

DEP

Dossier électronique du patient

À l'agonie,

Sous perfusion,

Ou en plein développement ??

Historique

- 2015 La loi fédérale sur le dossier électronique (LDEP)
- 2017 Mise en oeuvre de la LDEP
- 2018 Création de l'association Cara
- 2021 Ouverture possible des DEP
- 2024 « rallonge » de 30 Mio
- 2024 environ 50'000 DEP créés

A quoi va servir la perfusion de 30 millions dans le dossier électronique du patient?

POLITIQUE FÉDÉRALE Le débat à suspense de la session parlementaire vient de se terminer. Un happy end obtenu de haute lutte et qui donne un signal clair: le dossier électronique du patient doit se généraliser. Explications

ANNICK CHEVILLOT, BERNE

✕ @chevillot_a

Octroyer un financement transitoire de 30 millions de francs pour booster l'ouverture de dossiers électroniques du patient (DEP) dans tout le pays.

C'est l'objectif de la révision partielle de la loi sur le DEP qui ne représentait pas un enjeu majeur en début de session, fin février. Le besoin est immense: à peine plus de 47 000 personnes utilisent actuellement cet outil, principalement en Suisse romande. Un coup de pouce fédéral et une simplification des démarches à l'ouverture étaient donc très attendus.

Mais cette révision a donné lieu à une joute tendue entre les deux Chambres parlementaires. Mercredi, le vote au National sur le sujet a été très serré: 93 voix pour, 92 contre et 7 abstentions. Une

très courte majorité qui aurait pu basculer en vote final. Jeudi après-midi, la tension était palpable au Palais fédéral. Les tractations pour faire changer d'avis les nombreux élus qui avaient rejeté le texte allaient bon train. Brigitte Crotaz (PS/VD) tentait de convaincre les élus romands de droite de s'abstenir, a minima. Au PLR, en revanche, il s'agissait de serrer les rangs contre cette enveloppe.

Elisabeth Baume-Schneider, conseillère fédérale chargée de la Santé, est également intervenue directement auprès de certains élus. Et tous les acteurs du DEP ont contacté des parlementaires pour les sensibiliser au sujet. Une pression qui a porté ses fruits. Hier matin, les députés ont accepté 106 voix contre 74 et 11 abs-

A droite, on continue à penser que ce financement n'est que de l'argent jeté par les fenêtres

tentions de mettre le DEP sous perfusion fédérale jusqu'à la révision complète de la loi sur le sujet.

De l'utilité de cette manne fédérale

A droite de l'échiquier politique, on continue à penser que ce financement n'est que de l'argent jeté par les fenêtres, d'autant plus que cette révision n'est pas assortie d'une obligation d'affiliation pour les médecins. Libres à eux de continuer à l'utiliser ou non.

Mais pour les gestionnaires de DEP, le signal envoyé est très positif, comme le souligne Patrice Hof, secrétaire général de CARA, communauté de référence de cinq cantons romands: «La décision des Chambres est une excellente nouvelle. Au-delà des décisions d'hier, les débats ont révélé une large majorité politique en faveur du développement du dossier électronique du patient.»

Ce dernier passe par le financement, mais aussi par «la simplification du processus d'ouverture de dossiers entérinée par cette révision, ajoute Patrice Hof. Elle était nécessaire avant tout pour les futurs utilisateurs et utilisatrices, qui pourront

47000

C'est le nombre de dossiers électroniques du patient ouverts à l'heure actuelle.

ouvrir leur dossier encore plus facilement désormais.»

Reste à savoir comme les 30 millions fédéraux seront concrètement utilisés d'ici la refonte complète de la loi sur le DEP. A ce stade, il n'existe pas de pistes concrètes, juste des intentions. Patrice Hof: «Les cantons de Fribourg, Genève, du Jura, de Vaud et du Valais sont propriétaires de CARA. Ils décideront de l'affectation de ces montants. La volonté du Conseil fédéral étant de stimuler le déploiement du dossier électronique, on peut tout à fait imaginer que ce soutien financier pourra être affecté à des mesures visant à rendre le DEP plus attractif pour la population et pour les professionnelles et les professionnels de la santé». ■

Le dossier électronique du patient reçoit un nouvel électrochoc

Un rapport fédéral se montre sévère avec ce projet mal né, dont certaines tares s'aggravent même. Voici les maux recensés. Et un remède.

