

Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil

à l'appui

d'un projet de décret portant octroi d'un crédit d'engagement de 3 millions de francs en vue de la constitution et de la certification d'une communauté de référence cantonale au sens de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)

(Du 29 mai 2017)

Monsieur le président, Mesdames et Messieurs,

RÉSUMÉ

Le 15 juin 2015, le Parlement fédéral a adopté, à la quasi-unanimité de ses membres, la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) qui pose le cadre pour permettre l'implantation d'un « Dossier Électronique du Patient (DEP) » grâce auquel les différents prestataires de soins impliqués dans la prise en charge d'un patient partagent, avec l'accord de l'intéressé, les données nécessaires à cette prise en charge, et qui constitue le volet principal de la cybersanté (ou eHealth en anglais). L'adoption de cette loi vise à concrétiser des stratégies adoptées précédemment par la Confédération, soit la stratégie « cybersanté » (2007) et la stratégie « santé 2020 » (2013).

Le Conseil d'État s'inscrit parfaitement dans la vision, les stratégies et les objectifs adoptés en la matière sur le plan national. Il a lui-même ancré ces deux dernières années la cybersanté et le déploiement d'un DEP dans ses priorités stratégiques (rapport 15.004 de politique sanitaire 2015-2022 et vision de la santé au 21^e siècle dans le cadre du pilier « Ma Santé connectée »). De même, il a déjà lancé de nombreuses initiatives visant à les concrétiser et à les inscrire dans une démarche cantonale qui prévoit une implication très étroite des acteurs de la santé du canton, condition essentielle et facteur-clé de réussite.

Pour favoriser la mise en place et l'essor du DEP, le Parlement fédéral a adopté, en même temps que la LDEP, un arrêté fédéral prévoyant un soutien financier à la constitution et à la certification de communautés de professionnels de santé ou de leurs institutions (regroupement de professionnels de la santé ou de leurs institutions) à hauteur d'un montant maximum de 30 millions de francs pendant trois ans dès l'entrée en vigueur de la loi intervenue le 15 avril 2017. Les aides financières fédérales prévues seront accordées moyennant une participation financière de même ampleur des cantons, voire de tiers et à concurrence d'au maximum la moitié des coûts imputables au sens de la LDEP. La concrétisation de la LDEP implique quant à elle plus particulièrement :

- la constitution de conditions-cadres, notamment d'une gouvernance, impliquant notamment la mise sur pied et le fonctionnement d'une communauté de professionnels de la santé et de leurs institutions appelée, selon cette loi, à exploiter une infrastructure technologique (plateforme DEP) permettant l'échange électronique de données de santé entre ceux-ci ;
- la fourniture, l'intégration, la configuration et la mise en route d'une telle infrastructure, ainsi que, selon les conditions de la LDEP, une certification de la communauté appelée à l'exploiter répondant à des exigences techniques et organisationnelles importantes ;
- l'obligation, pour un certain nombre d'institutions de soins qui peuvent facturer leurs prestations au sens de la LAMal, de s'affilier à cette communauté certifiée à bref délai (3 ans pour les hôpitaux, 5 ans pour les EMS et maisons de naissance dès l'entrée en vigueur de la LDEP), sous peine ne plus figurer sur les listes hospitalières ou d'EMS et donc de ne plus pouvoir se faire rembourser leurs prestations stationnaires par l'assurance obligatoire des soins, avec les conséquences financières importantes que l'on imagine pour celles-ci et les collectivités publiques.

L'expérience sur le plan international et national montre qu'un engagement important des collectivités publiques (en Suisse, des cantons en particulier comme garants de la couverture des besoins en soins de la population, notamment sur le plan financier) dans la phase de démarrage de démarches cybersanté et de mise en œuvre de DEP constitue un élément crucial et un facteur-clé de leur succès. Lorsque celui-ci fait défaut, de telles démarches ne prennent pas ou que très lentement et n'atteignent pas ou que très difficilement leurs objectifs qui sont un renforcement de la qualité, de la sécurité et de l'efficacité de la prise en charge des patients par une meilleure coordination et continuité des soins. Il faut en effet soulever le problème du rapport coût-utilité : le principal obstacle à la mise en œuvre de la cybersanté et du DEP tient au fait que leur potentiel ne portera des fruits qu'à long terme alors que les investissements dans la mise en place et le fonctionnement doivent être réalisés dès le départ ; en outre, ce ne sont pas nécessairement les bénéficiaires du système, en l'occurrence les patients, qui en supportent le coût.

Par-delà les exigences et tâches imposées aux communautés décentralisées de prestataires des soins selon la LDEP, il y a lieu de relever que la mise en œuvre de la cybersanté, qui est indissociable de celle du DEP, est un processus très complexe qui dépasse largement la problématique technologique et informatique. Ceci est essentiellement lié au fait que le déploiement de technologies de l'information et de la communication requiert un changement de nombreux processus dans le système de santé. Cela implique de reconsidérer l'ensemble du cadre du système de santé, à savoir les volets organisationnels (coordination des soins, responsabilités), économiques (investissements et financement durable), politiques (gouvernance, incitatifs), légaux (identification et consentement du patient, règles de participation) et sociaux (équité, rôle du patient, des prestataires et des payeurs). En outre, pour les professionnels de la santé, l'introduction du DEP représentera un véritable changement culturel. Il faut notamment s'attendre à voir des effets sur les modes de collaboration entre les différents professionnels de la santé impliqués dans le traitement des patients. Par ailleurs, ces derniers ayant dorénavant accès à leurs propres données médicales, ils pourront participer encore plus activement à leur traitement.

Pour créer cette dynamique et réaliser ces tâches, des ressources aussi bien humaines, que logistiques - et donc financières - sont nécessaires. Leur financement doit être assuré par l'État dans une phase de démarrage pour donner toutes ses chances à une démarche cantonale de réussir et donc de déployer les bénéfices attendus en termes de qualité et de sécurité, mais aussi d'efficacité des soins. Actuellement, ces ressources

font défaut. Le Conseil d'État requiert ainsi du Grand Conseil l'octroi d'un crédit d'engagement de 3 millions de francs qui doit lui permettre de couvrir, pendant une phase de trois ans, des coûts d'investissements et de certification, comprenant la mise en route productive et l'utilisation de la plateforme DEP. Cette phase correspond à celle dans laquelle s'inscrit l'allocation de l'aide financière prévue par la LDEP à compter de son entrée en vigueur, mais aussi et surtout celle impartie aux hôpitaux pour s'affilier à une communauté de référence certifiée, sous peine de perdre leur droit de pratiquer à la charge de la LAMal. Il s'agit là d'un enjeu majeur auquel le canton de Neuchâtel ne peut se soustraire.

1. INTRODUCTION

Le monde contemporain se caractérise par le recours toujours plus fréquent, pour ne pas dire généralisé, aux technologies de la communication et de l'information pour l'échange d'informations et de données de toutes sortes. On assiste à cela aussi bien :

- dans les relations interpersonnelles de tous les jours où la communication par sms, WhatsApp ou d'autres applications remplace toujours plus celle par carte postale ou lettre ;
- dans le monde professionnel où les échanges par courriels, parfois sécurisés, prennent de plus en plus le pas sur ceux de courriers que ;
- dans le domaine bancaire avec l'utilisation désormais commune de l'e-banking pour procéder au paiement de ses factures et au suivi de l'état de ses comptes.

Cela vaut également dans les relations entre l'administration et le citoyen vu le développement toujours plus important de la cyberadministration avec, par exemple, la possibilité de remplir sa déclaration d'impôt informatiquement, jusqu'au développement du vote électronique.

Le développement très rapide du recours à ces technologies dans les cadres rappelés ci-avant démontre, si besoin était encore, d'une part l'intérêt et l'utilité qu'elles peuvent représenter pour les individus et les citoyens comme pour les entreprises et administrations et, d'autre part, le fait qu'elles peuvent concerner également des données sensibles¹.

Le domaine de la santé ne fait bien sûr pas exception à cette évolution, bien au contraire. Il y a en effet une réelle demande de la part des professionnels du domaine de la santé pour l'échange électronique de données concernant la santé de leurs patients, et un intérêt croissant des patients à pouvoir accéder à leurs données santé.

Sous réserve d'un certain nombre de processus administratifs (notamment facturation), le domaine de la santé accuse toutefois un certain retard en matière d'échanges électroniques de données par rapport à d'autres secteurs². Les documents papier et le fax constituent des supports et modes de communication encore très largement utilisés, ce dans un monde où les prises en charge se complexifient toujours plus, du fait des évolutions démographiques et épidémiologiques bien connues, mais aussi en raison du

¹ Swiss eHealth-Barometer der InfoSocietyDays in Zusammenarbeit mit gfs.bern (paraît chaque année en mars). Il s'agit d'un sondage annuel réalisé d'une part, auprès des professionnels de la santé et les hôpitaux et, d'autre part, auprès de la population. Il vise à mesurer la diffusion de la cybersanté en Suisse.

² Merçay, C. (2015). Médecins de premier recours - Situation en Suisse, tendances récentes et comparaison internationale. Analyse de l'Internal Health Policy Survey 2015 du Commonwealth Fund sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (Obsan Dossier 50). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé. (voir chapitre 6).

nombre d'acteurs intervenant autour du patient avec la spécialisation des métiers de la santé que l'on connaît. L'expérience montre que, dans ce contexte, la plupart des erreurs médicales sont dues à des problèmes de communication. On pense notamment à la prescription médicamenteuse rédigée de manière manuscrite et pas toujours très lisible. Il arrive aussi souvent que des informations soient incomplètes ou arrivent trop tard, notamment lorsque le patient est pris en charge par un autre acteur du système de santé.

Il n'en demeure pas moins que l'usage de dossiers patients informatisés au sein des institutions de soins et des cabinets médicaux pour gérer leur documentation interne se généralise, apportant des bénéfices indéniables en termes de qualité, de sécurité et d'efficacité de prise en charge des patients.

De manière générale, les professionnels de la santé et les institutions travaillent de plus en plus de manière électronique et ainsi de plus en plus de données peuvent potentiellement être partagées. Néanmoins, l'absence de cadre formel ou de langage commun pour l'échange électronique des données conduit à ce que des solutions informatiques soient développées, mais limitées au traitement de certaines données (p.ex. facturation, administration, données radiologiques, etc.) et dans le cercle de leurs utilisateurs, et donc dans leur utilité. Par ailleurs, souvent coûteuses dans leur maintien et parfois « bricolées », elles sont aussi potentiellement peu sûres en termes de respect de la protection des données. Il faut ajouter à cela le fait que le patient est souvent étranger aux échanges qui le concernent et donc complètement passif.

Fort de ces constats, la Confédération a adopté une stratégie cybersanté ainsi qu'une législation sur le dossier électronique du patient qui doit permettre d'améliorer la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge des patients et de mieux les impliquer.

Le canton y voit également un très fort intérêt. La démarche cybersanté que le canton a entrepris de développer tend à favoriser l'échange et le partage sécurisés de données sous forme électronique entre les acteurs de la santé. Cette démarche s'inscrit dans le cadre fixé au niveau national en la matière et passe par le déploiement d'un dossier électronique du patient conformément à la législation fédérale entrée en vigueur le 15 avril 2017. Cela doit permettre d'assurer une disponibilité rapide, constante et sécurisée des informations nécessaires à la prise en charge du patient, ce qui s'avère particulièrement utile lorsqu'il est appelé à transiter à l'intérieur du système de santé. Il s'agira aussi de s'assurer de l'interopérabilité entre ces systèmes d'information.

Il est largement admis aujourd'hui que la mise en œuvre de la cybersanté en général, du DEP en particulier, doit contribuer à la coordination et à la continuité des soins offerts aux patients. Elle doit permettre de créer davantage de sécurité et de qualité dans le domaine de la santé et, à plus long terme, de contribuer à la maîtrise des coûts de la santé par une meilleure efficacité de la prise en charge. Le patient doit pouvoir se dire que lorsqu'il consulte un professionnel de santé, celui-ci dispose de ses données de santé au bon endroit, au bon moment.

Guide du lecteur

Le présent rapport a pour objectif de présenter au lecteur une vision aussi complète que possible de la thématique traitée, considérant sa complexité et son caractère multidimensionnel, pour qu'il puisse bien l'appréhender. Il comporte ainsi une partie contextuelle assez importante (chapitre 1 à 3). La démarche préconisée pour le canton de Neuchâtel et ses modalités sont développées au chapitre 4. La demande de financement - qui constitue l'objet principal et la finalité du présent rapport - est traitée quant à elle dans son chapitre 5. Les éléments essentiels du rapport figurent sous la forme d'encadrés.

2. LA CYBERSANTÉ

2.1. Définition et périmètre

La cybersanté (ou eHealth en anglais) est définie comme « l'utilisation intégrée des technologies de l'information et de la communication (TIC) pour l'organisation, le soutien et la mise en réseau de tous les processus et acteurs du système de santé ».

On distingue, d'une part, les dossiers patients informatisés (DPI) ou systèmes d'information clinique (SIC) (que l'on qualifie communément de « systèmes d'informations primaires ») déployés par les institutions ou professionnels de santé pour la gestion de leurs données internes, du dossier électronique du patient (DEP), qui est un « système d'information secondaire » qui permet le partage et l'échange des données médicales des patients de manière sécurisée entre les différents professionnels de la santé (et leurs systèmes primaires).

Le volet principal de la cybersanté consiste dans l'implantation d'un « Dossier Électronique du Patient (DEP) » où les différents prestataires de soins impliqués dans la prise en charge d'un patient partagent, avec son accord, les informations nécessaires à cette prise en charge. Il faut entendre par « dossier électronique du patient » le dossier virtuel permettant (aux professionnels de santé) de rendre accessibles en ligne des données enregistrées de manière décentralisée qui sont pertinentes pour le traitement d'un patient » (article 2, alinéa 2 LDEP).

2.2. Enjeux

Le vieillissement démographique avec une hausse du nombre de personnes âgées en Suisse d'un million d'ici 2050, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques (hypertension artérielle, diabète notamment) et des poly-morbidités (cumul de maladies chroniques) en résultant, avec à la clé une augmentation du nombre de patients faisant appel au système de soins, sont autant de défis qui affectent le monde de la santé contemporain et de demain. Ils nécessitent une intensification de la coordination des soins et une amélioration de la continuité des soins pour permettre une prise en charge sûre, de qualité et efficiente d'une population vieillissante qui sera amenée à avoir recours davantage au système de santé et à circuler toujours plus rapidement en son sein entre les nombreux acteurs qui le composent.

Un partage électronique et sécurisé d'informations médicales et médico-sociales entre prestataires de soins (cybersanté) devient, dans ce contexte une composante indispensable du système de santé pour tous les cantons et, pour les prestataires de soins, un élément toujours plus important qui, de plus, va vite devenir incontournable pour la prise en charge de leurs patients.

2.3. Utilité et bénéfices

L'intérêt premier de la cybersanté est l'amélioration de l'échange d'informations sanitaires sur les patients. La santé est un domaine complexe avec une multitude d'intervenants potentiels. Il est courant qu'un citoyen ait un médecin de famille, qu'il aille peut-être dans une ou deux pharmacies, qu'à un moment donné il ait besoin d'une opération et qu'il aille donc voir un médecin spécialiste avant que cela ne débouche sur une hospitalisation, avant enfin de retourner voir son médecin. Le risque d'erreur au niveau de la transmission d'informations est important et peut être fatal. La cybersanté a pour ambition que tout au long de la vie d'un citoyen les professionnels concernés puissent en tout

temps accéder à son dossier électronique du patient à jour et l'enrichir de nouvelles informations. Cela est d'autant plus important pour les citoyens recourant régulièrement à des professionnels, comme les personnes âgées et les personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladie-s chronique-s.

Pour la première fois, le citoyen pourra accéder très facilement aux données médicales le concernant. Selon plusieurs sondages d'opinion³, il y a une réelle demande de la part de la population à pouvoir le faire via Internet et ainsi devenir acteur de sa santé.

Les bénéfices généraux attendus de la cybersanté sur le plan systémique⁴ 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 par les différents partenaires ;
- **l'amélioration de l'efficience** avec, par exemple, la diminution de la répétition de certains examens inutiles.

La littérature et la pratique mettent en avant le fait que la cybersanté en général, le déploiement d'un DEP en particulier, apportent les bénéfices et procurent l'utilité ci-après :

a) Pour les patients

- meilleures bases d'information pour la prise des décisions « médicales » les concernant (diagnostics, traitements), réduction des risques d'erreurs médicales, élimination de doublons d'examens de laboratoire ou radiologiques inutiles et de répétitions d'informations déjà demandées grâce à des informations plus complètes et accessibles ;
- potentiellement moins de visites inutiles chez le médecin ou à l'hôpital, donc moins de coûts à payer au titre de la participation aux coûts (franchises, quote-part) ;
- augmentation de l'implication du patient et de sa participation active à son traitement (empowerment) ainsi qu'une meilleure adhérence à celui-ci (compliance) grâce à la transparence de l'information ; amélioration du droit à l'autodétermination (patient éclairé) ;
- gain de temps grâce à plus d'informations disponibles plus rapidement.

b) Pour les professionnels de la santé

³ Swiss eHealth-Barometer der InfoSocietyDays in Zusammenarbeit mit gfs.bern (paraît chaque année en mars). Il s'agit d'un sondage annuel réalisé d'une part, auprès des professionnels de la santé et les hôpitaux et, d'autre part, auprès de la population. Il vise à mesurer la diffusion de la cybersanté en Suisse.

