Dossier électronique de santé du futur
Il y a urgence à réviser la LDSan

Le dossier électronique du patient (DEP) est désormais intitulé dossier électronique de santé DES. Il peut être au cœur d'un secteur de la santé numérique. Son utilité ne fait aucun doute. Mais les avantages ne se font pas encore sentir à ce jour. La Poste et la communauté de référence Sanela s'engagent en faveur d'un futur DES efficace et entendent le promouvoir. Une révision des bases légales est nécessaire pour que le DES puisse déployer tout son potentiel. La Poste soutient le développement continu du DES lancé par le Conseil fédéral. Le Parlement examinera le projet au cours de cette année. La Poste prend position sur les points essentiels.

La transformation numérique du secteur de la santé promet des gains d'efficience et améliore la prise en charge de la patientèle. Le dossier électronique de santé est prédestiné à jouer un rôle clé dans le cadre de la transformation numérique dans le secteur de la santé.
Ses **avantages** sont évidents:

- Meilleure qualité de traitement, sécurité et transparence accrues
- Accès des patientes et des patients à leurs données de santé et accès des professionnels de la santé qui les traitent aux données de santé pertinentes
- Contrôle de leurs données par les patientes et les patients
- Disponibilité immédiate des données en cas d'urgence

Pour que le DES puisse déployer tout son potentiel, il faut en poursuivre le développement. Le Conseil fédéral a donc lancé une révision de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient.

La Poste poursuit le développement de sa nouvelle plateforme DEP. Les hôpitaux, les professionnels de la santé et les utilisatrices et utilisateurs privés misent aujourd'hui déjà sur le DEP. C'est pourquoi la solution actuelle est également importante durant la période de transition. Les DEP ouverts seront automatiquement convertis en DES dès que celui-ci sera disponible (probablement à partir de 2030).
En 2026, la Poste mettra la nouvelle plateforme à la disposition des communautés afin d'éviter une stagnation de la transformation numérique dans le secteur de la santé.

Positions
Nous considérons les thématiques suivantes comme les principaux facteurs de succès pour le futur DES:

1. **Encourager la diffusion**
2. **Créer une utilité**
3. **Financement par la Confédération**
4. **Centralisation de l'infrastructure technique**

1. Encourager la diffusion

- Tous les prestataires sont tenus de se connecter au DES et d'y intégrer des données.
- Le «modèle opt-out» est la condition préalable à une diffusion rapide du DES.
- En outre, nous souhaitons que les fournisseurs de systèmes d'information des cabinets médicaux et des cliniques soient tenus de garantir la livraison et la lecture automatisées de données médicales sous forme structurée dans et à partir du DES.

La suppression du «caractère doublement facultatif», telle que proposée par le Conseil fédéral, est une condition impérative pour un développement réussi du DES: celui-ci a une utilité maximale si tous les acteurs du secteur de la santé sont intégrés dans le système du DES et y enregistrent des informations médicales pertinentes. Lors d'une visite médicale, les données médicales pertinentes doivent être disponibles dans le DES et pouvoir être complétées facilement dans celui-ci.

Le modèle opt-out, tel que proposé par le Conseil fédéral, est un bon instrument pour la diffusion nécessaire du DES: nous sommes favorables au «modèle opt-out» tel que prévu par le Conseil fédéral. Seule la possibilité d'un opt-out permettra au DES d'obtenir rapidement la diffusion et l'ancrage nécessaires dans le système de santé et de devenir une source d'informations centrale pour les traitements. Le DES reste facultatif pour la population.

En complément, systèmes SIC et SIH interopérables avec le DES: les flux de données vont au-delà du DES. Les systèmes primaires tels que les systèmes d'information des cabinets médicaux et des cliniques (SIC ou SIH) doivent permettre la livraison et la lecture de données médicales conformes aux

normes et sans rupture de média. À cet égard, l'intégration en profondeur est une condition préalable obligatoire.
Nous demandons que l'intégration en profondeur soit inscrite dans la LDSan comme condition préalable à l'autorisation des fournisseurs SIC et SIH, comme cela est déjà mis en œuvre avec succès dans d'autres pays (p. ex. au Danemark).

