

Delémont, le 7 mars 2018

RAPPORT DU GOUVERNEMENT RELATIF À L'ADHÉSION DE LA RÉPUBLIQUE ET CANTON DU JURA À L'ASSOCIATION INTERCANTONALE « CARA» POUR LE DÉPLOIEMENT DU DOSSIER ÉLECTRONIQUE DU PATIENT

I. Contexte

Que l'on pense au monde du travail dans lequel les échanges de courriels ont remplacé de nombreux courriers papier, aux relations du citoyen avec l'administration, avec par exemple la possibilité de remplir sa déclaration d'impôt de manière informatique ou encore au domaine bancaire avec la gestion désormais commune de ses comptes via Internet (e-banking) et jusqu'au développement du vote électronique, la transmission d'informations par Internet s'est généralisée. Le développement rapide et généralisé de ces pratiques démontre, d'une part, l'intérêt qu'elles représentent pour les professionnels et les citoyens et, d'autre part, le fait que des données sensibles sont désormais également concernées.

Le domaine de la santé ne fait pas exception et se dirige également dans cette direction. Il y a, en effet, une réelle demande de la part des professionnels du domaine pour l'échange électronique des données concernant la santé de leurs patients et un intérêt croissant des patients à pouvoir accéder à leurs propres données santé.

Le domaine de la santé accuse toutefois un certain retard en matière d'échange électronique de données par rapport à d'autres secteurs ; en dehors des e-mails, les échanges sont bien souvent encore opérés par courrier postal, par fax, par téléphone ou via le patient lui-même.

Les échanges d'informations entre acteurs restent limités :

- dans leur contenu : les données échangées ne sont pas toujours aussi complètes que nécessaires ;
- dans leur destinataire : les données ne sont pas toujours transmises à l'ensemble des acteurs concernés ;
- dans leur forme : les données peuvent exister chez un acteur sous format électronique mais être échangées sous format papier ou par fax ;
- dans le temps : les données ne sont pas toujours disponibles au moment nécessaire.

La Confédération a fait du renforcement de la cybersanté l'un des objectifs de son programme Santé 2020, avec notamment la mise en place du dossier électronique du patient (DEP). Ce dossier, géré par le patient lui-même, contient les informations nécessaires au traitement du patient, provenant de différents professionnels de santé (ex : hôpital, établissement médico-social, médecin, pharmacien, soins à domicile, etc.).

Le système¹, une fois en place, restera facultatif pour le citoyen. Celui qui souhaitera en bénéficier devra donner son consentement explicite à la création d'un dossier électronique le concernant. Une fois ce prérequis rempli, le professionnel disposant d'un document informatique (par exemple une lettre de sortie d'un hôpital ou une ordonnance) aura la possibilité de le mettre à disposition d'autres professionnels de la santé, choisis par le citoyen, via une plateforme d'échanges. De la même manière, les Jurassiens pourront accéder à leurs données via un portail Internet sécurisé. Seul le citoyen ainsi que les professionnels de santé choisis par lui pourront accéder aux données médicales. Ni les assurances, ni les administrations n'ont accès au contenu du dossier électronique du patient.

Pour rappel, les bénéfices généraux attendus sont :

- l'amélioration de la coordination des soins avec la mise à disposition de la bonne information au bon moment pour les professionnels impliqués dans la prise en charge ;
- l'amélioration de la sécurité et de la qualité des soins avec les informations à jour et disponibles pour les différents partenaires ;
- la traçabilité des échanges et donc l'amélioration de la sécurité des échanges ;
- l'amélioration de l'efficacité, avec par exemple la diminution des examens faits à double ou triple, ce qui pourrait entraîner une baisse des coûts ;
- l'amélioration de la transparence vis-à-vis du patient.

La loi fédérale sur le dossier électronique du patient² est entrée en vigueur le 15 avril 2017, elle donne l'obligation aux hôpitaux de participer dans un délai de 3 ans. Les maisons de naissances et les établissements médico-sociaux ont, quant à eux, un délai de 5 ans. Les prestataires ambulatoires n'ont aucune obligation d'y participer selon la loi actuelle.

Ainsi, seuls les professionnels de santé du domaine stationnaire ont une obligation de contribution au dossier électronique du patient. Le Canton n'a, par ailleurs, aucune obligation de mettre sur pied ou d'aider à la mise en place du DEP.

La loi fédérale prescrit que les professionnels de santé s'organisent en « communauté ». Les échanges entre les communautés seront garantis par la législation fédérale, ce qui permettra aux professionnels de santé de communautés différentes de rechercher et de fournir de l'information dans un même DEP (interopérabilité des communautés).