⁴ Des études empiriques très pointues menées dans des pays européens, en Israël et aux États-Unis montrent que le recours à la cybersanté pour mettre en réseau les acteurs locaux, régionaux ou nationaux du système de santé est très prometteur. Il en ressort globalement et en substance que les services électroniques de santé n'entraînent certes pas directement des gains d'efficacité et des économies, mais qu'ils permettent une amélioration de la qualité des soins. Les économies sont donc indirectes, car la qualité du traitement et la sécurité des patients sont renforcées. Ces effets sont aussi positifs à long terme sur l'évolution des coûts : les prestations inutiles ou inefficaces et des complications peuvent être évitées. La cybersanté permet également de responsabiliser davantage les patients et de renforcer leur droit à l'autodétermination, ce qui a aussi des répercussions positives sur la qualité du processus de traitement (patient éclairé et partage de la décision).

- possibilité d'accéder aux informations en cas d'urgence – pour autant que les patients ne l'aient pas exclu préalablement - ainsi qu'aux directives anticipées si souhaité par le patient, meilleures décisions, risques d'erreurs et de réhospitalisations réduits par des informations plus complètes et accessibles 7 jours/7, 24 heures/24, constamment actualisées ;
- élimination d'attentes, de doublons d'examens de laboratoire ou radiologiques, ainsi que de visites chez le médecin et de séjours à l'hôpital inutiles de même que des ressaisies d'informations déjà disponibles par un accès à l'information n'importe où et n'importe quand ;
- possibilité de mettre en place, gérer et améliorer des filières pour le traitement de maladies chroniques avec un partage efficient, plus rapide et complet de l'information,
- amélioration de la gestion des flux, identification des parcours et possibilités d'optimisation ;

c) Pour le système de santé

- à terme, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, une participation active des citoyens au maintien de leur santé contribuera à la maîtrise de la charge et des coûts du système de santé ;

2.4. Objectifs

Le dossier électronique du patient vise à la mise en service d'une plateforme de partage de données informatiques entre l'ensemble des partenaires de la santé et aussi le citoyen/patient.

Le dossier électronique du patient permettra à un professionnel de santé disposant d'un ordinateur et d'une connexion Internet de consulter ou de partager des informations concernant l'un de ses patients. Cela pourra concerner des documents écrits (par exemple une lettre de sortie), des images (par exemple une radiographie) ou des données (par exemple les allergies ou les vaccinations). Le citoyen/patient sera aussi appelé à jouer un rôle plus actif dans sa prise en charge à élever ses compétences en matière de santé.

Il ne s'agit donc pas obligatoirement d'un dossier de traitement pour une personne souffrant d'un problème médical, mais bien d'une prestation offerte à l'ensemble de la population disponible pour toute personne qui le souhaite.

Avec la cybersanté, l'un des acteurs essentiels de la santé est le citoyen/patient. En effet, dans ce cadre, il aura la possibilité non seulement d'accéder à ses données de santé, mais également de gérer lui-même les flux des informations y relatives. Il pourra décider librement s'il souhaite créer un dossier électronique et en tout temps quelles informations pourront être transmises à quel professionnel de la santé. Enfin, il lui sera possible en tout temps de supprimer son dossier électronique. Le patient aura également la possibilité de déléguer la gestion de son dossier électronique à une personne de confiance (représentant thérapeutique, dans le cadre de directives anticipées) ou à un représentant légal, en cas d'incapacité de discernement.

3. CONTEXTE NATIONAL

3.1. Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse et feuille de route 2007- 2015

Le 27 juin 2007, le Conseil fédéral a adopté la « Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse » élaborée conjointement par la Confédération et les cantons (CDS)⁵. Sa vision est que :

« Dans le système de santé suisse, chaque individu peut autoriser les spécialistes de son choix à accéder, à tout moment et en tout lieu, à d'importantes informations pertinentes sur sa personne et bénéficier de prestations. Il s'agit de permettre à chacun de participer activement aux décisions concernant son comportement et ses problèmes liés à la santé, renforçant ainsi sa culture sanitaire. Les technologies de l'information et de la communication sont utilisées de manière à assurer la mise en réseau des acteurs du système de santé et à créer des processus de meilleure qualité, plus sûrs et plus efficaces. »

Cette stratégie préconisait un triple objectif, à savoir le renforcement de :

- a) **la qualité de soins**, par une meilleure gestion du savoir qui permet d'offrir des soins médicaux de meilleure qualité ;
- b) **la sécurité des patients**, par l'accès aux bonnes informations au bon moment et au bon endroit, ce qui permet d'éviter les erreurs de diagnostic et de sauver des vies ;
- c) **l'efficacité de la prise en charge** par l'utilisation systématique de processus électroniques améliorant la coordination et permettant un échange rapide d'informations entre les acteurs à un moindre coût.

Sur la base de cette stratégie, une feuille de route 2007-2015 a été définie avec comme objectif final : *« D'ici à fin 2015, toutes les personnes en Suisse peuvent, indépendamment du temps et du lieu, donner aux prestataires de leur choix l'accès électronique aux informations nécessaires à leur traitement (dossier électronique du patient) »*.

Une analyse partielle de la mise en œuvre de la stratégie réalisée en 2012 a montré que celle-ci n'avait atteint que partiellement ses objectifs en raison, en particulier, de l'absence de conditions-cadres, d'incitatifs financiers (notamment pour les médecins) ou non financiers permettant de garantir l'utilité de la cybersanté et donc le déploiement de ses bénéfices sur le plan national (absence de loi fédérale-cadre, pas d'incitatif dans le TARMEP, cantons peu proactifs, etc.).

Le Conseil fédéral a décidé, courant 2015, de prolonger cette stratégie jusqu'à l'entrée en vigueur de la LDEP (voir chapitre 3.4.). Une nouvelle stratégie cybersanté qui devait venir la remplacer est en cours d'élaboration.

3.2. « eHealth Suisse »

Un organe de coordination commun à la Confédération et aux cantons, appelé « eHealth Suisse », a été créé en 2008 dans la foulée de l'adoption de la stratégie précitée. Il se compose de représentants de la Confédération et des cantons ainsi que, dans un groupe d'accompagnement, de délégués des fournisseurs de prestations, des assureurs, des

⁵<http://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth-schweiz.html>

organisations de patients et de consommateurs ainsi que des préposés à la protection des données. Il s'est vu doté d'un secrétariat permanent.

Les tâches d' « eHealth Suisse », notamment de son secrétariat, ont consisté depuis 2008 à :

- définir des buts communs à tous les acteurs concernés ;
- établir un plan concret de l'application et du développement de la stratégie ;
- coordonner les divers projets de mise en œuvre, d'entente avec les cantons concernés,
- définir des normes unifiées à l'échelon national partout où la collaboration est nécessaire ;
- préparer les bases pour les adaptations nécessaires de la législation fédérale ainsi que des législations cantonales ;
- évaluer quels processus en place fonctionnent le mieux au niveau tant national qu'international et ;
- promouvoir l'échange d'information.

L'entrée en vigueur de la LDEP à la mi-avril 2017 a conduit à une évolution des tâches d' « eHealth Suisse »⁶. Depuis lors, cette organisation est avant tout responsable de la communication auprès de la population et des professionnels de la santé sur la cybersanté, en complément de la communication dans les cantons/régions de soins. En outre, il coordonnera le transfert de connaissances et l'échange d'expériences entre les acteurs concernés. Il devra également veiller à ce que les conditions de certification des communautés et des communautés de référence soient régulièrement évaluées et, si nécessaire, proposer des adaptations. Dans ce contexte, « eHealth Suisse » va nouvellement s'appeler « Centre de compétences et de coordination Confédération-cantons ».

3.3. Stratégie « Santé2020 »

En 2013, le Conseil fédéral a adopté une stratégie « Santé2020 » ambitieuse couvrant tous les domaines du système de santé dont il ressort que la promotion de la cybersanté (eHealth) en constitue un élément-clé⁷. Il y définit 4 domaines d'action principaux, 12 objectifs, chaque objectif comportant 3 mesures, soit en tout 36 mesures. Les 4 domaines d'action sont :

1. garantir la qualité de vie ;
2. renforcer l'égalité des chances et la responsabilité individuelle ;
3. garantir et renforcer la qualité des prestations et ;
4. garantir la transparence et améliorer le pilotage et la coordination.

En l'occurrence, le Conseil fédéral a intégré la cybersanté dans le domaine d'action No 3 « Garantir et renforcer la qualité des soins ». Elle fait l'objet de l'objectif 3.2 « **Renforcer l'utilisation de la cybersanté** », avec le commentaire ci-après :

⁶ Voir la nouvelle page d'accueil de eHealth Suisse suite à l'entrée en vigueur de la LDEP: <https://www.e-health-suisse.ch/fr/page-daccueil.html> .
⁷<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/gesundheits-2020/eine-umfassende-strategie-fuer-das-gesundheitswesen.html>

« Les instruments de cybersanté doivent permettre d'améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients en donnant à tous les soignants accès, partout et à tout moment, aux informations et aux documents importants du patient en question. La cybersanté contribue ainsi à renforcer l'efficacité en évitant les diagnostics effectués à double. Ce faisant, il s'agit d'accorder une grande importance à la protection des données personnelles. La cybersanté peut également permettre de renforcer la coordination entre les différents acteurs d'un traitement, ce qui aurait un impact positif pour le patient, notamment dans le cas de pathologies chroniques lourdes. À moyen et long termes, ces améliorations de la qualité peuvent également aboutir à une baisse des coûts. La cybersanté est importante pour faire avancer les réformes de la politique de la santé aux niveaux de la qualité et des coûts. »

Les principales mesures proposées par la stratégie Santé2020 en lien avec la cybersanté sont :

1. mise en place et promotion active de la cybermédication en donnant aux médecins, aux pharmaciens et aux hôpitaux la possibilité d'avoir un accès électronique aux informations relatives à la médication de leurs patients. Il s'agit d'augmenter ainsi leur sécurité en évitant les erreurs ;
2. mise en place et promotion active du dossier électronique du patient, afin de renforcer la qualité des soins et la sécurité des patients, mais aussi afin d'appuyer les processus de traitement et la collaboration entre les différents prestataires ;
3. soutien des processus de traitement par les technologies numériques – par exemple, lors de processus liés à la sortie de l'hôpital ou au cours de processus de soins intégrés relatifs à un traitement – avec le dossier électronique du patient comme base de données.

3.4. Législation fédérale sur le dossier électronique du patient

3.4.1. Loi sur le dossier électronique du patient (LDEP) et arrêté fédéral sur les aides financières prévues par la LDEP

En 2011, le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) d'élaborer les bases légales pour l'introduction d'un DEP. Un avant-projet de loi fédérale a été élaboré, puis mis en consultation. Au mois de mai 2013, le Conseil fédéral a transmis à l'Assemblée fédérale un projet de loi sur le dossier électronique du patient⁸, accompagné d'un rapport explicatif⁹, ainsi qu'un arrêté fédéral sur les aides financières prévues selon cette loi¹⁰. Elle les a adoptés le 19 juin 2015.

Dans le cadre de ce rapport, le Conseil fédéral justifie et résume comme suit l'approche graduelle et fédéraliste choisie par la Confédération dans la mise en œuvre de la cybersanté en général, du DEP en particulier reposant sur des communautés de professionnels de la santé décentralisées :

- **« Compétences Confédération/cantons :** Dans un système fédéraliste, la mise en œuvre ne peut se faire de manière centralisée. La couverture sanitaire, dont la cybersanté fait partie, incombe aux cantons. Chaque canton ou chaque région responsable de la couverture sanitaire a ses propres traditions et règles ;

⁸ https://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/documents/2058/LDEP_Projet_fr.pdf

⁹ <https://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2013/4747.pdf>

¹⁰ <https://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2013/4845.pdf>

- **Acceptation** : *Un changement des habitudes de travail demande beaucoup de temps, surtout auprès des professionnels de la santé et n'est accepté que lorsque le bénéfice est évident. C'est pourquoi il est primordial de disposer de facteurs de succès tels que des projets de mise en œuvre éprouvés et profitables, la volonté de travailler ensemble ainsi qu'un large consensus d'opinion ;*
- **Les projets de grande ampleur sont trop complexes** : *L'expérience à l'étranger montre que, souvent, des projets nationaux de cybersanté échouent ou prennent un retard, parce que les acteurs les refusent ou trouvent les tâches trop compliquées ;*
- **Expériences pratiques** : *De nombreuses questions ne peuvent être résolues par la théorie. Ce n'est qu'avec de l'expérience pratique que l'on trouve la solution. »*

La nouvelle LDEP pose le cadre de référence dans lequel les cantons et surtout les professionnels de la santé devront inscrire leurs développements en matière de cybersanté. Cette loi règle les conditions de traitement des données du dossier électronique du patient enregistrées électroniquement et détermine les mesures qui soutiennent son introduction, sa diffusion et son développement.

Les éléments-clé de cette loi sont les suivants :

– **Le dossier électronique du patient (DEP)**

Le DEP est un dossier virtuel permettant de rendre accessibles en ligne des données pertinentes, enregistrées de manière décentralisée (par exemple : données de laboratoire, ordonnances médicales, rapports radiologiques) à des professionnels de la santé impliqués dans le traitement d'un patient¹¹. Les patients ont, en outre, la possibilité d'enregistrer eux-mêmes des données dans leur dossier électronique et de les mettre à disposition de professionnels de la santé, par exemple, des informations sur des allergies ou les coordonnées de personnes à contacter en cas d'urgence.

Le DEP ne contient pas l'ensemble de la documentation médicale d'un professionnel de la santé sur un patient (dossier médical) ; il rassemble uniquement les informations importantes pour que d'autres professionnels de la santé puissent poursuivre le traitement. Cette partie du dossier médical peut être mise à disposition des professionnels de la santé autorisés appartenant à une communauté ou communauté de référence certifiée dans le DEP¹².

Objectifs/utilité du DEP

Le DEP vise à améliorer la qualité de la prise en charge médicale et des processus thérapeutiques, à augmenter la sécurité des patients, à accroître l'efficacité du système de santé ainsi qu'à encourager le développement des compétences des patients en matière de santé.

Ouverture d'un DEP

Chaque patient peut choisir librement s'il souhaite ou non ouvrir un dossier électronique (caractère facultatif pour les patients). Le cas échéant, il doit être dûment informé sur le

¹¹ Si le dossier est qualifié de virtuel, cela ne veut pas dire qu'il est imaginaire, mais qu'il n'existe pas physiquement sous forme de papier. Les documents proprement dits restent dans leur lieu de stockage décentralisé (système primaire) et sont uniquement accessibles en ligne au moyen du DEP. Les professionnels de la santé ont toutefois la possibilité d'enregistrer dans leurs systèmes primaires les données et documents consultés qui sont importants pour la documentation de la suite du traitement.

¹² Il peut s'agir de documents électroniques (format PDF, images), de données structurées (p.ex. données sur la médication ou d'une sélection de données tirés du dossier médical accessible sous forme condensé (p.ex. données d'urgence ou carnet de vaccination).

fonctionnement d'un tel dossier électronique et signer un consentement écrit qu'il pourra révoquer en tout temps.

Droits d'accès des professionnels de la santé

Le patient a accès en tout temps à l'ensemble des données et documents contenus dans son dossier électronique. Les professionnels de la santé ont uniquement accès au dossier électronique du patient si, d'une part, ils sont affiliés à une communauté (unité organisationnelle de professionnels de la santé et de leurs institutions) ou à une communauté de référence certifiée qui, selon la loi, est chargée d'exploiter un DEP et si, d'autre part, elles ont reçu des droits d'accès nécessaires de la part du patient. Les patients peuvent exclure tout accès à certains professionnels de la santé. Chaque accès au DEP est historisé. Le patient peut en tout temps consulter les historiques et dispose ainsi du contrôle sur qui a accédé et à quel moment à son DEP. Ni les assureurs-maladie, ni les autorités fédérales ou cantonales n'ont accès au DEP ;

Accès en cas d'urgence médicale

En cas d'urgence médicale où le patient n'est pas en mesure d'attribuer au préalable les droits d'accès nécessaires aux professionnels de la santé, ces derniers peuvent consulter les documents et les données du dossier électronique du patient sans disposer explicitement de droits d'accès, pour autant que le patient ne l'ait pas exclu préalablement ;

Identification des professionnels de la santé et des patients

Les patients et les professionnels de la santé qui souhaitent accéder à un DEP doivent disposer d'une identité électronique et d'un moyen d'identification émis par un éditeur certifié.

Constitution de communautés et de communautés de référence

Les exigences techniques et organisationnelles pour l'exploitation d'une communauté ou d'une communauté de référence sont fixées dans les dispositions d'exécution de la LDEP afin d'assurer, d'une part, la protection et la sécurité des données et, d'autre part, l'interopérabilité entre les différentes communautés appelées à exploiter une plateforme DEP. L'application de ces exigences sera évaluée dans le cadre d'une certification.