Arthur Grosjean

Est-il à l'agonie? Ce serait exagéré de l'affirmer. Mais le dossier électronique du patient (DEP), qui devait faciliter l'accès à tous ses documents médicaux passés et permettre du coup de meilleurs traitements, vivote depuis plus d'une décennie aux soins intensifs. Et il n'est pas près de sortir des Urgences. Le Contrôle fédéral des finances (CDF) s'est une nouvelle fois penché au chevet du malade. Et son nouveau rapport fait office d'électrochoc. Oui, il y a eu quelques améliorations ici et là, mais plusieurs symptômes s'aggravent.

De quoi souffre le DEP? Voici les quatre maux principaux, ainsi que la solution avancée par le CDF pour tenter de sortir le patient de son état végétatif.

1 Un système mal conçu au départ

Le DEP souffre d'une maladie génétique depuis sa naissance. Il a été conçu comme une organisation décentralisée de droit privé. Des communautés de santé s'organisent selon le bon vouloir de chaque canton. Le rapport note que les difficultés financières de la plus grande communauté de santé ont fait qu'elle a été avalée par une filiale de La Poste qui possède désormais «une position dominante sur ce marché».

Le CDF recommande à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) d'effectuer une comparaison systématique du modèle actuel avec un DEP organisé de manière centralisée. Le Département fédéral de l'intérieur reconnaît le problème mais espère toujours une amélioration grâce à une meilleure coordination entre la Confédération et les cantons.

2 Des médecins qui le boudent

Le DEP est largement boudé par les médecins. Selon le rapport,



Le dossier électronique du patient est depuis longtemps dans un état comateux. KEYSTONE

«Selon les chiffres de 2023, seuls 20'000 habitants ont ouvert un dossier électronique du patient. Avec la promotion de ces derniers mois, on devrait désormais tourner autour des 50'000. Mais tout cela reste anecdotique pour une population de 9 millions de personnes.»

moins de 15% des praticiens l'utilisent et ce de façon volontaire. Les soignants reprochent au DEP de tourner sur une technologie désuète, qui ne leur permet pas par exemple de trouver rapidement le document pertinent dont ils auraient besoin avant une consultation avec le patient.

Le CDF note que les nouveaux médecins, depuis 2022, sont obligés de tenir compte du DEP. Mais il regrette que le postulat de Laurent Wehrli (PLR/VD), qui demandait à créer des incitations pour les médecins à utiliser le DEP, ne se soit pas vraiment concrétisé. Quant à la contrainte d'ouvrir un DEP pour les professionnels, elle a été une nouvelle fois repoussée par le parlement lors de la dernière session.

3 Une population qui n'y croit pas

La population ne se montre guère intéressée par le DEP. Selon le rapport, qui cite des chiffres de 2023, seuls 20'000 habitants en ont ouvert un. Avec la promotion de ces derniers mois, on devrait désormais tourner autour des 50'000. Mais tout cela reste anec-

dotique pour une population de 9 millions de personnes.

Ce désintérêt est dû au fait qu'il a longtemps été compliqué d'ouvrir un DEP. En plus, dans certains cantons, ce n'était pas gratuit. Les choses s'améliorent, mais lentement. Trente millions ont été débloqués pour faire la promotion du DEP. Reste un gros problème. Une fois ouvert, il n'y a rien dans le DEP. Il faudrait en effet que les praticiens de la santé l'alimentent, ce qui n'est pas le cas même pour ceux qui ont l'obligation de le faire (*voir point suivant*).

4 Des hôpitaux et EMS qui se fichent de la loi

Le rapport relève que les hôpitaux et les EMS ont l'obligation légale de s'affilier au DEP. Or plus de la moitié s'en contrefiche, jugeant l'utilisation peu pratique. Un récent article du «Bund» citait aussi le cas de l'Hôpital de l'île, qui préfère lancer sa propre application digitale, car il constate que le DEP est très peu utilisé par ses patients.

Le CDF relève que la Confédération n'a pas le pouvoir d'imposer l'utilisation du DEP aux hôpi-

taux et aux EMS. Cela relève de la responsabilité cantonale. Mais il critique le Département fédéral de l'intérieur pour s'être bercé de l'illusion que la non-application de la loi était un simple retard de quelques semaines. Le mal est bien plus profond que cela.

