendra la décision quant au prélèvement :

Prénom et nom de la personne de confiance

Adresse

Code postal / Ville

Téléphone

Les informations que vous fournissez ici ne sont ni enregistrées ni archivées de quelque manière que ce soit.

Annexe 8 : Sources

- Office fédéral de la santé publique (OFSP) et palliative ch (2018) : L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse. Berne.
- Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP).
- CURAVIVA Suisse, informations communiquées le 21 février 2019 concernant les données pertinentes pour le traitement dans le DEP.
- eHealth Network (2014), Guidelines on ePrescriptions Dataset.
- eHealth Network der Europäischen Union (2013), Guidelines on minimum/non-exhaustive patient summary dataset for electronic exchange in accordance with the cross-border directive 2011/24/EU.
- eHealth Suisse (2015), fiche d'information « Informations pertinentes pour le traitement » dans le dossier électronique du patient.
- eHealth Suisse (2017), mobile Health (mHealth) Recommandations I.
- eHealth Suisse (2017), Retour d'expérience dans le cadre du projet « MonDossierMedical.ch » du Canton de Genève. Aide à la mise en œuvre ; eHealth Suisse (2017), Brochure d'information pour la population. Mes informations de santé. Au bon endroit au bon moment.
- eHealth Suisse (2018). Loi fédérale sur le dossier électronique du patient : questions et réponses. Version 5 du 21 décembre 2018.
- eHealth Suisse (2019), Fiche d'information « Saisie de données médicales dans le DEP par un utilisateur technique ».
- eHealth Suisse, mHealth. Consulté le 16 avril 2019 sur <https://www.e-health-suisse.ch/fr/mise-en-oeuvre-communautes/activites-ehealth/mhealth.html>
- Elektronische Gesundheitsakte (Österreich). Consulté le 6 mai 2019 sur [https://de.wikipedia.org/wiki/Elektronische_Gesundheitsakte_\(%C3%96sterreich\)](https://de.wikipedia.org/wiki/Elektronische_Gesundheitsakte_(%C3%96sterreich))
- ELGA im Überblick. Consulté le 6 mai 2019 sur <https://www.elga.gv.at/elga-die-elektronische-gesundheitsakte/elga-im-ueberblick/index.html>
- Département de la santé du canton de Bâle-Ville, informations sur les fonctions de tri et de recherche et les métadonnées dans myEPD. Courriel du 8 mai 2019.
- Groupe de travail interprofessionnel pour le dossier électronique du patient (IPAG) (2018). Rapport de transition électronique (eÜberweisungsBericht (2018). 3^e rapport.
- IPAG, eÜberweisungsbericht, Bericht vom 6. Dezember 2018.
- Canton de Neuchâtel, informations tirées du projet « Ma santé connectée » sur les données pertinentes pour le traitement.
- Kostera, T. & Briseno C. Digitale Patientendossiers in Frankreich: Nach vielen Anläufen erfolgreich? Consulté le 7 mai 2019 sur <https://blog.der-digitale-patient.de/smarthealthsystems-digitale-patientendossiers-frankreich/>
- Michelet Cédric (2017), Electronic Patient Record (EPR) – Review of useful information a patient can provide and concept of structuration of mHealth Data, Master Thesis MAS Medizininformatik BFH.
- PharmaSuisse. Éléments importants pour le suivi du patient. 25 avril 2019.
- Projet Infomed du canton du Valais (aujourd'hui CARA) (2010), résultats d'une enquête auprès des membres du corps médical valaisan.
- Reutter Mark A., Sturny Monique (2014), Kurzgutachten zu Fragen der Haftung und ihrem Regelungsbedarf im Zusammenhang mit dem im Entwurf vorliegenden Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG). Consulté le 18 juin 2019 sur https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2014/D/141208_Kurzgutachten_Reutter_Haftun

[g_EPDG_D.PDF](#)

- Académie suisse des sciences médicales (ASSM), Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH (2013). Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis
- SecMed GmbH, Erfassungsformular für medizinische Notfalldaten gemäss der Verordnung zur Versichertenkarte (VVK). Consulté le 16 avril 2019 sur <https://www.sasis.ch/fr/Entry/DocumentEintrag/DocumentFile?documentId=19104>
- Aide et soins à domicile Suisse, courriel du 20 février 2019.
- Swisstransplant, Informations sur le don d'organes. Consulté le 16 avril 2019 sur <https://www.swisstransplant.org/fr/don-dorganes-transplantation/consignersa-decision/>
- Association eHealth Nord-Ouest de la Suisse, formulaire « Notfalldaten fürs EPD ». Consulté le 16 avril 2019 sur https://www.myepd.ch/assets/img/downloads/myEPD_Notfalldaten.pdf
 - Association XAD, résultats (non encore définitifs) de l'enquête sur les données pertinentes pour le traitement. État : 31 janvier 2019.
 - Association XAD, exigences de haut niveau concernant les données pertinentes pour le traitement.
- Association eHealth Sud-Ouest, types de documents actuels/nouveaux (courriel du 20 février 2019)
- Modèles de directives anticipées provenant de diverses organisations.