Champ d'application personnel

Les professionnels de la santé du domaine ambulatoire comme les médecins traitants, les pharmaciens ou les organisations de soins à domicile peuvent choisir librement s'ils souhaitent s'affilier ou non à une communauté ou à une communauté de référence certifiée (caractère facultatif comme pour les patients). Par contre, les hôpitaux, les établissements médico-sociaux (EMS) et les maisons de naissance y sont contraints et disposent d'un délai à compter de l'entrée en vigueur de la loi pour le faire (3 ans pour les premiers, 5 ans pour les autres). Il s'agit là d'une condition sine qua non pour que ces établissements puissent continuer à figurer sur les listes hospitalières ou d'EMS et donc pouvoir facturer leurs prestations stationnaires à charge de l'assurance-maladie obligatoire.

Aides financières

La Confédération peut, selon la LDEP, soutenir l'introduction du dossier électronique du patient en accordant des aides financières aux communautés et aux communautés de référence pour leur constitution et leur certification. L'arrêté fédéral sur les aides financières selon la LDEP prévoit qu'un crédit d'engagement unique de 30 millions de

francs au plus est alloué pour une durée de trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la LDEP à cette fin. Ces aides seront octroyées uniquement si la **participation des cantons ou des tiers** est au moins égale à celle de la Confédération.

Les Chambres fédérales ont adopté au mois de juin 2015, à la quasi-unanimité, la LDEP¹³ ainsi que l'arrêté fédéral sur les aides financières prévues par la LDEP. Ces deux textes sont entrés en vigueur le 15 avril 2017.

3.4.2. Droit d'exécution de la LDEP

Le 22 mars 2017, le Conseil fédéral a adopté le droit d'exécution de la LDEP qui se compose de deux projets d'ordonnances du Conseil fédéral, à savoir une ordonnance sur les aides financières au dossier électronique du patient (OFDEP) et une ordonnance sur le dossier électronique du patient (ODEP), ainsi qu'un projet d'ordonnance du DFI sur le dossier électronique du patient (ODEP-DFI), comprenant de très nombreuses annexes - avant tout techniques - destinées à garantir l'interopérabilité et la sécurité des échanges des données sur le territoire national¹⁴ :

- l'OFDEP précise les exigences à respecter par les communautés ou communautés de référence pour se voir octroyer les aides financières fédérales et l'ordre de priorité de leur traitement ;
- l'ODEP couvre tous les autres aspects de la réglementation, à savoir la constitution du DEP et l'accès à celui-ci, l'attribution et la gestion du numéro d'identification du patient, la certification des communautés et communautés de référence, les exigences applicables aux moyens d'identification et à la certification de leurs éditeurs, les critères en matière d'accréditation et de procédure de certification ainsi que les conditions que doivent respecter les service de recherche de données ;
- l'ODEP-DFI détaille une série d'autres aspects et est accompagnée d'une série d'annexes très techniques, dont notamment une qui précise les critères techniques et organisationnels de certifications applicables aux communautés et communautés de référence.

Le droit d'exécution de la LDEP est entré en vigueur le 15 avril 2017 en même temps que la LDEP et l'arrêté fédéral sur les aides financières.

3.5. Développement de la cybersanté sur le plan national

Un petit nombre de cantons s'est penché activement sur le thème de la cybersanté depuis le début, c'est-à-dire depuis le développement de la stratégie nationale y relative, et a joué un rôle pionnier (Genève, Valais, Vaud, Tessin). Certains projets sont déjà opérationnels, mais en partie encore limités à un champ d'application restreint ou fondés sur la participation d'un nombre limité de fournisseurs de prestations et, par conséquent, sur un nombre encore restreint de données réelles échangées.

D'autres cantons ont rejoint plus tardivement le groupe des cantons actifs. Certains cantons ont défini pour eux-mêmes une stratégie, identifiée grâce à une consultation des

¹³ Version de la LDEP entrée en vigueur : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20111795/index.html>

¹⁴ Législation sur le dossier électronique du patient, voir : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-elektronisches-patientendossier.html>

acteurs de la santé et les possibilités d'une réalisation de la cybersanté dans la région de prise en charge et lancé de premiers projets (notamment Argovie).

D'autres cantons, enfin, ont planifié ou réalisé plus récemment des premières activités (séances d'information à titre de table-ronde pour les fournisseurs de prestations), en partie sous l'impulsion de demandes parlementaires dans les cantons ou motivées par la CDS et « eHealth Suisse », parfois sur leur propre initiative, dans le contexte de l'adoption de la LDEP au mois de juin 2015 comme ce fut le cas du canton de Neuchâtel dans la seconde moitié de 2015.

Il apparaît qu'indépendamment des visions développées par chacun, e tous les cantons ont reconnu qu'ils ont un rôle à jouer en tant que coordinateur / modérateur / initiateur et, à l'exception de deux ou trois cantons, se préoccupent activement de cette thématique.

Plusieurs cantons ont prévu la création de communauté de référence à l'échelon cantonal (Argovie, Tessin, Saint-Gall qui connaît même deux communautés, à savoir une communauté des hôpitaux et une communauté des médecins). Certains cantons privilégient la constitution de communautés de référence selon la LDEP sur un plan régional (p. exemple, pour Zürich et d'autres cantons environnants, Bâle-Ville et Bâle-Campagne, certains cantons romands). Certains cantons l'ont envisagé, mais les réflexions menées en ce sens n'ont pas abouti (cantons de Suisse centrale, Lucerne, Zoug, Uri, Schwyz, Unterwald composé d'Obwald et de Nidwald) et les cantons concernés doivent maintenant envisager une autre option. Certaines de ces démarches reposent principalement sur les prestataires de soins (Axsana ZH et cantons environnants), d'autres s'appuyant très largement sur l'État (réflexions romandes en cours) et considère la communauté des professionnels de santé et leurs institutions comme étant plutôt virtuelle. D'autres, comme le Tessin et l'Argovie notamment, considèrent que l'État tout comme les prestataires de soins de la région de prise en charge doivent être impliqués et doivent collaborer étroitement dans la gouvernance de la cybersanté. C'est également l'approche envisagée pour le canton de Neuchâtel et décrite dans ce rapport. Certains acteurs de branches (OFAC pour les pharmaciens, HIN pour les médecins, groupes de cliniques privées) envisagent aussi de créer leurs propres communautés ou communautés de référence.

4. CONTEXTE CANTONAL

4.1. Rôle des cantons dans le domaine de la cybersanté

Dans le système de santé suisse, les cantons ont pour mission de garantir à leur population la couverture de leurs besoins sanitaires, en veillant à ce que les prestations fournies soient de qualité et efficientes. Il est communément admis que la cybersanté en fait partie intégrante. Le domaine de la santé étant de la compétence des cantons, il leur incombe de mettre en œuvre la stratégie cybersanté nationale, en l'occurrence de décliner celle-ci dans une stratégie cybersanté cantonale/régionale, en tenant compte des spécificités du canton/de la région et d'élaborer/adapter, cas échéant, le cadre législatif et réglementaire cantonal pour permettre son déploiement.

Si la LDEP ne donne expressément que très peu de compétences aux cantons¹⁵, il est largement reconnu que ceux-ci sont appelés à jouer un rôle essentiel dans le

¹⁵ Les cantons auront à préavisier les demandes d'aides financières déposées par des communautés ou communautés de référence dans le rayon d'activité cantonal, Par ailleurs, pour que ces communautés puissent prétendre à l'obtention de telles aides, il faudra que les cantons, et/ou des tiers, mettent à disposition un montant au moins équivalent à celui de l'aide financière sollicitée.

développement de la cybersanté et le déploiement d'un dossier électronique du patient. Il leur incombe en particulier de :

- analyser les besoins/priorités de santé publique ;
- définir une stratégie de cybersanté cantonale axée sur la réponse aux besoins et priorités de santé publique et tenant compte des besoins des acteurs de la santé;
- établir les bases législatives et réglementaires ainsi que l'organisation permettant de développer des projets ;
- mettre à disposition les ressources humaines et financières nécessaires afin de permettre le développement et le déploiement d'une telle stratégie ;
- favoriser la mise en place de plateformes de collaboration (communautés ou communautés de référence¹⁶ composées de professionnels de la santé) impliquant les acteurs du domaine de la santé et les motiver à s'y affilier, en particulier ceux qui n'y sont pas contraints par la LDEP ;
- encourager les principaux acteurs du domaine de la santé à définir leur propre stratégie et à utiliser des standards informatiques ouverts et interopérables ;
- informer/sensibiliser les patients/citoyens aux avantages de la cybersanté et du DEP et représenter leurs intérêts.

4.2. Politique sanitaire cantonale 2015-2022

Le 16 février 2015, le Conseil d'Etat a adopté un rapport à l'attention du Grand Conseil concernant la politique sanitaire cantonale 2015-2022, rapport dont le Grand Conseil a pris acte à la quasi-unanimité (sans opposition) à fin 2015. Après y avoir posé les fondements de sa politique et décrit les principaux défis et enjeux auxquels sera confronté le système sanitaire neuchâtelois¹⁷, le gouvernement y a défini 6 orientations stratégiques, déclinées en 22 objectifs spécifiques et 62 mesures.

Le rapport de politique sanitaire cantonale 2015-2022 du Conseil d'État¹⁸ fait mention notamment, comme options stratégiques, de l'adaptation du système de santé neuchâtelois aux nouveaux défis, de l'optimisation de l'organisation du système neuchâtelois de santé pour permettre une meilleure coordination et continuité de la prise en charge des patients ainsi que de l'amélioration de la qualité des prestations et de la maîtrise de l'évolution des coûts. Il est intéressant de relever que le renforcement de la qualité, de la sécurité et de l'efficacité, des soins constituent également les trois objectifs principaux déjà définis en 2007 par la stratégie Cybersanté nationale.

Parmi les mesures proposées pour répondre aux orientations stratégiques figure notamment l'élaboration d'une stratégie cantonale cybersanté (mesure 49) favorisant l'accès des acteurs du système de santé et des patients à des informations complètes et à jour au bon moment, leur permettant d'avoir une vision globale de l'état de la santé de la personne (dossier électronique du patient), d'éviter des examens à double, mais aussi

¹⁶ Selon la LDEP, une communauté est une unité organisationnelle de professionnels de la santé et de leurs institutions (p.ex. hôpitaux, EMS). Une communauté de référence a assumé en sus certaines tâches liées notamment au traitement administratif des patients (p.ex. procédure d'ouverture d'un DEP).

¹⁷ Il y est notamment fait référence au vieillissement de la population, à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, à la pénurie de professionnels de la santé, aux progrès médicaux et technologiques en tous genres, ainsi qu'à la croissance des coûts à charge des cantons et de l'assurance-maladie obligatoire.

¹⁸ http://www.ne.ch/autorites/GC/objets/Documents/Rapports/2015/15004_CE.pdf

d'améliorer la qualité des prestations et, dans ce cadre, de « réaliser un projet-pilote, pour la Planification médico-sociale (PMS) comme vecteur de communication, d'apprentissage et d'intégration des partenaires concernés » (mesure n° 49). La feuille de route du Département des finances et de la santé (DFS) adoptée en janvier 2015 par le Conseil d'État, en lien avec son programme de législature 2014-2017, en faisait déjà une de ses mesures phare.

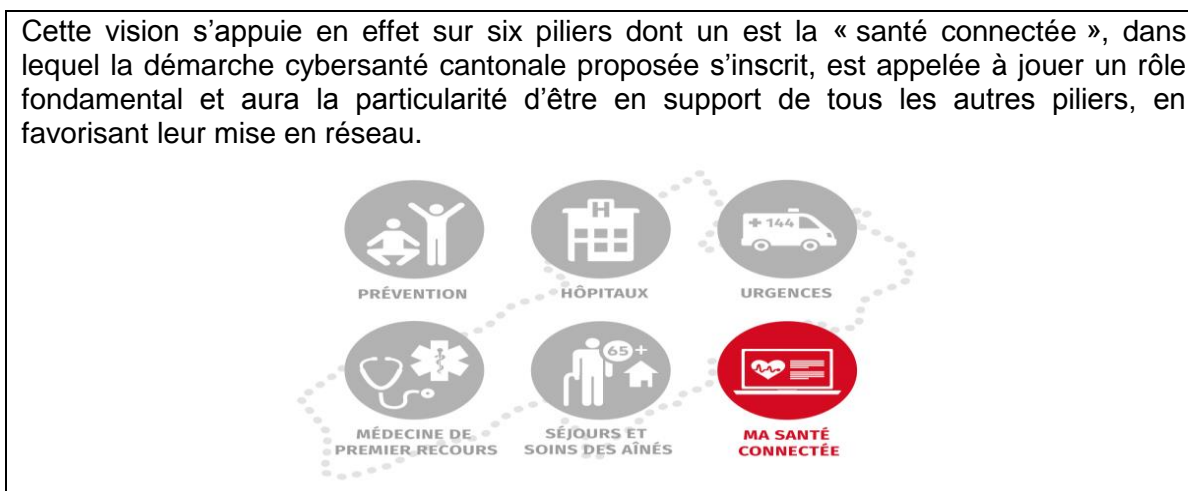
4.3. Vision de la santé du Conseil d'État au 21^e siècle

Au mois de janvier 2016, dans la continuité de son rapport de politique sanitaire 2015-2022, le Conseil d'État a communiqué aux médias et au public sa vision de la santé au 21^e siècle, qui fait état de trois objectifs stratégiques, à savoir :

1. créer un seul espace sanitaire et développer un système de soins en réseau ;
2. s'inscrire dans un monde socio-sanitaire en mutation et intégrer les évolutions médico-technologiques et démographiques ;
3. intégrer, informer et responsabiliser le patient comme acteur pour lui assurer la meilleure santé.

La cybersanté en général, le DEP en particulier, sont appelés à jouer un rôle central dans la réalisation de ces objectifs, comme définis plus haut. En l'occurrence, la vision du Conseil d'État confirme l'importance stratégique de la cybersanté pour le Gouvernement neuchâtelois, dans la mesure où elle considère la « santé connectée »¹⁹ comme étant l'un des six piliers du réseau sanitaire cantonal qu'il entend créer et développer.

Cette vision s'appuie en effet sur six piliers dont un est la « santé connectée », dans lequel la démarche cybersanté cantonale proposée s'inscrit, est appelée à jouer un rôle fondamental et aura la particularité d'être en support de tous les autres piliers, en favorisant leur mise en réseau.



¹⁹ Cette formulation illustre la naissance souhaitée d'un marché, fruit d'une triple évolution : 1. sociétale, marquée par l'« empowerment » des patients, 2. technologique (avec l'aide de nouvelles technologies numériques comme les applications mobiles, et les objets de santé connectée) et 3. politico-économique (visant la recherche de solutions pour améliorer l'efficacité des systèmes de santé). La santé connectée, appelée aussi santé électronique, santé numérique ou santé digitale, vise à améliorer la santé et le bien-être de la population en général des patients en particuliers, permettre une prise en charge personnalisée en matière de soins avec une amélioration de la qualité de celle-ci et de faciliter l'accès aux soins avec l'aide de nouvelles technologies numériques. Les principaux exemples de santé connectée, sont le dossier électronique du patient, la télésanté avec des services de santé en ligne, l'information et la formation en ligne, les réseaux sociaux, la télémédecine avec la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, téléassistance médicale, la m-santé ou santé mobile, qui comprend les applications santé ou bien-être sur smartphone ou tablette ainsi que les objets connectés (bracelets, capteurs d'activités, piluliers électronique et les tissus intelligents notamment ainsi que la domotique, avec les alarmes, les détecteurs de mouvements, l'interphone, le digicode.

4.4. Démarches préparatoires déjà réalisées dans le canton de Neuchâtel

Le cadre stratégique et légal sur le plan fédéral étant posé dans le domaine de la cybersanté et du DEP, en tous les cas dans ses grandes lignes, le rôle attendu des cantons étant précisé et le cadre stratégique cantonal étant défini, le canton de Neuchâtel a pris depuis l'été 2015, par son service de la santé publique, plusieurs initiatives et réalisé plusieurs démarches préparatoires à même de permettre le développement et le déploiement dans le canton de la cybersanté et du DEP selon la stratégie et la législation fédérales²⁰. Il en est fait état ci-après.

4.4.1. *Création de conditions-cadres cantonales sur les plans légal et réglementaire, propices au développement de la cybersanté dans le canton*

Au mois de septembre 2014, le Conseil d'État a adopté un arrêté fixant les conditions à remplir par un hôpital (et une maison de naissance) pour pouvoir figurer sur la liste hospitalière cantonale pour les années 2016 et suivantes. Dans son article 3, lettre c, il a fixé comme condition générale à respecter, la mise en place et l'exploitation d'un dossier patient informatisé jusqu'au 1^{er} janvier 2019. Celui-ci doit comprendre un système d'aide à la prescription électronique des médicaments, dont l'interopérabilité sur le plan technique est assurée dans le respect des principes prescrits par la stratégie nationale cybersanté et la législation sur le droit des patients, alors en cours d'examen devant les Chambres fédérales.