Depuis 2013, le canton étudie la possibilité d'établir un système de dossier électronique du patient. Pour cela, il collabore avec le Service de l'informatique et les principaux fournisseurs de soins du canton (Hôpital du Jura, Clinique Le Noirmont, Association Jurassienne des Institutions pour Personnes Âgées, Société médicale, Association jurassienne des pharmaciens, Fondation pour l'aide et les soins à domicile, essentiellement). Les professionnels se sont montrés très intéressés à un système pouvant faciliter l'échange d'informations médicales entre eux et soutiennent le Canton dans son rôle d'initiateur et de coordinateur. Le projet est dirigé par un Comité de pilotage (CoPil), présidé par le Ministre en charge de la santé et incluant trois représentants des professionnels de santé. Le Préposé à la protection des données et à la transparence a également été associé aux travaux.

Les enjeux sont, d'une part, en termes de politique sanitaire cantonale ; il s'agit, au travers du DEP, d'améliorer la coordination et la qualité des soins. C'est une opportunité pour améliorer l'efficacité de la prise en charge des patients, notamment des malades chroniques dont les besoins en termes de coordination et de continuité des soins sont majeurs. C'est aussi une réelle possibilité pour les patients de se réapproprier une information médicale qui les concerne et la

¹ Pour davantage d'informations sur le fonctionnement du DEP : <https://www.e-health-suisse.ch/fr/dossier-electronique-du-patient.html>

² RS 816.1

possibilité de devenir acteur de leur propre santé. D'autre part, ce développement nécessite un investissement et c'est pour cette raison que ce dossier nécessite l'approbation du Parlement.

II. Exposé du projet

A. Projet en général

Le projet prévoit que le Canton participe organisationnellement et financièrement à la mise en place et au fonctionnement d'une communauté pouvant accueillir les professionnels de santé et la population jurassienne. Le Gouvernement souhaite que ce projet intègre non seulement les établissements stationnaires ayant une obligation fédérale, mais également les différents prestataires ambulatoires, et plus spécifiquement les médecins, les pharmacies et les soins à domicile.

Bien qu'à des degrés divers, de nombreux autres cantons ont fait le choix d'aider au déploiement du DEP (ex : tous les cantons romands, Zurich, Bâle-Ville, Argovie, St-Gall, Tessin).

Une douzaine de communautés sont en train de voir le jour en Suisse, certaines sont basées sur un territoire (un canton ou une région) et d'autres sont créées par une profession (médecin, pharmacien).

Plusieurs options ont été considérées :

- création d'une communauté jurassienne ;
- rattachement à la communauté suisse du nord-ouest ;
- rattachement à la communauté romande ;
- rattachement à la communauté de la coopérative des pharmaciens (OFAC).

Après une consultation des professionnels de santé, le Comité de pilotage du projet a décidé de proposer que le Canton du Jura rejoigne la communauté romande, afin de bénéficier des expériences des autres cantons et des économies d'échelles liées à la taille du projet.

Le projet romand englobe des cantons bien avancés dans ce domaine (GE, VD, VS) ce qui permettra de profiter de leurs expériences. Il garantit, via la gouvernance de l'Association, que chaque canton membre dispose d'une voix, alors que les coûts seront répartis proportionnellement à la population des différents cantons. Il s'agit avant tout d'une mise en commun de l'infrastructure technique qui permettra une certaine autonomie dans le déploiement du système, cela en fonction des spécificités des cantons ou encore de leur priorité politique ou de leurs moyens.

Il est donc proposé que le Canton du Jura participe à l'**Association intercantonale « cara »** pour la mise sur pied d'une **communauté intercantonale** avec les cantons de Fribourg, Genève, Vaud et Valais à laquelle tous les professionnels de santé de ces cantons seront invités à s'y affilier et la population sera invitée à y ouvrir son DEP.

Les partenaires suivants se sont déjà engagés à rejoindre cette communauté :

- Hôpital du Jura (H-JU)
- Clinique Le Noirmont
- Fondation pour l'aide et les soins à domicile
- Association Jurassienne des Institutions pour Personnes Âgées
- Maison de naissance Les Cigognes

La Société médicale du Canton du Jura (SMCJ) s'est, elle, engagée à inciter ses membres à y adhérer.

Seule l'Association jurassienne des pharmaciens a indiqué que ses membres rejoindront la communauté organisée par la coopérative professionnelle des pharmaciens suisses (OFAC).

A terme, d'autres professionnels de santé pourront être invités à rejoindre la communauté :

- Le Centre médico-psychologique (CMP)
- La Ligue pulmonaire
- Les infirmier-ère-s indépendant-e-s
- Les sages-femmes
- Les physiothérapeutes

B. Commentaires sur la proposition d'arrêté

Le Gouvernement proposera au Parlement l'approbation d'un arrêté qui d'une part délègue la compétence d'adhésion à l'Association au Gouvernement, et qui d'autre part valide le financement.

Art. 1

Aucun commentaire

Art.2

al. 1

Les statuts de l'Association « cara » prévoient que chaque canton membre dispose d'une voix. Des représentants jurassiens seront présents à l'Assemblée générale ainsi qu'au Comité de direction.

