

Révision de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient

Monsieur le conseiller fédéral,

Nous vous remercions de nous avoir consulté dans le cadre de la révision complète de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP).

Nous sommes en mesure de prendre position comme suit à son sujet.

D'emblée, le Conseil d'État tient à saluer la volonté du Conseil Fédéral de développer le dossier électronique du patient (DEP) et de proposer une série de mesures visant à atteindre cet objectif. La décision consistant à considérer le DEP comme un instrument de l'assurance-maladie est bienvenue et permettra ainsi de définir les compétences et les devoirs de la confédération et des cantons en lien avec l'exploitation du DEP. Sur ce dernier point, l'avant-projet ne nous semble pas aller assez loin : les tâches et les compétences des acteurs - mais aussi les impacts financiers y relatifs - ne sont pas suffisamment détaillés. Par ailleurs, si la plupart des mesures tendent à améliorer la diffusion du DEP, ces dernières ne nous semblent pas suffisantes pour en assurer une utilisation optimale par la population et les professionnels.

Répartition des tâches entre la Confédération et les cantons

L'avant-projet propose qu'à l'avenir, la Confédération finance le développement du DEP et que chaque canton assure le financement d'au moins une communauté de référence sur son territoire. Tout d'abord, nous demandons que **chaque canton ne soutienne qu'une seule communauté de référence** afin de réduire la complexité du dispositif et les coûts systémiques y relatifs. Ensuite, la répartition des tâches n'est pas assez explicitement détaillée et ne semble pas équitable entre la confédération et les cantons. En effet, il est indiqué en page 72 du rapport que les coûts d'exploitation seront largement plus importants que les coûts de développement. Nous demandons d'une part qu'une **précision quant à la répartition des tâches puisse être fournie avec une planification financière précise**, et que **l'investissement de la confédération soit plus important** et ne se limite pas aux nouveaux développements (ce qui serait le cas avec une plateforme DEP unique opérée par la Confédération – *proposition détaillée ci-dessous*).

Plateforme DEP unique opérée par la Confédération

Nous proposons que la **Confédération opère elle-même une infrastructure technique DEP unique au niveau national** qui soit mise à disposition des communautés certifiées. La Confédération assurerait l'exploitation et le développement de cette plateforme ainsi que les coûts y relatifs. Cette plateforme unique permettrait de réduire les coûts d'exploitation et de certification mais aussi la complexité technique notamment en terme d'interopérabilité et de raccordement des systèmes primaires.

Modèle Opt-Out

Nous saluons la mise en place d'un modèle opt-out qui va indéniablement améliorer la diffusion du DEP. Cependant nous tenons à rappeler qu'un DEP auquel le citoyen ne se connecte pas reste sans utilité puisque les professionnels de santé ne peuvent pas y accéder. Il faut donc accompagner cela d'une simplification de l'obtention du moyen d'identification. Il ne faut pas se limiter à avoir des DEP ouverts mais aussi promouvoir l'utilisation de ces derniers par les

patients et les professionnels de santé et positionner le DEP comme un réel outil de santé publique.

Moyens d'identification

Dans le même souci de simplification et de rationalisation, nous proposons que le seul moyen d'identification possible pour accéder au DEP soit l'identité électronique (e-ID) prévue par la Confédération. Un délai transitoire pour la mise en application peut être observé afin de permettre aux parties prenantes de s'organiser.

Obligation d'affiliation pour tous les prestataires de soins au sens de l'article 35 al.2 LAMal et obligation de déposer des documents

Nous soutenons l'obligation d'affiliation pour tous les prestataires de soins au sens de l'article 35 al.2 LAMal ainsi que l'obligation de déposer les documents pertinents pour assurer la continuité de la prise en charge. En effet, aujourd'hui les principaux écueils sont liés au fait que les professionnels de santé ne sont encore pas tous affiliés et que les dossiers sont trop peu renseignés. Il paraît donc essentiel pour la viabilité du système que tous les prestataires de soins inclus dans la chaîne de traitement soient affiliés et que les données soient renseignées dans le DEP. Pour autant, il est difficile d'exiger une dépose de documents tant que les systèmes primaires ne sont pas raccordés. En effet, compte-tenu de la complexité de la dépose liée notamment au remplissage des métadonnées, il n'est pas raisonnablement possible d'exiger cela des professionnels de santé. Ainsi, une **exigence doit être émise auprès des fournisseurs de systèmes primaires**. Cela pourrait passer par une labellisation par exemple.

Documents administratifs des assureurs-maladie

Nous nous opposons à la dépose de documents administratifs des assureurs-maladie dans le DEP des patients. Nous sommes régulièrement confronté aux craintes des patients quant à la participation des assureurs-maladie au système. Ces derniers sont rassurés quand nous leur expliquons que les assureurs-maladie sont explicitement exclus du système dans la LDEP. Le fait de leur laisser désormais la possibilité de déposer des documents dans le DEP créerait de la confusion et une potentielle perte de confiance. La question en toile de fond sera de savoir quelle sera la prochaine étape, à savoir un potentiel accès aux données du DEP par les assureurs-maladie.

Applications de santé

En préambule du rapport explicatif il est indiqué que le projet devait permettre d'utiliser l'infrastructure technique du DEP pour des services supplémentaires mais que les défis posés par les questions de sécurité et de protection des données sont tels que cela a été sorti du périmètre. En revanche, les applications de santé sont incluses et doivent avoir accès au DEP avec l'accord des patients.

Nous ne comprenons pas vraiment ce choix, puisqu'à notre sens les applications mobiles ont les mêmes défis en terme de sécurité et de protection des données. De plus, l'utilisation de l'infrastructure technique du DEP pour des services supplémentaires nous paraît intéressante notamment l'utilisation des catalogues d'identité patient (MPI) et professionnels de santé (HPD).

Nous demandons que les catalogues d'identité patient (MPI) et professionnels de santé (HPD) puissent être utilisés en dehors du DEP dans le cadre de services supplémentaires.

En conclusion, nous saluons le principe de la révision mais considérons que des adaptations sont encore à apporter. Nous nous permettons également de relever que le calendrier annoncé est extrêmement long entre le retour de consultation fixé au 19 octobre 2023 et une mise en application prévue en 2028 et qu'il serait utile de pouvoir bénéficier de cette révision à plus brève échéance.

En vous remerciant de l'attention que vous prêtez à la présente, nous vous prions de croire, Monsieur le conseiller fédéral, à l'expression de notre haute considération.

Neuchâtel, le 18 octobre 2023

Au nom du Conseil d'État :

Le président,
A. RIBAUX

La chancelière,
S. DESPLAND