Pour répondre aux besoins plus immédiats liés au développement de premiers projets-pilotes, le Conseil d'État a saisi l'opportunité d'un rapport au Grand Conseil à l'appui d'un projet de modification de la loi de santé du 5 février 2015 - qui accompagnait le rapport de politique sanitaire cantonale 2015-2022 - pour introduire dans cette dernière une disposition légale, sous la forme d'un nouvel article 105d, permettant au Conseil d'État de soutenir la réalisation de projets pilotes, notamment dans le domaine de la cybersanté (al. 1, let. e). Ce projet a été accepté par le Grand Conseil en septembre 2015.

4.4.2. *Préétude des besoins et ressources dans le domaine de la cybersanté dans le canton de Neuchâtel et consultation auprès des acteurs concernés*

Considérant la très grande complexité du dossier de la cybersanté décrite dans le résumé introductif, et dans le souci d'aborder celui-ci « par le bon bout », le SCSP et le DFS ont sollicité à fin août 2015 un expert du domaine de la cybersanté²¹, reconnu en Suisse. Il lui a confié le mandat de réaliser un rapport de préétude sur les besoins et ressources dans le domaine de la cybersanté dans et pour le canton de Neuchâtel. Il lui a notamment été demandé d'esquisser les grandes lignes d'une future stratégie cybersanté cantonale, d'émettre des propositions sur la gouvernance/l'organisation à mettre en place ainsi que sur le rôle et les attributions des différents acteurs du dossier dans le canton, sur des modèles pour le financement initial puis durable du DEP, sur les domaines

²⁰Le site Internet du SCSP, dans la rubrique « Ma Santé Connectée (cybersanté) », à la page dédiée à la démarche Ma Santé connectée. (Cybersanté) Neuchâtel, informe des principales démarches réalisées et comprend les principaux documents produits jusque-là : <http://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/cybersante/Pages/accueil.aspx>.

²¹ L'expert dont il est question est Monsieur Serge Bignens. Celui-ci est ingénieur EFPL et titulaire d'un Master of Advanced Studies en économie et management de la santé de l'Université de Lausanne obtenu en 2012. Ancien responsable et manager eHealth auprès de différents fournisseurs IT, ancien responsable eHealth du Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud, il est aujourd'hui professeur à la Haute Ecole de Berne à Bienne en informatique médicale, membre du Comité de la Société suisse de d'Informatique Médicale (SSMI), auteur d'un travail de master en décembre 2011, intitulé « Facteurs de succès de l'eHealth en Suisse. : quelles conditions cadres et quels incitatifs pour une mise en œuvre réussie », ainsi que de nombreuses contributions sur le eHealth et sa mise en place.

d'utilité prioritaires et propices pour des projets pilotes ainsi que sur les facteurs de succès spécifiques au canton.

L'expert mandaté a rendu son rapport de préétude au mois de mars 2016, au terme notamment d'une première démarche d'enquête réalisée en étroite collaboration avec le SCSP auprès d'acteurs de la santé et de l'informatique du canton²². Ce rapport de préétude est disponible sur le site Internet du SCSP²³. Il contient une série de propositions qui seront reprises plus tard au besoin, l'un des objectifs donnés à cette préétude étant également de pouvoir contribuer à alimenter le présent rapport.

Ce rapport a été envoyé pour information à la mi-mars 2016 à l'ensemble des acteurs de la santé concernés par la démarche cybersanté, avec la possibilité pour eux de faire valoir leur position sur son contenu, possibilité dont ils ont très largement fait usage dans le courant du printemps 2016, ce qui a fourni une base d'informations très importante.

4.4.3. Séance d'information et table-ronde sur la cybersanté

Le 6 novembre 2015, le DFS a organisé une séance d'information et table-ronde d'une demi-journée sur la cybersanté, qui se voulait informative et participative. Cette rencontre a réuni une quarantaine de personnes, représentants d'organisations de professionnels de la santé (médecins, soignants et pharmaciens), de patients, du maintien à domicile et de l'orientation dans le réseau santé-social, ainsi que des hôpitaux de soins physiques et psychiques, d'une maison de naissance, d'associations d'EMS, d'un laboratoire d'analyses médicales, d'instituts de formation, de services informatiques et le préposé à la protection des données et à la transparence. Elle a aussi été l'occasion d'accueillir des responsables de la cybersanté de la Confédération et des cantons de Vaud, Fribourg, Valais, Genève, Jura et Berne, venus partager leurs expériences et leurs réflexions avec les acteurs neuchâtelois. Les échanges tenus lors de cette rencontre ont permis de constater une belle unanimité pour souligner l'importance de la cybersanté pour le développement du système de santé neuchâtelois et la mise en réseau de ses acteurs, et donc pour l'amélioration de la qualité de prise en charge des patients dans le canton.

4.4.4. Recommandations du SCSP aux prestataires des soins du canton en général, aux médecins en particulier, pour favoriser la bonne implantation de la cybersanté dans le canton

En parallèle à la démarche précédente, et dans la perspective du développement et de la mise en œuvre de la cybersanté dans le canton et dans l'attente de l'adoption d'une stratégie et du cadre légal requis sur le plan cantonal, le SCSP a adressé, le 4 mars 2016, des recommandations aux prestataires des soins du canton et à leurs associations faitières pour en favoriser la bonne implantation et permettre la réalisation de ses bénéfices pour les patients neuchâtelois. Pour le SCSP, il s'agissait notamment de rendre attentifs les professionnels/institutions de la santé à l'importance de se doter de dossiers patients informatisés (utilisés pour la gestion interne des données d'une

²² Sur le plan méthodologique, des interviews ont été menées avec des représentants des hôpitaux (HNE, GSMN Neuchâtel SA, des soins à domicile, une structure d'orientation (projet AROSS), des médecins, des pharmaciens et des services informatiques (CIGES et SIEN), sur la base d'un canevas d'entretien structuré comprenant toute une série de questions ayant servi de fil conducteur aux entretiens. Une analyse sommaire des flux existants de patients et documents échangés entre prestataires de soins a été conduite, sur la base d'une enquête menée auprès d'eux. Des comparaisons ont été faites avec les démarches cybersanté d'autres cantons plus avancés en la matière. Des rapports d'études mandatées par l'organisation eHealth Suisse - en charge de la coordination de la cybersanté pour la Confédération et les cantons, pour clarifier certains points laissés ouverts par la LDEP, ou qui doivent être réglés dans le droit d'application à venir prochainement - ont été consultés et exploités. Les retours donnés lors d'une séance d'information et tour de table avec les représentants des principaux prestataires de soins du canton ont aussi servi à alimenter le rapport (cf. chapitre 4.4.3).

²³ Cf. rubrique « Ma Santé Connectée (cybersanté) », à la page dédiée à la démarche Ma Santé connectée. (Cybersanté) Neuchâtel: <http://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/cybersante/Pages/demarche.aspx>.

institution) répondant à des standards reconnus, permettant leur interopérabilité (la compatibilité) avec le futur DEP. Il s'agissait aussi de créer un réseau cantonal de répondants cybersanté et de détecter suffisamment tôt des projets de coordinations de soins susceptibles d'être pris en considération dans une démarche cybersanté. Ces recommandations peuvent être consultées sur le site Internet du SCSP²⁴.

4.4.5. Sondage en ligne auprès des médecins neuchâtelois sur la cybersanté

À fin mars 2016, le SCSP, en collaboration avec la Société neuchâteloise de médecine (SNM) et l'Association Médecins de Famille et de l'Enfance Neuchâtel (MFE), a lancé un sondage en ligne adressé spécifiquement aux médecins neuchâtelois, considérant que leurs besoins et leurs ressources méritaient une attention particulière vu la fonction charnière qu'ils occupent dans le système de santé, mais aussi tenant compte de leur diversité (nombreuses spécialités). Les résultats principaux de ce sondage ont fait l'objet d'un rapport consultable sur le site Internet du SCSP, sur une page dédiée à la santé connectée²⁵.

147 médecins, sur les 396 médecins membres de la SNM qui ont pu être sollicités sous forme électronique, ont répondu en ligne à l'essentiel des quelque 20 questions posées, soit un taux de participation de 37%.

En substance, il ressort de ce sondage que 65% des médecins ayant répondu sont favorables ou très favorables aux objectifs de la cybersanté décrits plus haut, 30% sont en attente de voir ce que cela donne et 4% y sont opposés. S'agissant de la plus-value de celle-ci, ont été évoquées dans l'ordre l'efficacité de la prise en charge, la qualité de celle-ci, la sécurité des soins aux patients et finalement l'implication du patient dans son traitement. À la question de savoir s'ils étaient ouverts à transmettre de manière électronique un extrait des données médicales de leurs cabinets/institutions à d'autres professionnels de la santé, 83% des médecins ont répondu favorablement et 17% négativement. Concernant la question de savoir s'ils avaient acquis ou envisageaient d'acquies un dossier patient informatisé pour leur cabinet/institutions, 40 médecins ont indiqué qu'ils n'avaient pas prévu d'en acquies un, 10 ont prévu de le faire prochainement, 7 en ont acquis un mais ne l'utilisent pas, 26 en ont acquis un et l'utilisent, mais les dossiers papier et électronique coexistent et enfin 38 ont indiqué disposer et utiliser un DPI, avec des dossiers seulement électroniques.

4.4.6. Analyse et communication de décisions de principe aux acteurs concernés

Sur la base des retours reçus dans le cadre des démarches qui précèdent, mais plus particulièrement sur la préétude soumise aux milieux intéressés, le SCSP a rédigé un rapport de synthèse et de mise à jour de la préétude sur la cybersanté dans le canton de Neuchâtel de mars 2016²⁶. Son contenu sera repris en tant que besoin dans le chapitre 5.

Dans la foulée, et sur cette base, le chef du DFS a adressé un courrier aux milieux concernés du canton dans lequel il leur faisait part de son analyse des réponses reçues et leur communiquait un certain nombre de décisions de principe résultant de l'analyse partagée avec le SCSP, dont il est fait état ci-après.

²⁴ Les recommandations du SCSP sont accessibles sous :

<http://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/cybersante/Pages/demarche.aspx>.

²⁵ La synthèse des résultats du sondage en ligne menée auprès des médecins neuchâtelois est accessible sous :

<http://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/cybersante/Pages/demarche.aspx>.

²⁶ Le rapport de synthèse et mise à jour de la préétude est accessible sous :

<http://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/cybersante/Pages/demarche.aspx>,

a) *Analyse*

- accord des acteurs sur les objectifs de la cybersanté et de la démarche cantonale ;
- volonté de ces acteurs de participer et d'être intégrés dans des projets concrets de coordination de prise en charge de patients ;
- demande d'un soutien de l'État par les acteurs, notamment sur le volet financier ;
- besoin de clarification du rôle et des responsabilités des différents acteurs ainsi que du modèle de financement par l'État ;
- prise en considération neutre des besoins et attentes de l'ensemble des acteurs de la santé.

b) *Décision de principe*

- faire de la cybersanté une démarche prioritaire et centrale de « Ma santé connectée », un des six piliers du réseau sanitaire cantonal selon la vision du système cantonal de santé pour le 21^e siècle du Conseil d'État,
- impliquer le DFS, via le SCSP, dans la démarche cybersanté cantonale, service auquel la responsabilité de la conduite du dossier est confiée,
- solliciter le Grand Conseil par le biais d'un rapport d'information et à l'appui d'une demande de crédit pour le montant déjà inscrit au budget des investissements, de façon à ce que l'État apporte un soutien financier, complément et condition de celui de la Confédération, au déploiement de la cybersanté dans le canton, notamment pendant une phase initiale de quelques années,
- initier rapidement une structure porteuse cantonale dédiée à la cybersanté fonctionnant comme organe de pilotage de la démarche sous le nom de « Ma santé connectée Neuchâtel », impliquant les prestataires de soins et leurs partenaires informatiques et ayant pour objectif le déploiement de la cybersanté ainsi qu'une cellule cybersanté rattachée au SCSP,
- initier un ou plusieurs projets-pilotes, en étroite collaboration avec les professionnels de la santé et leurs partenaires informatiques,
- réunir, de manière régulière, les acteurs du dossier, dans le cadre d'un groupe d'accompagnement.

4.4.7. *Mise sur pied d'un comité de pilotage de la démarche « Ma santé connectée.ne » et premières démarches*

Sous la présidence du chef du DFS, un premier comité de pilotage réunissant des représentants des acteurs-clé a été organisé à fin août 2016. Ses objectifs principaux étaient, d'une part de s'assurer de la bonne compréhension commune des enjeux et de la démarche préconisée dans le canton et, d'autre part, d'initier les premiers éléments de la gouvernance, notamment la mise en place de la structure porteuse et la création de groupes de travail.

À la suite de cette séance et en lien avec ce qui précède, le DFS, par le SCSP, a demandé formellement à ces acteurs s'ils étaient d'accord :

1. avec la forme juridique proposée (association) pour la structure porteuse ;
2. avec le sociétariat proposé pour la structure porteuse et s'ils confirmaient (ou non) leur volonté de devenir membres de celle-ci;
3. avec la composition proposée pour le comité de la structure porteuse (1 représentant métier et 1 représentant système d'information au maximum par secteur des soins (hôpitaux soins aigus, hôpitaux psychiatriques, soins à domicile, EMS médecins, pharmaciens).

Ils ont également été invités à désigner des représentants dans les divers organes de la gouvernance proposée, notamment au niveau du futur comité de direction de la structure porteuse.

Moyennant certaines demandes de clarification auxquelles il a été donné suite dans le courant de l'automne 2016, ces organisations ont toutes donné leur accord de principe aux différentes questions posées et ont désigné des personnes pour les représenter dans la plupart des organes de la gouvernance proposée qu'elles soutiennent.

Un second COPIL est intervenu à la mi-mars 2017 lors duquel les représentants désignés ont été tenus informés des développements de la démarche, notamment des éléments essentiels du présent rapport.

4.4.8. Recrutement d'un responsable pour la cellule cybersanté du SCSP et communication aux acteurs concernés

Constatant la nécessité de pouvoir s'appuyer sans plus attendre sur une personne aux compétences très larges décrites par l'expert consulté dans sa préétude, et tenant compte notamment des exigences nombreuses et importantes posées par la LDEP et de la pression des délais mise par la Confédération, le Conseil d'État a autorisé la mise au concours d'un poste de responsable de sa cellule cybersanté au mois d'octobre 2016²⁷.

Une responsable a pu être engagée à fin 2016 et a commencé son activité début avril 2017 au sein du SCSP²⁸. Sa mission est de conduire la démarche cybersanté du canton de Neuchâtel « Ma Santé connectée.ne » en étroite collaboration avec les acteurs concernés (prestataires de soins, organisations faitières, services informatiques, préposé à la protection des données, instituts de formation), de définir la stratégie y relative et son budget de mise en œuvre, d'assurer la maîtrise d'ouvrage de celle-ci, la coordination de l'ensemble des acteurs concernés ainsi que la communication auprès des prestataires de soins, de la population et des instances politiques. Elle a à jouer le très important rôle d'interface et de facilitateur entre les mondes de la santé et de l'informatique qui est attendu du SCSP pour garantir à la population de notre canton la fourniture équitable de soins de qualité à des coûts raisonnables, mission dont la cybersanté doit faciliter la réalisation.

²⁷ Profil souhaité : Formation universitaire d'ingénieur-e en informatique ou titre jugé équivalent ; expériences et compétences confirmées de plusieurs années en matière d'informatique sanitaire (interopérabilité, formats d'échanges, gestion des identités), de maîtrise d'ouvrage et de gestion de projets multidisciplinaires; bonnes connaissances du système de santé en général et de la cybersanté en particulier (législation, processus, standards); compétences de leadership et de communication (interne et externe).

²⁸ La personne engagée est au bénéfice d'une double formation universitaire, en l'occurrence d'un diplôme en sciences de la vie et d'un diplôme d'ingénieur en technologie de l'information pour la santé. Son parcours professionnel l'a vu occuper des fonctions de cheffe de projet et de coordinatrice pour une importante organisation hospitalière qui assure la mise en commun des ressources, des compétences et des équipements nécessaires au développement et à l'exploitation du système d'information d'une douzaine d'institutions hospitalières actives dans les domaines des soins aigus, de la réadaptation, de la psychiatrie et des soins palliatifs dans un canton voisin. Elle a précédemment travaillé, avec dans certains cas des fonctions de responsable, dans l'implémentation de dossiers patients informatisés dans plusieurs établissements de santé ou groupes d'établissements de santé, que ce soit des hôpitaux de soins psychiatriques, des établissements médico-sociaux ou des cliniques privés, mais aussi dans l'édition de logiciels sanitaires.