2. Créer une utilité

- L'utilité du DES pour les prestataires est aujourd'hui trop limitée. La révision de la LDSan reste trop vague à ce sujet. Elle doit apporter une valeur ajoutée tangible.

Permettre la communication B2B: le DES est conçu de manière centrée sur la patientèle («Les données appartiennent à la patiente ou au patient»), c'est-à-dire que la patiente ou le patient peut directement gérer ses données. La ou le titulaire d'un DES peut charger et/ou supprimer directement des données. La LDSan révisée impose aux prestataires de participer au DES et d'y intégrer des données. Elle ne définit toutefois pas quelles données sont saisies en continu et automatiquement dans le DES. Le DES n'est donc pas une source de données fiable pour la communication et l'échange de données entre les prestataires. La LDSan révisée doit permettre la communication B2B afin de procurer également une utilité essentielle aux prestataires. Le Conseil fédéral renvoie au Swiss Health Data Space (SwissHDS). La mise en œuvre du SwissHDS prendra encore plusieurs années. Le rôle du DES dans DigiSanté doit être défini avec précision.

3. Financement par la Confédération

- Le Conseil fédéral propose un financement dual entre la Confédération et les cantons. Nous demandons un financement et un pilotage centralisés exclusivement par la Confédération.

Jusqu'à présent, aucun marché ne s'est établi. Du point de vue de la Poste, un financement par la Confédération est nécessaire, plus prometteur et plus simple pour la suite de la procédure: avec la révision de la LDSan, les rôles entre la Confédération et les cantons seront clairement réglementés et le financement durable du DES doit être assuré. Le Conseil fédéral propose un financement dual entre la Confédération et les cantons. La Confédération prend en charge les coûts du développement du DES, les coûts d'exploitation étant répercutés sur les cantons (proportionnellement à la population). Nous sommes d'avis que la Confédération finance seule le développement ainsi que l'exploitation et les pilote de sa propre compétence, en impliquant les cantons et le prestataire technique. Un pilotage centralisé permet des structures efficaces et claires et simplifie ainsi la mise en œuvre nationale du DES.

4. Uniformisation de l'infrastructure technique

- L'uniformisation de l'infrastructure technique est correcte.
- Les investissements réalisés jusqu'à présent doivent être protégés en s'appuyant sur l'existant.
- Il convient de préserver la souveraineté numérique.

L'uniformisation apporte plus d'efficacité et simplifie la mise en œuvre: une plateforme DES centralisée et uniforme, telle qu'elle est proposée par le Conseil fédéral, simplifie le développement du côté des prestataires DES ainsi que l'intégration de la plateforme du côté des prestataires de soins. Tous les acteurs impliqués bénéficient ainsi de l'élan nécessaire à la diffusion du DES dans toute la Suisse.

Il s'agit de s'appuyer sur ce qui existe déjà: les cantons, les prestataires de soins, les communautés de référence et les fournisseurs de plateformes ont déjà beaucoup investi dans le DEP jusqu'ici. Les connexions et intégrations existantes des prestataires et de leurs systèmes informatiques avec les plateformes existantes et les services supplémentaires spécialement développés à cet effet (p. ex. module vaccinal, applications mobiles, etc.) doivent être maintenues et rester disponibles sans frais supplémentaires avec la future solution centralisée. À cet égard, il est également important de clarifier rapidement l'intégration du DES dans DigiSanté ou SwissHDS afin que le nouveau DES soit techniquement compatible avec la solution DEP actuelle.

Le développement de solutions et l'exploitation restent en Suisse: des données personnelles sensibles seront enregistrées et échangées dans le DES. L'exploitation de la plateforme nationale DES doit être proche des utilisateurs et des organismes de régulation. C'est pourquoi elle doit être développée et exploitée par une entreprise établie en Suisse. Une technologie moderne et sûre en constitue la base.

Autres facteurs de succès

Informations
Plus le nombre d'acteurs participant au DES et le volume de données disponibles dans celui-ci sont élevés, plus l'utilité du DES est grande dans son ensemble. Il est donc d'autant plus important que toutes les parties prenantes disposent des informations nécessaires sur le DES et son fonctionnement. Nous saluons le fait que la Confédération planifie une campagne d'information correspondante durant la phase d'introduction.