5 Une solution radicale proposée

Le CDF reconnaît que l'Office fédéral de la santé publique fait des efforts pour tenter de sortir péniblement le DEP de l'ornière. Mais il redoute que cela ne résolve pas le problème principal: le manque de centralisation. Il suggère d'étudier une piste radicale: mettre en place un «service public» pour gérer le DEP.

L'OFSP se dit favorable à une centralisation plus forte mais ne se risque pas à reprendre à son compte la piste du service public. En attendant, le parlement va continuer à bricoler des révisions de loi pour améliorer la santé du malade DEP. On verra si le patient va sortir des Urgences ou si son état comateux va se prolonger encore des années.

L'incurable dossier électronique du patient

SANTÉ Le Contrôle fédéral des finances a publié hier un nouvel audit sur le projet de dossier médical en ligne, après celui de 2019. En cinq ans, «les problèmes se sont aggravés». Un remède de cheval s'impose, selon l'organe de surveillance

ANNICK CHEVILLOT, BERNE

✉ @chevillot_a

Les mots sont durs et le Contrôle fédéral des finances (CDF) n'y va pas par quatre chemins: «Les problèmes identifiés [lors du premier audit en 2019, ndlr] se sont confirmés et d'autres obstacles fondamentaux sont apparus. Mais il y a plus grave encore: les problèmes se sont aggravés. [...] Différentes mesures sont à l'ordre du jour pour y remédier, mais il y a fort à craindre qu'elles ne soient pas suffisantes.»

Ce qui coince? Le cadre légal. Les principes fondamentaux inscrits dans la loi sur le DEP il y a plus de dix ans posent problème. L'organisation décentralisée du dossier électronique du patient (DEP) est particulièrement visée, comme le précise Thomas Brückner, responsable de la communication du Contrôle fédéral des finances: «Nous avons constaté que bon nombre des difficultés rencontrées lors de l'introduction du



«De nombreux hôpitaux et EMS ne sont toujours pas affiliés malgré l'obligation légale»

THOMAS BRÜCKNER, PORTE-PAROLE
DU CONTRÔLE FÉDÉRAL DES FINANCES

DEP étaient justement dues à l'organisation décentralisée, de droit privé. Ainsi, le CDF recommande de ne pas se contenter d'aborder les nombreux problèmes indivi-

duels, mais de revenir au principe initial et de se reposer cette question de principe – décentralisée ou centralisée? – de manière fondée, à la lumière des connaissances actuelles.»

L'organe de contrôle recommande donc «vivement une comparaison systématique du modèle actuel avec un DEP organisé de manière centralisée». L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est chargé d'étudier la chose, dans le cadre de la révision complète de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient qui est en cours. Le Département fédéral de l'intérieur «devra certainement être impliqué dans la mise en œuvre», souligne encore Thomas Brückner.

Le problème de fond a été reconnu par Alain Berset, ancien ministre chargé de la Santé, en juin 2023. Il a alors engagé un processus de révision complète de la loi et a proposé un changement de paradigme: tout le monde aura son DEP, sauf ceux qui expri-

ment leur désaccord (système «opt-out»). La phase de consultation s'est terminée en octobre 2023 et les avis des 26 cantons ont été rassemblés dans un document de 1336 pages. Depuis? Alain Berset a quitté le Conseil fédéral.

Elisabeth Baume-Schneider lui a succédé et hérite d'un dossier épineux qui réunit une foule de mécontents à son chevet et qui vient de recevoir une perfusion de 30 millions de francs. Si les cantons romands se réjouissent de cette manne, d'autres auraient bien voulu s'en passer. C'est le cas des cantons de Suisse orientale: Saint-Gall, Thurgovie, Grisons, Schaffhouse, Glaris et les deux Appenzell, auxquels se sont associés Zurich et le Liechtenstein. En décembre dernier, la Conférence de ces gouvernements cantonaux a demandé au Conseil fédéral de «stopper le projet».

Les raisons de leur courroux sont multiples: «Le DEP ne permet pas de freiner la hausse des coûts de la santé et risque

même de faire exploser encore les primes maladie. De plus, les erreurs de conception ne sont pas encore corrigées. Le DEP repose sur une technologie obsolète et n'est pas utile aux patients.» Des griefs qui rejoignent l'analyse du Contrôle fédéral des finances.