4.4.9. Démarches d'information et de sensibilisation du public en général, des prestataires de soins en particulier, sur la cybersanté et la démarche « Ma santé connectée.ne »

Le SCSP a réalisé durant l'année 2016 - début 2017 plusieurs démarches pour sensibiliser et informer le public en général, les prestataires de soins en particulier, sur la cybersanté et la démarche « Ma Santé connectée.ne », notamment :

- création d'une page dédiée sur le site Internet du service²⁹, dont l'accès a été largement communiqué aux milieux intéressés ;
- rédaction d'articles dans le bulletin d'information d'une association faîtière de professionnels de la santé³⁰ ;
- tenue de séances d'information et de sensibilisation auprès des organes dirigeants d'institutions de soins et d'assemblées de professionnels de la santé du canton, à leur demande (à ce jour : CNP, HNE, CIGES, Association neuchâteloise des établissements médicaux pour personnes âgées (ANEMPA) Association Médecins de famille et de l'Enfance Neuchâtel (MFE), ONP)³¹ ;
- tenue de premières séances de réflexion avec des acteurs du monde de la formation (notamment direction et enseignants de la Haute école Arc Santé³², les responsables de la formation, des soins, de l'informatique sanitaire d'institutions de soins du canton portant sur l'intégration de la cybersanté dans la formation de base, postgraduée et continue des prestataires de soins).

5. DÉMARCHE « MA SANTÉ CONNECTÉE NEUCHÂTEL »

Le Conseil d'État entend s'inscrire dans la continuité des initiatives et décisions de principes prises jusque-là en étroite concertation avec les acteurs du terrain.

À l'image de ce que font plusieurs autres cantons, il préconise de mener une démarche cybersanté à l'échelon cantonal dans une approche de santé publique, « bottom-up », laquelle :

- implique/associe étroitement les acteurs de la santé de tous les niveaux de la gouvernance cybersanté du canton appelés à traiter quotidiennement et de manière coordonnée les patients ;
- est orientée sur les besoins des professionnels de la santé et de leurs patients, s'agissant de la qualité, de la sécurité et de l'efficacité de leur prise en charge ;

²⁹ <http://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/cybersante/Pages/demarche.aspx>

³⁰ Cf. Bulletin officiel de la Société neuchâteloise de médecine de l'automne 2016, dont le thème était précisément la « Cybersanté » (SNM News, numéro 87: http://www.snm.ch/images/documents/snm_news/87_snmnews.pdf).

³¹ D'autres séances d'information et de sensibilisation ont d'ores et déjà été agendées ou le seront dans le courant de l'année avec d'autres acteurs publics ou privés de la santé du canton, en priorité ceux qui sont soumis à la LDEP comme GSMN Neuchâtel SA, d'autres associations d'EMS, la maison de naissance Tilia, mais aussi NOMAD, la SNM, l'ASI pour les infirmières et infirmiers indépendant-e-s, les physiothérapeutes, etc.).

³² La HE-Arc Santé a déjà intégré dans la formation donnée à ses élèves plusieurs volets liés aux technologies de l'information et de la communication appelées à devenir toujours plus des outils de travail des soignants. Ainsi, elle a déjà fait l'acquisition des dossiers patients informatisés de l'HNE et de l'ANEMPA et forme ses élèves infirmiers et infirmières à leur utilisation depuis l'année 2016.

- s'appuie sur une vision, une stratégie et des objectifs de santé publique partagés avec les acteurs de la santé ;
- repose sur un modèle de financement qui doit être viable dans la durée pour la collectivité publique comme pour les prestataires de soins.

Il s'agit là de facteurs-clé pour assurer l'utilité et l'utilisation du DEP par les prestataires de santé et les patients, et donc la réussite d'une démarche cybersanté qui améliore la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge en permettant une meilleure coordination et continuité des soins.

La démarche préconisée « Ma santé connectée.ne » s'appuie largement sur les travaux préparatoires dont il a été fait état dans le chapitre 4.4, notamment les propositions contenues dans la préétude sur les ressources et besoins en matière de cybersanté dans et pour le canton de Neuchâtel (cf. chapitre 4.4.2.), ainsi que dans le rapport de synthèse et mise à jour (cf. chapitre 4.4.3.). Comme déjà relevé, ces propositions ont globalement rencontré le soutien des acteurs consultés à plusieurs reprises.

À ce stade, il convient toutefois de relever qu'une démarche cybersanté est complexe, multidimensionnelle et qu'elle s'inscrit dans le long terme, à mesure qu'elle implique un changement de nombreux processus dans le système de santé, lui-même déjà complexe. Comme déjà relevé, elle implique de reconsidérer l'ensemble du cadre du système de santé, à savoir les volets organisationnels (coordination des soins, responsabilités), économiques (investissements et financement durable), politiques (gouvernance, incitatifs), légaux (identification et consentement du patient, règles de participation) et sociaux (équité, rôle du patient, des prestataires et des payeurs). Par ailleurs, il faut également compter sur un changement de culture de travail lié notamment à un renforcement des échanges d'informations dans le cadre du traitement d'un patient. Pour atteindre ces objectifs et réussir, elle nécessite une gouvernance/organisation propre impliquant étroitement les acteurs concernés, en premier lieu les professionnels de la santé et les institutions de soins, un modèle de financement qui soit viable pour la collectivité publique comme pour ses utilisateurs, un calendrier clair et la prise en considération des facteurs de succès reconnus par la littérature spécialisée. Elle doit aussi s'appuyer sur des domaines propices pour des projets-pilotes et implique la mise à disposition de ressources importantes, en tous les cas dans une phase de démarrage.

Des réflexions/travaux ont eu lieu entre cantons sur le plan romand, portant sur l'examen de différents scénarii de collaboration plus ou moins intégrés, allant du « simple » partage d'expériences et de documentations, voire la mutualisation de ressources, à l'acquisition en commun entre cantons d'une plateforme DEP, jusqu'à la création d'une communauté de référence selon la LDEP à l'échelon romand. Si le Conseil d'État souhaite favoriser les collaborations et les synergies avec d'autres cantons, elles lui paraissent à ce stade devoir porter sur des partages d'expériences, de processus, de documentations et technologies. Envisager d'emblée des éléments de gouvernance sanitaire commune ferait courir le risque de voir les acteurs de terrain se distancier de la démarche, voire la rejeter. Or, la volonté du canton est d'associer très étroitement à la démarche les professionnels de la santé qui seront, avec les patients, les utilisateurs de l'infrastructure technologique DEP et de son module de base. Ce type de démarche nécessite un travail très important de conviction et de coordination de l'ensemble des acteurs de terrain de proximité de sorte que le Conseil d'État considère, à ce stade, que la solution la plus opportune est de lancer une démarche de constitution et certification d'une communauté sur le plan cantonal. D'autres modèles de collaboration, plus intégrés, ne sauraient toutefois être exclus à moyenne et longue échéance.

Pour le surplus, le Conseil d'État estime qu'il peut s'appuyer sur un savoir-faire et une expertise locale importante en matière d'informatique de la santé avec le CIGES, le SIEN et le CEG dans le domaine informatique, l'Université de Neuchâtel dans les domaines de

la formation, du droit de la santé et de l'informatique, ainsi que la Haute école Arc Santé dans le domaine de la formation.

Une analyse des forces, faiblesses, opportunités et menaces (annexe 1) a pu permettre de dégager les facteurs de succès principaux d'une telle démarche :

- une forte volonté et de forts appuis politiques (faire de la cybersanté un des axes d'implémentation de « ma santé connectée ») ;
- une participation de l'ensemble des acteurs à la démarche et une implication « réelle » de leur part dans celle-ci (avoir une gouvernance locale du projet cybersanté impliquant les acteurs locaux) ;
- un plan de financement mixte Confédération / cantons / prestataires de soins / voire partenaire industriel ;
- une communication régulière et constante à la population et aux acteurs de la santé ;
- un appui opérationnel d'un partenaire industriel solide dans le domaine ;
- une approche pragmatique et par étape, par des projets-pilotes reposant sur des besoins prioritaires ;
- un « porte-parole/promoteur/parrain » par projet-pilote ;
- une analyse de l'utilité et des bénéfices par projet-pilote et par acteur ;
- des succès atteignables rapidement pour obtenir l'adhésion des acteurs ("quick-wins") ;
- une conduite du changement proactive.

5.1. Gouvernance/Organisation

La mise en œuvre de la cybersanté implique la mise en place d'une gouvernance/organisation propre, notamment pour permettre la réalisation des tâches suivantes résultant de la LDEP, dans un premier temps :

- création des conditions-cadres et constitution d'une communauté ou d'une communauté de référence appelée à exploiter une infrastructure informatique (plateforme DEP) ;
- fourniture, intégration, et mise en route d'une infrastructure informatique (DEP) ;
- certification de la communauté ou de la communauté de référence.

La LDEP prévoit, en particulier, qu'il incombe à une communauté ou à une communauté de référence composée de professionnels de la santé d'exploiter un DEP.

La LDEP en donne les définitions suivantes (articles 2, let. b et d et 10 LDEP) :

Communauté : regroupement de professionnels de la santé et de leurs institutions (ndlr: sous la forme d'une unité organisationnelle) ;

Communauté de référence : communauté chargée (en plus de l'assurance que les données visées sont accessibles par le biais du dossier électronique et de la consignation dans un historique de chaque traitement de données) de tâches supplémentaires, notamment la gestion des consentements et des révocations ;

Professionnel de la santé³³ : professionnel du domaine de la santé reconnu par le droit fédéral ou cantonal qui applique ou prescrit des traitements médicaux ou qui remet des produits thérapeutiques ou d'autres produits dans le cadre d'un traitement médical.

La LDEP s'est centrée sur les professionnels de la santé et leurs institutions au sens de la LAMal. Elle prescrit que les professionnels de la santé travaillant pour des institutions qui peuvent facturer leurs prestations au sens de la LAMal sont autorisés à saisir et à traiter des données dans le dossier électronique du patient. Partant, il faut comprendre par institutions les hôpitaux, les EMS, les maisons de naissance, etc.

Concrètement, dans le contexte d'une démarche à l'échelon cantonal visant à impliquer/fédérer les professionnels de la santé et les citoyens/patients du canton, il y a lieu de créer une communauté de référence rassemblant les professionnels de la santé et leurs établissements actifs sur le territoire du canton et désirant ou devant, par la loi, être affiliés à une telle communauté cybersanté.

Il faut cependant relever que la LDEP limite la participation à une telle communauté à des professionnels de la santé et à leurs institutions, excluant ainsi de ce cercle des partenaires : un (co-)financeur comme l'État, des partenaires technologiques comme les services informatiques cantonaux ou le fournisseur industriel futur de l'infrastructure DEP.

Or, cette communauté de professionnels de la santé et de leurs institutions aura besoin d'une infrastructure informatique qui lui est propre, en l'occurrence un DEP, pour lui permettre de procéder à des échanges électroniques et sécurisés de données entre eux et avec les patients et devra acquérir auprès d'un fournisseur informatique le droit de l'utiliser. Il est ainsi nécessaire de constituer une deuxième entité appelée dans la pratique « structure porteuse » dont l'État peut être membre au même titre que d'autres acteurs comme les associations faitières de prestataires de soins ou des partenaires informatiques³⁴.

Les modèles économiques ainsi que les formes juridiques possibles pour la création des communautés elles-mêmes et de leurs « structures porteuses » ne sont pas définis dans le périmètre de la LDEP. Pour remédier à cette lacune et fournir des propositions circonstanciées aux professionnels de la santé concernés et aux cantons, l'organe de coordination « eHealth Suisse » a commandé à la société KPMG, en 2014, un rapport³⁵ sur le thème des modèles d'organisation et de financement des communautés. Ce rapport décrit les variantes possibles et recommandées pour la constitution et le statut juridique de ces deux entités (communauté cybersanté et structure porteuse). Pour ne pas surcharger ce rapport, nous renonçons à entrer dans le détail de ces modèles.

³³ Cette définition regroupe notamment les professions médicales universitaires, c'est-à-dire les médecins, les dentistes, les chiropraticiens et les pharmaciens, et les psychologues. Elle englobe également les personnes formées dans le domaine de la santé soumises à la loi fédérale du 6 octobre 1995 sur les hautes écoles spécialisées (par ex. infirmiers titulaires d'un diplôme d'une haute école spécialisée, physiothérapeutes, ergothérapeutes ou sages-femmes) ou à la loi fédérale du 13 décembre 2002 sur la formation professionnelle (par ex. sauveteurs professionnels, infirmiers titulaires d'un diplôme d'une école supérieure ou podologues). Enfin, cette définition couvre le diplôme d'ostéopathie réglé par un accord intercantonal. L'appartenance à l'un de ces groupes professionnels n'est toutefois pas l'unique condition à satisfaire pour rendre accessibles des données dans le DEP ou les consulter en ligne: comme l'indique la définition, il faut également exercer l'une des fonctions mentionnées plus haut dans le cadre du traitement du patient. En outre, un professionnel de la santé doit disposer d'une identité électronique et être membre d'une communauté ou communauté de référence certifiée. Les gestionnaires de cas, les médecins-conseils des assurances-maladie et les experts AI ne sont donc pas des professionnels de la santé au sens de la LDEP.

³⁴ En allemand, "Trägerschaft"

³⁵ "Mögliche Organisations- und Finanzierungsmodelle von Gemeinschaften und Stammgemeinschaften" KPMG, décembre 2014. Ce rapport existe exclusivement en allemand, un résumé en français figurant dans l'Annexe IV: [Rapport KPMG Constitution de communautés \(en allemand\)](#)

Vu les spécificités neuchâteloises caractérisées notamment par :

- l'existence d'établissements cantonaux de droit public, autonomes de l'État mais subventionnés par lui, dans les domaines des soins aigus et de la réadaptation (HNE³⁶), de la psychiatrie (CNP), des soins et de l'aide à domicile (NOMAD) et la place importante qu'ils occupent dans le système de soins cantonal ;
- des médecins de premier recours déjà connectés informatiquement à l'HNE pour l'accès aux images et rapports de radiologie produits par cet établissement et ponctuellement au système d'information clinique de cet établissement dans le cadre de leur activité au sein des maisons de garde des sites principaux de l'HNE ;
- l'existence d'une organisation, soit le Centre d'information, de gestion et d'économie de santé (CIGES) SA, dont le but est d'assumer la responsabilité de l'ensemble des activités liées au système d'information de la santé et à l'informatique, notamment des établissements cantonaux de droit public précités ainsi que d'une part importante des EMS du canton, qui sont actionnaires de cette société, au même titre que l'Etat qui est toutefois majoritaire ;
- un acteur hospitalier privé (Swiss Medical Network) exploitant deux cliniques privées dans le canton (Hôpital de La Providence et la Clinique Montbrillant), qui a pris la décision de construire sa propre communauté LDEP³⁷ ;
- l'État qui fait de la santé connectée un des piliers de son système de santé et de la démarche cybersanté cantonale une des priorités de sa politique sanitaire à long terme ;

et tenant compte des modèles développés dans d'autres cantons, notamment récemment dans les cantons d'Argovie et de Zürich, des recommandations faites dans le rapport de la société KPMG mandaté par « eHealth Suisse », ainsi que de la consultation menée sur le rapport de préétude sur les besoins et ressources en matière de cybersanté dans et pour le canton de Neuchâtel et des retours positifs donnés par les acteurs aux propositions faites dans ce cadre.

le Conseil d'État propose de retenir la configuration suivante qui lui paraît la plus adaptée à ce contexte et la mieux à même de garantir l'utilité et l'utilisation du DEP et donc son succès au bénéfice des citoyens/patients du canton :

1. une **communauté de référence « Santé connectée Neuchâtel »** constituée sous la forme d'une association au sens du Code civil suisse avec, comme membres fondateurs, tous les prestataires de soins impliqués dès les premières phases de déploiement de projets-pilotes envisagés, soit notamment l'HNE, le CNP, NOMAD, les EMS, la maison de naissance Tilia, les médecins de ville et les pharmaciens. D'autres acteurs de la santé (instituts de laboratoire, de radiologie, physiothérapeutes, infirmières indépendantes, sages-femmes, etc.) rejoindront l'association en cours de route dès leur participation active aux échanges d'informations de la communauté « Santé connectée.ne » ;

³⁶ Suite au succès de « l'initiative législative populaire pour deux hôpitaux sûrs, autonomes et complémentaires » lors de la votation du 12 février 2017, le sort de l'HNE devra être clarifié. À ce stade, le présent rapport y fait toujours référence.