La répartition financière prévue entre les cantons est proportionnelle à la population de chaque canton.

al. 2

Afin de faciliter l'approbation des nécessaires évolutions de l'Association (ex : nouveau canton membre, changement dans l'organisation) qui se traduiront par des modifications des statuts, il est souhaité que la compétence de signature soit déléguée au niveau du Département de l'économie et de la santé.

Art. 3

Les coûts de l'Association représentent, d'une part, les coûts pour le fonctionnement de la plateforme informatique et, d'autre part, les coûts organisationnels de l'Association. Le montant indiqué permet un financement par étapes, parallèlement au déploiement progressif dans le canton. Les montants exacts ainsi que les paliers devront encore être négociés avec le fournisseur technique.

Il n'est pas tenu compte ici des aides financières de la Confédération qui visent à soutenir le lancement du DEP. Celles-ci ne couvriront qu'une petite partie des coûts lors des premières années de mise en place.

Art. 4

L'objectif est que le Canton du Jura puisse rejoindre l'Association « cara » et les autres cantons membres dans un délai relativement bref afin que les travaux de préparation puissent débiter dans l'Association comme chez les professionnels de santé jurassiens.

III. Effets du projet

Le programme de législature 2016-2020 prévoit que le Canton du Jura soit un acteur de la transition numérique. Le déploiement rapide et étendu du DEP dans le Jura participera à ce que la transition numérique touche une grande partie de la population. L'objectif est également de créer un lien entre le guichet virtuel de l'administration et la plateforme DEP. Ainsi, les deux projets se renforceront mutuellement.

D'un point de vue organisationnel, le Service de la santé publique emploie actuellement un poste de chef de projet à 50% pour le domaine de la cybersanté. Avec l'adhésion à l'Association, ce poste sera maintenu afin d'aider au déploiement cantonal et à la coordination des différents professionnels. Les autres ressources organisationnelles seront fournies par l'Association et leurs coûts seront pris en compte dans son budget.

Financièrement, le Canton fournit l'impulsion pour le lancement du DEP en prenant à sa charge le financement de l'association intercantonale (regroupant les coûts de techniques et organisationnelles). Les institutions de santé prennent quant à elles à leur charge les coûts d'interfaçage entre leur système informatique primaire et l'infrastructure DEP. Ces coûts sont pour l'heure difficilement évaluables.

L'objectif, dès 2024, est une participation financière aux coûts de fonctionnement par les professionnels de santé eux-mêmes, puisqu'ils y trouvent des avantages concrets dans la gestion des données.

Il est avantageux, pour le canton du Jura, de participer à une communauté plus large qu'une communauté cantonale. En effet, les coûts de l'infrastructure technique ainsi que les coûts organisationnels permettent des mutualisations et des économies importantes par rapport à une communauté jurassienne.

La collaboration des cinq cantons représente la collaboration la plus importante qui n'ait jamais vu le jour en Suisse romande dans le domaine de la santé. De plus, le cadre fédéral garantit que les échanges d'informations médicales soient possibles avec les communautés des cantons de Neuchâtel, de Berne, de la région bâloise et de la coopérative des pharmaciens, qui restent des partenaires importants. Le Canton du Jura est d'ailleurs déjà membre passif de la communauté bâloise afin de garantir la poursuite d'une bonne collaboration.

IV. Consultation des institutions et professionnels de santé

Deux consultations ont eu lieu auprès des institutions et des professionnels de la santé jurassiens³ concernant les aspects organisationnels du déploiement du DEP. Les partenaires se sont tous montrés intéressés à l'utilisation du système DEP. De plus, les partenaires ont pu choisir à quelle communauté ils souhaitent adhérer. Ils se sont tous, à l'exception des pharmaciens, engagés à rejoindre la communauté romande.

³ Consultations en 2017 et 2018 : Hôpital du Jura, Clinique le Noirmont, Maison de naissance Les Cigognes, Association Jurassienne des Institutions pour Personnes Âgées, Fondation pour l'aide et les soins à domicile, société médicale du Canton du Jura, Association jurassienne des pharmaciens.

V. Divers

La législation fédérale fixe les bases légales essentielles au déploiement d'un système de DEP. Toutefois, une base légale cantonale sera également nécessaire afin de préciser certaines dispositions organisationnelles (notamment le financement dès 2024) et fonctionnelles (notamment l'utilisation du numéro d'assurance vieillesse).

Des réflexions sur ces travaux législatifs sont en cours et un projet de loi y relatif sera soumis au Parlement ultérieurement.

VI. Conclusion

La présente consultation a pour but de permettre aux organismes consultés de formuler des remarques, propositions et avis.

Le Gouvernement jurassien estime que l'adhésion du Canton du Jura à l'Association intercantonale « cara » est la meilleure solution pour offrir à la population et aux professionnels de santé un système de dossier électronique du patient, efficace, sûr et financièrement supportable.