Pas de salut sans centralisation

Et comme si cela ne suffisait pas, la mise en œuvre du dossier électronique du patient a pris beaucoup de retard depuis 2019. «De nombreux hôpitaux et EMS ne sont toujours pas affiliés malgré l'obligation légale», constate Thomas Brückner. En avril 2023, 56% des hôpitaux et 67% des EMS n'étaient toujours pas connectés, relève l'audit du gendarme de la Confédération. Quant aux patients, ils sont tout simplement rétifs à l'outil.

Plus problématique encore, le financement des communautés de référence n'est pas assuré. Ces communautés gèrent les dossiers

électroniques du patient et sont certifiées par la Confédération. En Suisse romande, la plus connue est CARA. Au niveau Suisse, Thomas Brückner relève aussi que «plusieurs d'entre elles ont déjà abandonné ou ont dû être reprises par d'autres».

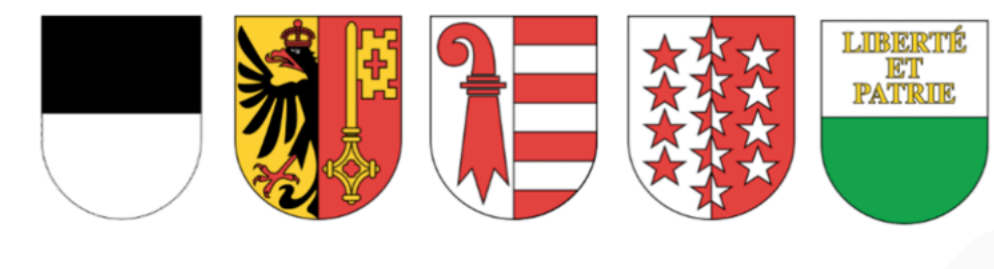
Le paysage national du DEP ressemble plus à un champ de bataille en voie d'abandon qu'à une offensive concertée et unie. Les dissensions apparues lors de la dernière session parlementaire pour l'octroi d'une enveloppe fédérale de 30 millions ont encore accentué les tensions sur ce dossier. Une certitude se dégage tout de même: «Ce n'est qu'avec la révision de la loi prévue que le DEP pourra être géré avec des données structurées ou dynamiques. Il est d'ailleurs prévu de créer un stockage central des données géré par la Confédération», conclut Thomas Brückner. Mais il faudra encore faire preuve de patience: la révision de cette loi ne devrait pas entrer en vigueur avant 2027. ■

Les points négatifs:

- Système mal conçu au départ
- Des médecins qui boudent
- Une population qui n'y croit pas
- Des hôpitaux et EMS qui se fichent de la loi
- Pas de salut sans centralisation
- Argent jeté par les fenêtres

Les points positifs

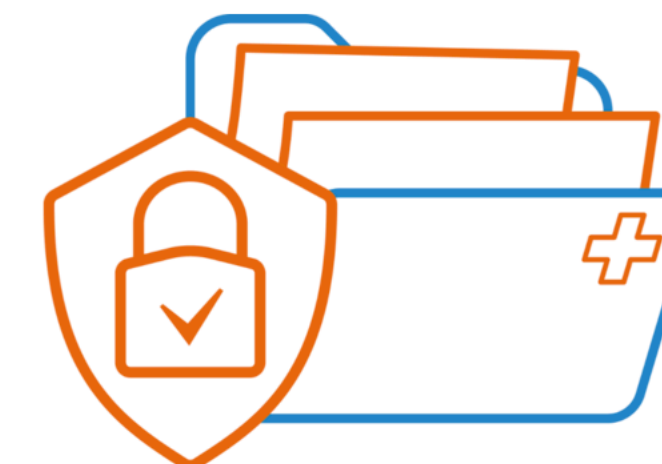
Convention intercantonale



Grâce à CARA,
j'accède en toute
autonomie à mes
données médicales



Grâce à CARA,
je maîtrise la
confidentialité de mes
données de santé



Grâce à CARA,
j'ai accès à une solution
de santé numérique
sûre et innovante



Grâce à CARA,
j'encourage et je
facilite la coordination
de mes soins



Nous accueillons:



CARA

Mme **Dieyla Sow**

Chargée de mission

RSRL (réseau santé région Lausanne)

Mme **Sagana Elangko**

Collaboratrice DEP