³⁷ Cela n'exclut naturellement pas que GSMN Neuchâtel SA, pour les deux cliniques qu'elle exploite, devienne également membre de la communauté de référence neuchâteloise

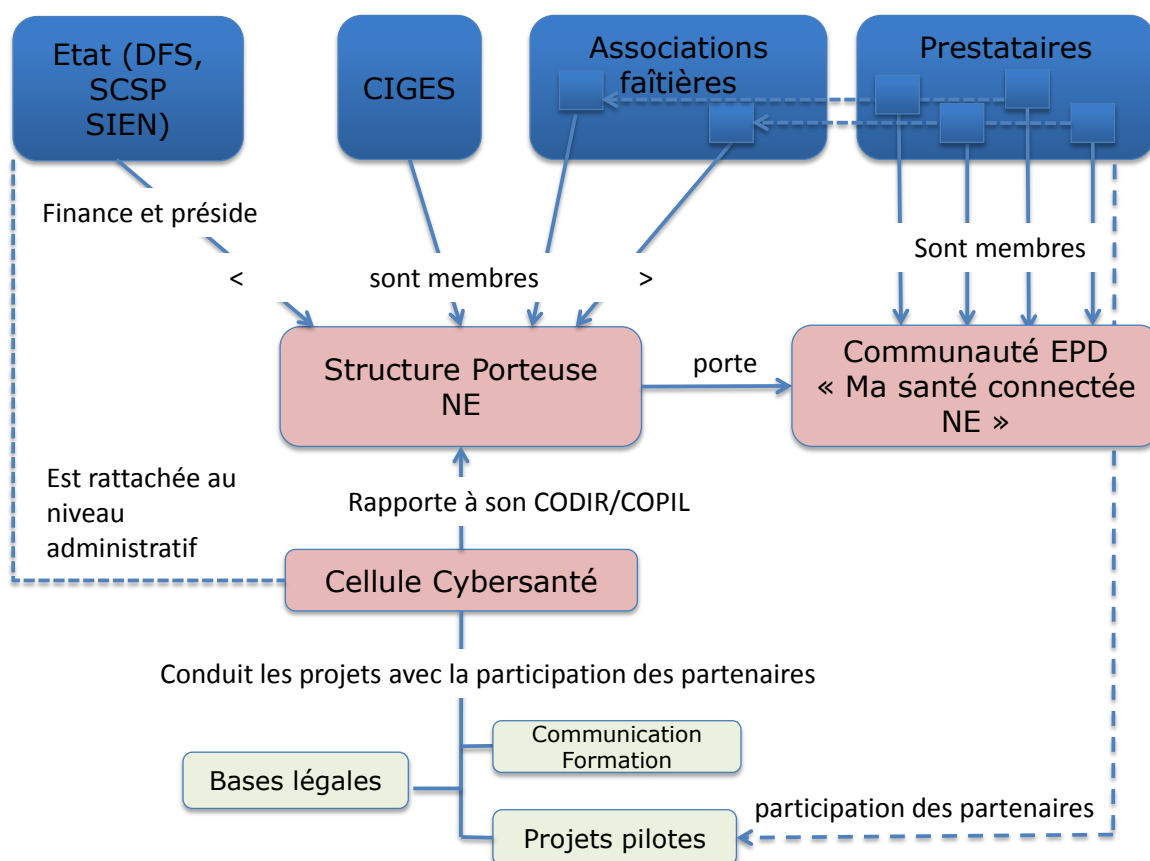
2. une « **Structure porteuse neuchâteloise** » également constituée sous la forme d'une association avec, comme membres fondateurs, les entités participant à la construction et à la mise en place de la plateforme cybersanté soit : l'État de Neuchâtel (financier initial), le CIGES, l'HNE, le CNP, NOMAD, la SNM, les Médecins de Famille Neuchâtelois (MFN), l'ONP et les associations d'EMS. D'autres membres pourront rejoindre la structure porteuse neuchâteloise dans cette tâche de construction, de soutien et de financement à long terme.

À ce stade, les partenaires sollicités ont manifesté **leur soutien à la gouvernance proposée**, en particulier à la création d'une communauté de référence à concrétiser, appelée à jouer un rôle primordial dans la mise en œuvre de la cybersanté en général, du DEP en particulier et son succès. Les acteurs suivants que sont l'HNE, le CNP, NOMAD, les associations d'EMS, la SNM et l'ONP ont donné leur accord de principe sur :

- la forme juridique proposée (association) pour la structure porteuse ;
- le sociétariat et leur participation à celui-ci ;
- la composition du comité de la structure porteuse.

La gouvernance proposée pour la démarche « Ma Santé connectée.ne » est schématiquement décrite dans une figure ci-après :

Gouvernance « Ma Santé connectée »



Les rôles, responsabilités et compositions de ces entités, ainsi que des autres acteurs et entités qui devraient participer à la **gouvernance** pour la mise en œuvre de la cybersanté dans le canton, sont décrits en détail dans une série de tableaux ayant encore été réactualisés/affinés par rapport à ceux figurant dans le rapport de synthèse et de mise à jour d'août 2016 ; ils sont annexés au présent rapport (annexe 2).

Le Conseil d'État est conscient que la gouvernance proposée peut paraître de prime abord complexe et lourde. Bien que cela doive être relativisé, il n'en demeure pas moins qu'une telle gouvernance est nécessaire au regard de la LDEP et du rapport de la société KPMG mandaté par eHealth Suisse qui recommande de constituer la communauté et la structure porteuse en associations et de leur conférer la personnalité juridique. Cela implique de prévoir des statuts et règles de fonctionnement, de les doter d'organes responsables (assemblée générale, comité de direction) et, pour avoir la personnalité juridique, de les inscrire au registre du commerce. Cela permettra d'éviter la prolifération de solutions disparates, dont la rectification exigerait ensuite des efforts disproportionnés. En effet, rien ne pourra arrêter l'évolution des processus électroniques. Pour le surplus, les ressources qui sont demandées dans le présent rapport et celles qui existent déjà au SCSP devront permettre de décharger le maximum possible les acteurs de la santé et de l'informatique cantonale des tâches organisationnelles liées au fonctionnement de ces structures pour qu'elles puissent se concentrer sur les aspects métiers qui les concernent en premier lieu. Demeurent réservées les attributions inaliénables qui sont liées à ce type d'organisation. À relever que le choix de proposer la structure de l'association avec personnalité juridique pour la communauté de référence comme pour la structure porteuse répond aussi à des considérations juridiques (limitation de la responsabilité des membres, possibilité de s'engager juridiquement).

De manière générale, les rôles des principaux acteurs de la démarche sont les suivants :

a) Rôle de l'État en général

Il est dans la phase de démarrage de soutenir la création d'une communauté cybersanté sur son territoire et de permettre ainsi à ses citoyens d'ouvrir, s'ils le désirent, un dossier électronique du patient. Ce rôle se concrétise notamment dans sa participation et la conduite de la « Structure porteuse neuchâteloise » et dans son rôle de financeur de la phase initiale de celle-ci, puis de co-financeur par la suite que nous traiterons dans le chapitre suivant.

b) Rôle du SCSP en particulier

La démarche cybersanté est avant tout une démarche de santé publique visant à garantir à la population un accès équitable à des soins de qualité, sûrs et au meilleur coût. À ce titre, il se justifie qu'elle soit attribuée au niveau de l'État au SCSP à mesure qu'il incombe selon la loi de santé à ce service d'assurer cette mission pour l'État. Celui-ci doit notamment s'assurer que les intérêts des citoyens/patients sont bien pris en considération par les acteurs³⁸. La mise en œuvre de la cybersanté dans le canton de Neuchâtel est une démarche complexe, de longue durée et avec de multiples facettes (technologie, organisation, déploiement, information, contenu des échanges, planification, tests etc.) et fait interagir un nombre important d'acteurs. Il nécessite la création d'une cellule spécifique au SCSP avec un-e responsable dédié-e et à plein-temps (ce qui est le cas pour tous les cantons actifs aujourd'hui dans le domaine de la cybersanté et en phase de mise en œuvre). Il/Elle devra notamment assumer les tâches suivantes :

- élaboration et mise en œuvre de la stratégie cybersanté neuchâteloise ;
- mise en place des structures de la gouvernance « Ma Santé connectée.ne » (structure porteuse et communauté), organisation et préparation des séances ;

³⁸ La question devra encore être examinée dans la mise en place de la gouvernance cantonale si et comment la représentation des intérêts des patients est assurée dans ce cadre. Notamment si, en plus de l'État, notamment par son service de la santé publique, il faut envisager également la participation à celle-ci d'un ou de représentants d'associations chargées de défendre les intérêts des patients. Le cas, échéant, il faudra définir dans quelle(s) organe(s), avec quel statut et quel droit.

- animation des groupes de travail cybersanté ;
- communication et liens étroits avec l'ensemble des acteurs métier, les services informatiques et le fournisseur de la plateforme DEP impliqués ;
- réalisation des tâches techniques et organisationnelles imputables à la communauté et non déléguables à des tiers, notamment au fournisseur IT, soit la mise en place et le déploiement des processus permettant de répondre aux exigences en matière de certification selon la LDEP, par exemple³⁹ ;
- conduite des projets pilotes en impliquant des ressources des partenaires : participation aux spécifications métier et techniques, contacts y relatifs ;

L'énergie et le temps à investir dans la fonction, sa légitimité et les liens étroits et durables à tisser font que ce poste ne peut pas être externalisé, mais doit être rattaché au SCSP.

c) *Rôle des professionnels de santé et de leurs institutions*

Le rôle des professionnels de santé et de leurs institutions selon la LDEP (on parle aussi, dans un souci de simplification, de "prestataires de soins" dans le rapport) est principalement celui défini par la LDEP pour les participants à une communauté cybersanté.

Les professionnels de la santé participeront à terme au financement des coûts d'exploitation lié à la plateforme DEP, par exemple en proportion des bénéfices qu'ils en retirent (cf. chapitres 5.2. et 6).

Comme déjà relevé, la LDEP impose aux établissements stationnaires voulant figurer sur la liste hospitalière LAMal - et donc pratiquer à charge de l'assurance obligatoire des soins - de s'affilier à une communauté dans un délai de 3 ans pour les hôpitaux et de 5 ans pour les EMS et maisons de naissance, à partir de l'entrée en vigueur de la loi.

d) *Rôle des services informatiques*

Les services informatiques principaux du canton et des prestataires de soins (HNE, CNP, NOMAD et ANEMPA) que sont le service informatique de l'Entité Neuchâteloise (SIEN) et le CIGES ont un rôle important à jouer dans les phases de construction et d'exploitation de la plateforme cybersanté en complément aux tâches couvertes par le partenaire technologique fournisseur de la plateforme DEP.

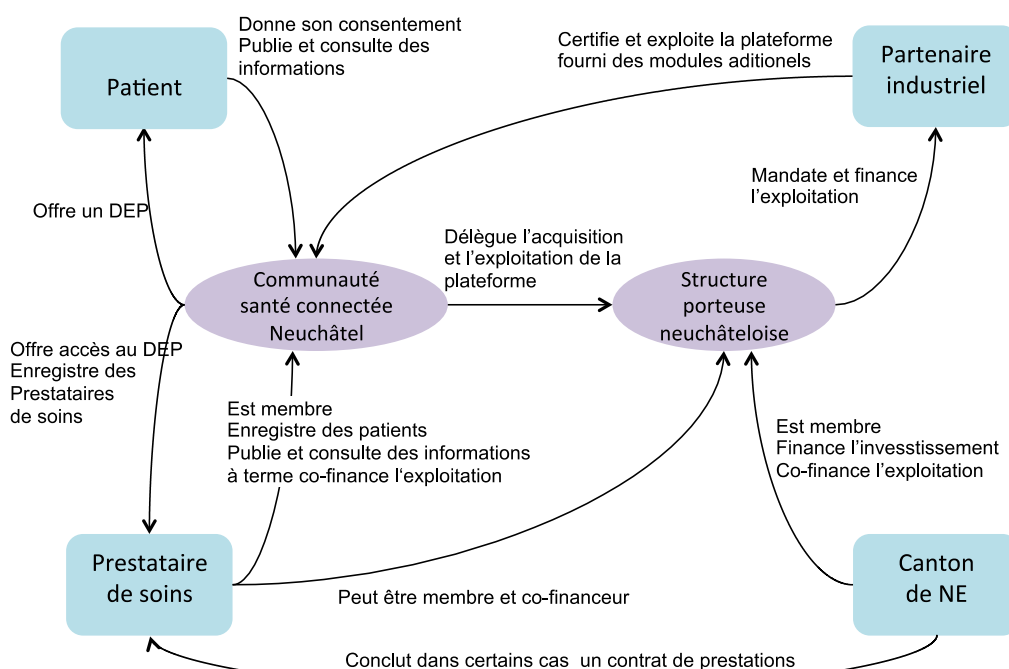
Le **SIEN** exploite les services du « Guichet Unique » offerts à tout habitant du canton. La plateforme cybersanté neuchâteloise aurait tout à gagner si son accès pouvait également être offert via le Guichet Unique. Le citoyen pourrait se connecter via ce service, plutôt que d'avoir plusieurs comptes et logins à se souvenir. De plus, la distribution « d'identités numériques » (liens entre une personne physique et son identité dans un système d'information) est un processus coûteux qui serait simplifié pour les citoyens disposant déjà - ou qui pourront demander - d'une identité numérique pour le service du Guichet Unique. Le SIEN aurait alors le rôle de construire l'interface avec la solution du fournisseur industriel cybersanté et d'exploiter la partie Guichet Unique de la gestion des identités des futurs utilisateurs. Ce service

³⁹ Il s'agit de décharger au maximum les prestataires de soins réunis dans la communauté de ces tâches qui ne constituent pas le cœur de leur métier pour qu'ils puissent se concentrer sur la définition et la mise en œuvre des processus de soins.

a manifesté son fort intérêt à le faire pour étendre le champ des prestations offertes par ce guichet aux citoyens neuchâtelois et son utilisation.

Le **CIGES**, qui est le partenaire informatique de l'HNE, de NOMAD, du CNP et d'un nombre important d'EMS du canton, est le mieux placé pour construire les interfaces nécessaires entre les systèmes d'informations primaires de ces acteurs sanitaires et l'infrastructure informatique cybersanté du fournisseur industriel. En effet, il constitue dans le canton (principalement dans le périmètre institutionnel) l'interface principale entre les acteurs du monde de la santé et ceux de l'informatique. Il est doté d'une équipe de près de 25 informaticiens disposant de très bonnes connaissances de l'informatique sanitaire.

En conclusion de ce chapitre et comme déjà relevé, il est nécessaire de constituer deux structures, soit une communauté de référence et une structure porteuse. Le schéma ci-dessous illustre les relations entre ces futures structures de l'écosystème que sont le patient, les prestataires de soins, le fournisseur de la plateforme DEP et le canton de Neuchâtel.



5.2. Financement

La LDEP ne contient pas de prescriptions régissant le financement du fonctionnement et de l'exploitation des communautés et des communautés de référence. Des aides financières fédérales sont prévues uniquement pour la constitution et la certification de celles-ci, pendant une période de 3 ans dès l'entrée en vigueur de la LDEP, ce dans la mesure où le canton ou un tiers y contribue à raison d'un montant de même hauteur.

Les alternatives de modèles de financement de la cybersanté peuvent être catégorisées de la manière suivante :

1. financement entièrement privé ;
2. financement entièrement public ;
3. financement mixte public-privé (co-financement).

Le premier mode n'est actuellement économiquement pas viable. En effet, le mode de financement du système de santé helvétique et ses différents tarifs - tantôt forfaitaires tantôt à la prestation selon le prestataire de soins - ne permettent actuellement pas le

développement d'un modèle économique (business model) cybersanté d'emblée rentable et autoporteur pour les prestataires de santé. Des économies sont réalisables à terme par les prestataires de soins grâce aux bénéfices liés à l'utilisation du DEP, mais pas dans la phase initiale qui génère plutôt des surcoûts. Bref, le bon rapport coûts/utilité n'existe pas d'emblée, mais se développe progressivement. Nous y reviendrons plus en détail dans le chapitre 6 (conséquences financières)

Le second mode est une alternative intéressante, « simple » pour la phase initiale, mais il fait porter dans la durée aux contribuables l'entier de la charge d'un outil qui, à terme, sera aussi et surtout au service des prestataires de soins et leur sera bénéfique sur les plans économique et de la qualité⁴⁰⁴¹. Un tel mode de financement n'est donc pas pérenne. Il imposerait que le Conseil d'État sollicite régulièrement le Grand Conseil pour lui accorder le financement correspondant.

Le troisième mode est celui que le Conseil d'État recommande.

La forme la plus adaptée est celle où l'État finance, dans une phase initiale de trois ans, la constitution et la certification d'une communauté de référence. Cette phase correspond à la période pendant laquelle, au sens de la LDEP, la Confédération versera des aides financières pour la constitution et la certification des communautés et les hôpitaux devront s'affilier à de telles communautés afin de pouvoir continuer à facturer leurs prestations à charge de l'assurance obligatoire des soins au sens de la LAMal.

L'État peut le faire directement ou indirectement, en tout ou en partie, en déléguant et finançant - via les contrats de prestations - la tâche de construction à ses partenaires subventionnés principaux que sont l'HNE et NOMAD. Dans ce cadre, il s'agira notamment de déterminer si l'État entend faire lui-même l'acquisition de la plateforme DEP appelée à exploiter la communauté de référence auprès d'un fournisseur ou s'il finance plutôt l'acquisition de la plateforme de manière indirecte par le biais des établissements qu'ils subventionne - notamment les hôpitaux concernés en premier lieu par la LDEP -, qui eux paieraient le fournisseur. Ces deux modèles existent sur le marché.

Après cette phase de construction, les utilisateurs finaux et bénéficiaires du système (soit les prestataires de soins) contribueront progressivement aux coûts d'exploitation et d'extension de la plateforme pour en assurer sa pérennité. Les sources de financement possibles sont les cotisations des membres de la communauté de référence, le développement de modules fonctionnels supplémentaires Business to Business (B2B) (référencement de patients, prise de rendez-vous en ligne, plan de soins partagé, communication directionnelle point à point) ou du portail d'accès au DEP pour en faire un portail de santé, avec la possibilité de solliciter le financement de tiers⁴².

⁴⁰ Le DEP va venir se substituer à d'autres formes d'échanges qu'utilisent actuellement les prestataires des soins comme les fax et les courriers et les dossiers électroniques vont se substituer aux documents « papier ». Or, aujourd'hui, l'utilisation de ces modes d'échanges d'informations et ces supports sont payés par les prestataires des soins. Il s'agit de leurs outils de travail. Le DEP devrait générer moins de paperasseries et donc moins de coûts.

⁴¹ Cf. résumé de l'analyse d'impact de la réglementation relative à l'avant-projet de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (13.09.2011) mené par Empirica, Ecoplan sur mandat de l'OFSP et de SECO : https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth/vernehmlassung-vorentwurf/kurzfassung_epdq.pdf.download.pdf/pdf.

⁴² Cf. document d'aide à la mise en œuvre « Modèles de financement pour les communautés et les communautés de référence élaboré par eHealth Suisse: https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2016/F/20160622_aide_a_la_mise_en_oeuvre_modeles_de_financement_F.pdf), notamment chapitre 4 (Premières approches) et annexe 1 (Evaluation juridique par l'OFSP de modèles d'affaires portail d'accès). Il est décrit dans cette annexe l'un après l'autre les problèmes importants à résoudre pour financer l'exploitation de communautés ou de communautés de référence et les modules permettant d'identifier suffisamment tôt d'éventuels obstacles à la mise en œuvre. Pour compléter la check-list qui s'y trouve, le document renvoie également aux solutions existantes pour surmonter les problèmes de financement. Le canton et les membres de la communauté s'appuieront dessus pour définir le modèle d'affaires le plus approprié.

La plateforme DEP deviendra ainsi progressivement l'outil des prestataires de soins qui, responsabilisés dans son utilisation et son déploiement continu, vont cofinancer son exploitation. Le Conseil d'État envisage de conserver un engagement financier dont l'ampleur sera à définir et qui sera destiné prioritairement à soutenir des projets de coordination de soins dans des domaines qui ne pourraient pas ou que difficilement s'autofinancer (tels que l'orientation des patients âgés et polymorbides, les filières de prise en charge de patients chroniques, les soins palliatifs, la santé scolaire. etc.). Il s'agira également de permettre à l'État, par son SCSP, de jouer son rôle dans la mise en oeuvre des autres volets (que le DEP) du pilier « Ma santé connectée » de la vision du Conseil d'État de la santé au 21^e siècle⁴³, celui-ci comportant des enjeux sanitaire, social et économique très importants dont il est indispensable qu'il se préoccupe⁴⁴.

Il faut mentionner qu'indépendamment du mode de financement retenu, la LDEP prévoit un soutien à l'investissement d'un franc de la Confédération pour un franc investi par le projet, à condition que ce dernier obtienne in fine la certification⁴⁵ et que la demande soit faite dans les 3 ans suivant l'entrée en vigueur de la LDEP, mi-avril 2017. Ce soutien fédéral ira jusqu'à concurrence de 30 millions de francs pour l'ensemble des projets remplissant ces critères et doit couvrir au plus la moitié des coûts imputables, dans les limites fixées dans la législation. La Confédération a fixé des critères de répartition de ces aides financières entre les cantons afin de garantir une équité de traitement et de favoriser l'introduction du dossier électronique du patient dans toute la Suisse. Il est prévu dans le droit d'application l'octroi pour les communautés de référence un montant fixe de 500'000 francs⁴⁶, auquel s'ajoute un supplément de 2 francs par habitant de la région couverte par la communauté. Pour la démarche neuchâteloise, on peut tabler sur une aide financière fédérale de l'ordre de 850'000 francs. Compte tenu que la contribution de la Confédération est calculée sur la base de montants effectifs et qu'elle couvre au plus la moitié des coûts imputables, un investissement préalable par le canton ou des tiers s'élevant au minimum à 1'700'000 francs est nécessaire pour obtenir des aides financières à hauteur de 850'000 francs. Les coûts imputables pour bénéficier des aides financières fédérales sont détaillés dans l'annexe 1 de l'Ordonnance sur les aides financières pour le dossier électronique du patient (OFDEP). Sont considérés comme tels les coûts liés à la constitution et à la certification de la communauté de référence, les coûts de l'infrastructure informatique et de sa mise à disposition par des prestataires externes ainsi que ceux liés à la certification. Le chapitre 6.1.1 du présent rapport fait état de ces coûts imputables pour la communauté de référence neuchâteloise, mais également, dans une moindre mesure d'autres coûts qui ne le sont pas et qui ne sont donc pas directement concernés par l'aide financière fédérale, mais pour lesquels un engagement financier de l'Etat se justifie (notamment intégration envisagée du guichet unique comme portail d'accès, communication et information, formation, projets pilotes, modules additionnels pendant la phase de démarrage).

Ces principes généraux concernant le financement étant posés, il s'agit de préciser quel financement concret est nécessaire pour assurer la mise en œuvre de la cybersanté. Le détail estimatif est fourni au chapitre 6 (Conséquences financières).

⁴³ Cf. note de bas de page n° 19.

⁴⁴ L'allongement de la durée de vie, l'augmentation des maladies chroniques, la pénurie annoncée de professionnels de santé, le vieillissement des personnels de soins, va poser des problèmes de ressources à la fois humaines et financières. Celles-ci vont contraindre les systèmes de santé dans une grande partie des pays du monde en général, celui de Neuchâtel en particulier à s'adapter structurellement. La maturité actuelle des solutions numériques en général, dans le domaine de la santé en particulier, et leur développement en constante progression, sont de nature à contribuer à la résolution positive de cette équation, mais à condition de lever certains freins et de l'accompagner (notamment régulation, communication et information, formation).

⁴⁵ Afin de contrôler la protection des données et la conformité des communautés à divers critères définis dans le droit d'exécution de la LDEP, cette dernière impose, par ses articles 11 à 13, que les communautés soient soumises à un processus de certification et y conditionne toute aide financière.

⁴⁶ Ce qu'elle que soit la taille de la communauté, ce qui représente un montant conséquent pour un canton de la taille de Neuchâtel.

5.3. Calendrier

Une planification ayant comme objectif ambitieux mais réaliste un déploiement de fin 2017 à 2019 comporte les phases et étapes suivantes :

a) Phase d'initialisation (-> fin été 2017)

- mise en route de la cellule cybersanté ;

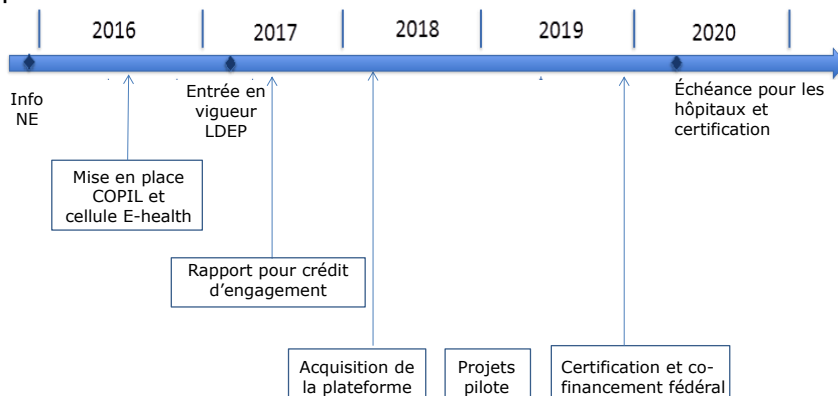
b) Phase de construction (-> début 2018)

- constitution, sur le plan formel, et mise en route de la structure porteuse neuchâteloise et de la Communauté de référence « Ma Santé connectée.ne » ;
- définition/finalisation d'une stratégie cybersanté et d'une feuille de route ;
- élaboration d'un plan de communication aux prestataires de santé, à la population et aux politiques ;
- choix de la plateforme DEP ;
- analyse juridique des besoins d'adaptation des législations cantonales sur la santé et la protection des données, notamment pour les domaines suivants : financement par l'État, usage du « Guichet Unique », incitatifs financiers pour les participants et utilisation du numéro AVS ;
- élaboration d'un plan de formation.

c) Phase de déploiement (à partir de début 2018 et jusqu'à fin 2019-début 2020)

- réalisation des interfaces techniques de base ;
- certification de la plateforme ;
- demande de cofinancement de la part de la Confédération ;
- mise en œuvre de la cybersanté par la voie de projets-pilotes ;
- intégration de projets préexistants d'échanges de données médicales ;
- bilan de chaque projet pilote ;
- mise en œuvre des plans de formation et de communication.

Le schéma ci-après fait état du planning envisagé et des principaux jalons qui le composent :



5.4. Domaines propices pour des projets pilotes

L'expérience montre que, lorsqu'on lance des démarches cybersanté, il faut privilégier des projets pilotes plutôt que déployer l'infrastructure technique DEP sans cibler des objectifs et processus sanitaires.

Les domaines propices pour ces pilotes sont ceux où :

- le volume d'échange d'informations est important ;
- les processus entourant l'échange d'informations répondent à une nécessité et ont donc une plus-value pour les prestataires de soins ;
- les patients peuvent, en grand nombre, être informés et invités à ouvrir un dossier électronique du patient ;
- la double saisie de données administratives et sanitaires peut être évitée par des interfaces informatiques entre les systèmes primaires ;
- les partenaires sanitaires impliqués ont une motivation propre à participer.

Les projets correspondant à ces critères et candidats possibles à ce stade comme projets-pilotes dans le canton de Neuchâtel mis en avant par l'expert mandaté sont :

- gestion d'un plan de médication et d'un plan de traitement dans le cadre d'un projet de soins intégrés (projet non existant, encore à définir).
- transmission électronique d'information lors de la prise en charge de patients par les soins à domicile à la sortie de l'hôpital (projet Réactivité) ;
- échanges électroniques d'information en lien avec la prise en charge et l'orientation des personnes âgées (projet AROSS) ;

La priorisation des projets pilotes devra toutefois être définie dans la future stratégie cybersanté à élaborer par l'État en étroite collaboration avec les intervenants de la santé du terrain. Il s'agira également de tenir compte des ressources à disposition pour les concrétiser.

6. CONSÉQUENCES FINANCIÈRES

6.1. Crédit d'engagement

Pour l'ensemble de la Suisse, le coût de mise en place du DEP est estimé à une centaine de millions de francs. Comme cela a déjà été relevé au chapitre 5.2, l'expérience montre que peu de prestataires de la santé sont enclins à participer aux coûts d'investissement d'une plateforme DEP et à ses coûts d'exploitation, en tous les cas dans un premier temps, sachant qu'ils n'en retirent pas un bénéfice immédiat⁴⁷. Dans ce contexte, un soutien financier des cantons, notamment au titre d'aide au démarrage d'une communauté de référence, s'avère indispensable pour lui donner toutes ses chances de réussite. Le canton a intérêt à ce que le DEP soit introduit rapidement, tenant compte des

⁴⁷https://www.e-health.suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2011/F/20110426_fiche_dinformation_potentiel_de_la_cybersante_F.pdf.

bénéfiques qui en découlent, mais aussi de la responsabilité qui lui incombe dans le système de santé de planifier et d'assurer une couverture des besoins en soins adéquate, de qualifiée et efficiente de leur population.

Les ressources actuelles, qu'elles soient humaines, cognitives et financières notamment, ne sont de loin pas suffisantes pour réaliser l'ensemble des travaux prévus dans ce projet d'envergure, ce qui signifie qu'il sera nécessaire de recourir à d'autres. Le coût de ces ressources constitue l'essentiel du crédit d'engagement qui est sollicité auprès du Grand Conseil dans le présent rapport.

Il est difficile d'évaluer précisément les ressources à engager dans une démarche aussi innovante que complexe. Cela dit, le Conseil d'État a pris toutes les précautions nécessaires. Il s'est fondé sur ce qu'ont estimé d'autres cantons, sur des travaux et études menés sur le plan national⁴⁸ et sur l'expérience d'experts. Il s'est aussi principalement appuyé sur les rubriques sur lesquelles la Confédération s'est déclarée prête à apporter une aide financière selon l'ODEP.

Il y a lieu de signaler ici en toute transparence que dans le rapport du Conseil d'État au Grand Conseil du 18 novembre 2015 concernant le schéma directeur informatique 2016 – 2020 (15.054) le crédit-cadre du SIEN « développement 2016-2020 des systèmes d'information » octroyée par le Grand Conseil, le 23 janvier 2016, pour un montant total de 9,6 millions de francs, incluait un montant de 1'050'000 francs pour la cybersanté (eHealth) qui devait servir notamment à couvrir les coûts d'études pour déterminer le besoin et l'organisation à mettre en œuvre pour les phases de conception et de réalisation, de conception et d'acquisition d'une plateforme DEP, de réalisation de certaines tâches techniques ainsi que le salaire d'un poste de chef de projet eHealth. Ainsi, le montant de 3 millions de francs prévu dans le crédit d'engagement sollicité dans le cadre du présent rapport comprend une partie des montants prévus dans le cadre du crédit SIEN précité. L'option a néanmoins été prise courant 2016 de soumettre au Grand Conseil un rapport à l'appui d'une demande de crédit d'engagement dédié à la thématique cybersanté comprenant l'entier du montant nécessaire à la phase de démarrage de la démarche plutôt que deux crédits distincts gérés par deux services différents. Ainsi, en cas d'acceptation du présent rapport par le Grand Conseil, il va de soi que le montant du crédit-cadre précité du SIEN, déjà octroyé par le Grand Conseil, devra être réduit. Sont réservés les montants déjà engagés, en 2016 et 2017 jusqu'à la décision de votre Autorité sur le présent rapport, pour permettre de respecter le cadre temporel très serré posé par le droit fédéral pour constituer et certifier une communauté ainsi que prétendre à une aide financière fédérale.

6.1.1. Coûts d'investissements pendant la phase initiale de 3 ans

À ce stade, le Conseil d'État considère que la constitution et la certification d'une communauté de référence et la fourniture de l'infrastructure informatique entre les communautés nécessitent, pendant la période initiale de 3 ans (du printemps 2017 au printemps 2020), un engagement financier de l'État estimé à **3 millions de francs**⁴⁹ qui se décompose, en résumé, comme suit :

⁴⁸ Cf. résumé de l'analyse d'impact de la réglementation relative à l'avant-projet de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (13.09.2011) mené par Empirica, Ecoplan sur mandat de l'OFSP et de SECO: https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth/vernehmlassung-vorentwurf/kurzfassung_epdg.pdf.download.pdf/.pdf.

⁴⁹ Il est fait état d'un montant avoisinant les 3 millions de francs pour la constitution et la certification d'une communauté dans un récent rapport d'« eHealth Suisse » (juin 2016), ainsi que dans une étude de KPMG sur le financement des communautés et communautés de référence.

Coûts activités SCSP+ prestations / experts / externes	Coûts fournisseur plateforme DEP
2'100'000 francs (détail en trois blocs ci-dessous)	900'000 francs
<ul style="list-style-type: none"> - Constitution et conduite des organes de gouvernance de la communauté « Ma Santé connectée.ne », - Processus d'acquisition de la plateforme DEP, contractualisation et mise en place - certification de la communauté, - intégration au Guichet Unique comme portail d'accès à la plateforme DEP selon possibilités accordées par la loi fédérale, 950'000 francs - soutien à la réalisation d'interfaces entre les systèmes des prestataires et le DEP - réalisation des projets-pilotes 800'000 francs - information, communication et formation - mandats d'appui divers (sécurité, déploiement, droit d'application) 350'000 francs 	<ul style="list-style-type: none"> - mise en place productive de la plateforme DEP (2017-2020) - appui dans les projets pilotes (configuration de la plateforme et adaptation des interfaces de celle-ci) - appui dans processus de certification (documentation des processus standards et inventaire exhaustif des composants techniques de la communauté, selon le droit d'application)

De manière plus détaillée, ces coûts visent à couvrir les activités/prestations suivantes :

a) Coûts activités SCSP/experts et prestations externes

Le montant estimé de 2,1 millions de **francs sur 3 ans** inscrit dans le tableau ci-dessus au titre des activités du SCSP ainsi que des experts et prestations externes doit permettre de couvrir les charges suivantes.

Il servira tout d'abord à couvrir les charges salariales du personnel de la cellule cybersanté du SCSP durant cette période, en particulier de sa responsable de la cellule cybersanté, en fonction à 80% depuis le 1^{er} avril 2017. Après examen de ce qui a été mis en place dans d'autres cantons, notamment Genève qui exploite déjà une plateforme DEP, mais aussi en Suisse alémanique (structure Axsana : cantons ZH et environs et AG), il apparaît que dans la phase de démarrage, pour un canton tel que celui de Neuchâtel, une équipe de trois personnes serait nécessaire pour assumer les tâches à réaliser et assurer une permanence opérationnelle, composée de la responsable de la cellule cybersanté ainsi que, de prime abord, d'un-e assistant-e à 100% et d'un-e chef-fe de projet à 100% (cf. pour plus de détails chapitre 7).

La cellule cybersanté du SCSP, par sa responsable en particulier, sera notamment appelée à réaliser les nombreuses tâches et activités suivantes sous la pression très importante des délais prévus par la LDEP et des conséquences financières potentiellement très importantes en cas de non-respect :

Gouvernance :

- mise en place organisation et animation des structures de la gouvernance (communauté de référence et structure porteuse), ainsi que des différents groupes de travail envisagés ;

- représentation du canton aux séances de groupes sur le plan national, voire régional chargés d'aider à la mise en œuvre de la législation sur le dossier électronique du patient ;
- élaboration et mise en œuvre de la stratégie cybersanté et d'une feuille de route ;
- préparation de la demande d'aide financière à la Confédération pour le compte de la communauté de référence neuchâteloise selon LDEP et rédaction du préavis du canton y relatif ;
- *Acquisition plateforme DEP, contractualisation avec celui-ci, mise en place* : choix du fournisseur de la plateforme DEP, procédure à mettre en place, éventuel cahier des charges ; contractualisation avec le fournisseur de la plateforme choisie, puis collaboration avec celui-ci pour la mise en place de celle-ci ;
- *Processus de certification* : élaboration de la documentation pour le processus complexe de certification de la communauté de référence selon LDEP, réalisation des tâches techniques et organisationnelles non déléguables à des tiers en lien avec la certification de manière plus générale ainsi qu'organisation et réalisation de la certification en elle-même avec l'organe désigné à cet effet.

Conduite de projets-pilotes :

- conduite de projets-pilotes impliquant, pour le volet cybersanté, des tâches d'analyse des besoins, de conduite de projet métier et technique, de tests, de déploiement et de gestion du changement ;
- examen des conditions et mise en œuvre de l'intégration des services du Guichet Unique comme portail d'accès dans l'infrastructure informatique DEP.

Information et communication au public, aux prestataires de soins, au politique / formation :

- élaboration et mise en œuvre d'un plan de communication pour les prestataires de santé, le public et le politique sur la cybersanté ainsi que d'un plan de formation ;

Le montant de 2,1 millions de francs doit aussi permettre de couvrir les coûts liés à la délégation de différentes tâches à des ressources et experts externes au SCSP spécialisées dans le processus de constitution et de certification de la communauté de référence, comme dans la réalisation de premiers projets pilotes, l'évaluation intermédiaire de leurs résultats.

Tâches déléguables à des ressources et experts externes au SCSP :

- coaching initial de la responsable de la cellule cybersanté par un expert du domaine de la cybersanté (recours au consultant actuel du SCSP ou autres) pour assurer la continuité ;
- soutien dans la mise en place, l'organisation et l'animation des structures de la gouvernance de la démarche « Ma Santé connectée.ne » (consultants spécialisés offrant de tels mandats d'accompagnement) ;
- appui juridique dans l'élaboration de la législation cantonale d'application de la LDEP, et comme expert dans certains organes de la gouvernance (par exemple : Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel) ;

- appui juridique et métier dans la définition des conditions du choix du fournisseur de la plateforme DEP (marchés publics), éventuellement (si marchés publics), élaboration d'un cahier des charges par un spécialiste, contractualisation des collaborations avec le fournisseur de la plateforme DEP (recours à un avocat spécialisé) ;
- recours à un bureau spécialisé en matière de communication pour l'élaboration d'un plan de communication et l'accompagnement dans sa mise en œuvre ;
- mise en place et organisation des cours de formation aux formateurs à l'utilisation de la cybersanté en général, du DEP en particulier, (par exemple par la HE-Arc Santé) (concept « former le formateur»). La formation des utilisateurs finaux que sont les professionnels de la santé est en principe à leur charge ou à celle de leur institution ;
- soutien par des étudiants (par exemple de la HE-Arc santé) ou d'autres personnes prestataires de soins dans le processus de recrutement de patients.

Appui dans la réalisation de projets-pilotes :

- appui partiel aux projets-pilotes du CIGES, voire d'autres prestataires IT, notamment pour la création d'interfaces entre DEP et systèmes primaires d'institutions ou de professionnels de la santé ;

Intégration DEP / création d'interfaces de base :

- appui partiel du CIGES, voire d'autres prestataires IT pour la création de certaines interfaces de base entre systèmes primaires et plateforme DEP (système secondaire), pour accélérer la mise en place du DEP (contribution) ;
- appui du SIEN pour étudier/mettre en œuvre l'intégration du Guichet Unique comme portail d'accès à la plateforme DEP (si le droit d'exécution qui doit encore être adopté le permet).

Mandat de certification :

- certification (obligatoire) de la communauté de référence et de la plateforme qu'elle exploite en tant que telle par un organe de certification autorisé sur le plan fédéral (octroi d'un mandat) ;

Evaluation intermédiaire :

- recours à un bureau indépendant, institut universitaire ou Haute école spécialisée pour procéder à une évaluation intermédiaire des différentes activités décrites ci-avant et de leur impact permettant, cas échéant, d'apporter des correctifs par la suite cas échéant ;

Incitatifs :

- financement éventuel d'incitatifs visant à faciliter/accélérer l'intégration dans la plateforme DEP d'un certain nombre de prestataires de la santé, notamment ceux pour lesquels les systèmes tarifaire en place ne les y incitent pas.

Services de recherche de l'OID :

- perception d'un émolument forfaitaire annuel de 40'000 francs auprès des communautés et des communautés de référence pour la mise à disposition des services de recherche de l'OID (identificateur d'objet) (article 43 ODEP)⁵⁰.

b) Coûts du fournisseur de la plateforme DEP

Le coût estimé de **900'000 francs** pour le fournisseur de la plateforme DEP servira avant tout à financer les charges salariales d'un chef de projet dédié principalement au canton et à ses projets, d'ingénieurs et de techniciens du fournisseur de la plateforme DEP pour la réalisation des tâches suivantes :

- mise en place, configuration et déploiement de la plateforme DEP dans l'environnement neuchâtelois de la communauté de référence, y compris les droits d'utilisation des modules DEP et de modules additionnels par les prestataires et les premiers patients enregistrés durant la période 2017-2020 ;
- réalisation de certaines tâches techniques et organisationnelles selon LDEP déléguables par la communauté ;
- appui à la cellule cybersanté du SCSP dans le processus de certification selon la LDEP ;
- appui à la cellule cybersanté au SCSP dans l'intégration de projets-pilotes.

À ce stade, il est difficile de pousser beaucoup plus loin des analyses à l'aune d'un droit d'application que le Conseil fédéral vient d'adopter, droit complexe à apprécier d'emblée dans toutes ses conséquences en termes de ressources et exigences techniques. Cela dit, il est nécessaire de détailler suffisamment les études pour garantir une approche cohérente et crédible offrant au Conseil d'État, respectivement au Grand Conseil, tous les éléments utiles à une prise de décision éclairée sur cette problématique complexe et éminemment stratégique. Le crédit d'engagement doit offrir la souplesse nécessaire du point de vue financier selon le système des vases communicants, un mandat pouvant coûter plus cher que prévu et un autre moins cher, ce qui pourrait compenser le premier.

c) Aides financières fédérales

Comme cela a été relevé plus haut, il y a lieu de tenir compte d'un potentiel d'aides financières de la Confédération - estimé à 850'000 francs et destiné à couvrir les coûts de constitution et certification de la communauté de référence - qui pourrait revenir à la communauté qui en aura fait la demande auprès de la Confédération. Il est envisageable, comme le prévoient d'autres cantons, d'utiliser cette potentielle manne comme contribution du canton à la poursuite ou au lancement par la communauté de nouveaux projets de coordination de soins, inscrivant ainsi la démarche « Ma Santé connectée » qu'il a initiée dans la durée (contribution aux coûts d'exploitation futurs de la communauté dont il sera fait état ci-dessous).

Fort de ce qui précède, le Conseil d'État sollicite, dans l'immédiat, un crédit d'engagement de 3 millions de francs pour constituer et obtenir la certification d'une communauté de référence neuchâteloise au sens de la LDEP.

⁵⁰ Ce service donne des renseignements sur les identificateurs d'objet à utiliser pour attribuer un code unique à des objets (p.ex. rapport de radiologie) et à des informations dans un échange standardisé de données (chaîne de chiffres). L'utilisation de ces identificateurs garantit qu'une information puisse être créée et traitée correctement, sans concertation entre l'expéditeur (p.ex. un médecin) et le destinataire (p.ex. un pharmacien).

6.1.2. Coûts d'exploitation futurs

Passée cette période initiale d'investissement de 3 ans, on peut estimer qu'à partir de la quatrième année, soit dès 2020-2021, les coûts d'exploitation seront de l'ordre de 900'000 francs par an, dont la charge devra être répartie progressivement entre l'État et les prestataires de soins retirant un bénéfice de l'utilisation de l'infrastructure informatique. Le nombre de prestataires de soins actifs dans le canton devenant membres de la communauté ira en s'accroissant, ce qui permettra à celle-ci de prélever des cotisations relativement modestes au vu des bénéfices attendus. L'impulsion que souhaite donner le Conseil d'État par le crédit proposé, que complètent les aides financières de la Confédération, doit y contribuer.

Suivant le tableau ci-dessous, le Conseil d'État estime que les coûts d'exploitation se décomposeraient comme suit et couvriraient les activités/prestations suivantes, qu'il renonce à détailler aujourd'hui :

Coûts activités SCSP	Coûts fournisseur plateforme DEP
440'000 francs	460'000 francs
<ul style="list-style-type: none">- exploitation : tâches techniques et organisationnelles de la communauté- recertification de la communauté tous les 3 ans selon LDEP- enregistrement des patients- communication partenaires, public, médias- formation des formateurs- mandat d'appui divers	<ul style="list-style-type: none">- exploitation : tâches techniques et organisationnelles de la communauté- droit d'utilisation du module DEP du fournisseur de la plateforme DEP- appui dans la procédure de recertification de la communauté tous les 3 ans selon LDEP

Il s'agit là aussi d'estimations réalisées sur la base de nos connaissances actuelles. Il reviendra aux organes de la communauté de référence et de la structure porteuse, avec l'aide des groupes de travail thématiques, de définir les ressources internes et externes dont ils auront besoin dans la réalisation de la démarche décrite.

L'État va financer les investissements (avec l'aide de la Confédération selon les règles de la LDEP et de son droit d'application et estimée à 850'000 francs) et l'exploitation de la communauté de référence dans une phase initiale de 3 ans. Après cette phase de construction et de déploiement, les utilisateurs finaux que sont les prestataires de soins contribueront, progressivement et en proportion des bénéfices qu'ils en retirent. À terme, l'État conservera un engagement partiel afin de poursuivre le soutien à des projets de santé publique et de coordination de soins profitant plus aux patients qu'aux professionnels de la santé.

6.2. Incidences financières

Sur la base des chiffres articulés dans le rapport (3 millions de francs d'investissements pour la phase initiale) et conformément à l'annexe 2 du RLFinEC, l'investissement initial devra être amorti sur une période de 4 ans dès la mise en service ce qui représente un impact financier à charge du compte de résultats de 750'000 francs par an pendant 4 ans. Ainsi, en partant de l'hypothèse que la mise en exploitation de la plateforme interviendra en 2020 (une fois la phase initiale terminée), il convient de rajouter aux coûts d'exploitation mentionnés ci-avant un montant de 750'000 francs par an de 2020 à 2023.

Les incidences financières liées à l'ouverture de ce nouveau crédit d'engagement sont résumées dans le tableau ci-après :

Incidences financières liées à l'ouverture d'un nouveau crédit d'engagement (en francs)	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Compte des investissements :							
Dépenses (tranches annuelles)	1'000'000	1'000'000	1'000'000				
- Recettes*	0	0	0	-850'000			
[1] Dépenses nettes	1'000'000	1'000'000	1'000'000	-850'000	0	0	0
Compte de fonctionnement :							
Amortissements (4 années)				750'000	750'000	750'000	750'000
Coûts activités SCSP + prestations / experts / externes				440'000	440'000	440'000	440'000
Coûts fournisseur - Plateforme DEP**				460'000	460'000	460'000	460'000
- Revenus liés***				0	0	0	0
[2] Total charges nettes				1'650'000	1'650'000	1'650'000	1'650'000
Compte de financement :							
[3] Solde ****	1'000'000	1'000'000	1'000'000	50'000	900'000	900'000	900'000

* Estimation d'une potentielle aide fédérale à recevoir en fin de phase d'investissement

** Participation progressive des prestataires dès 2020 (non représenté dans le tableau présent) selon une clé de participation restant encore à définir dans le modèle d'affaires

*** Pas de revenu direct lié mais aura un impact sur les coûts de santé en général.

**** Correspond à [1] + [2] - amortissements

Il est prévu que la communauté de référence obtienne l'aide financière fédérale en 2020 au terme de la période de 3 ans prévu par la LDEP pour déposer une demande d'aide financière et remplir les conditions pour y avoir droit, soit en 2020. Comme indiqué, celle-ci est estimée à environ 850'000 francs sur la base du droit d'exécution récemment adopté. Il est proposé de porter ce montant qui doit servir à couvrir les coûts de constitution et de certification de la communauté en recettes pour l'État en l'an 2020, considérant que l'État aura été le seul agent payeur pendant la période initiale de 3 ans.

Pour les périodes suivantes, la volonté est très clairement exprimée dans le cadre du présent rapport de s'inscrire dans un modèle de co-financement et elle a été communiquée très rapidement dès l'initialisation de la démarche aux prestataires de soins qui n'y ont pas vu d'objection à moyen-long terme. Durant les trois premières années, l'État est clairement dans une démarche d'impulsion qui est également soutenue par la Confédération.

L'annexe 3 présente une estimation des coûts et bénéfices liés à l'introduction du dossier électronique du patient au niveau national qui sont attendus pour différents acteurs. Celle-ci a été réalisée en 2011 sur mandat de la Confédération sur la base de l'avant-projet de la LDEP.

6.3. Budget 2017 et Planification financière et des tâches 2018 – 2019

Un crédit d'engagement porte ses effets sur plusieurs années. À ce stade, celui décrit ci-dessus, de 3 millions de francs, devrait s'étaler de 2017 à fin 2019 (éventuellement décalé de quelques mois selon le temps nécessaire à la décision du Grand Conseil). Sur la base des estimations faites et du calendrier décrit aux chapitres précédents, le besoin annuel de financement se monte à un million de francs et se présente comme suit :

Année	Montant Fr.	Commentaire
2017	1'000'000	Montant intégré au budget 2017 des investissements de l'Etat
2018	1'000'000	Montant intégré à la PFR 2018 des investissements de l'Etat
2019	1'000'000	Montant intégré à la PFR 2019 des investissements de l'État

6.4. Redressement des finances

La demande n'a pas de lien direct avec l'effort de redressement des finances dès lors qu'elle s'inscrit dans les enveloppes d'investissement conformes aux limites du frein à l'endettement. Cela étant, comme relevé à plusieurs reprises précédemment dans le présent rapport, la démarche proposée doit améliorer sensiblement la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins apportés aux patients neuchâtois, donc avoir des conséquences positives sur les coûts de la santé dans le canton et donc, potentiellement sur ceux à charge de l'État, en tous les cas dans la durée.

6.5. Réforme de l'Etat

La demande n'a pas de lien direct avec la réforme de l'État.

7. CONSÉQUENCES SUR LE PERSONNEL

Comme annoncé au chapitre 6, la réalisation d'une telle démarche requiert une implication importante du SCSP. Après examen de ce qui a été mis en place dans d'autres cantons, notamment à Genève qui exploite déjà une plateforme DEP, mais aussi en Suisse alémanique (structure Axsana : ZH et environs, AG), il apparaît que dans la phase de démarrage, en tous les cas pour Neuchâtel, une équipe de trois personnes sera nécessaire pour composer la cellule cybersanté.

Aujourd'hui, le SCSP a déjà engagé une responsable de la cellule cybersanté à 80% qui sera, notamment, responsable de la mise en place et du fonctionnement des structures de gouvernance, de définir la stratégie cybersanté du canton de Neuchâtel et son budget de mise en œuvre, d'assurer la maîtrise d'ouvrage de celle-ci, de la coordination de l'ensemble des acteurs concernés ainsi que de l'information et de la communication auprès des prestataires de soins, de la population et des instances politiques.

Pour la soutenir dans les nombreuses tâches de la phase initiale, et assurer une permanence opérationnelle pendant cette phase de 3 ans, il est nécessaire de lui adjoindre les forces suivantes :

- 1 assistant-e à 100%, en contrat de durée déterminée, pour l'appuyer notamment dans les tâches organisationnelles et structurelles de la communauté à constituer et à certifier, en particulier le très chronophage et complexe processus de certification prévu par la LDEP ;
- 1 chef de projet à 100%, en contrat de durée déterminé, pour lancer et accompagner un ou deux projets pilotes.

Le Conseil d'État n'exclut pas des engagements sous la forme de contrats de droit privé de durée déterminée au sein du SCSP pour des questions de simplicité de fonctionnement. A ce stade toutefois, il n'exclut pas non plus l'octroi d'un mandat à un partenaire externe pour la mise à disposition (détachement) de telles ressources pour appuyer dans la constitution et la certification de la communauté de référence. Ce partenaire pourrait être un hôpital, voire un autre partenaire public ou privé. Il y a lieu de relever que d'autres cantons ont recouru, recourent ou envisagent de recourir à leurs hôpitaux cantonaux de soins physiques (par exemple : Genève, Vaud, Valais, Argovie, Grisons, Lucerne, Soleure, etc.) dans le même contexte. La raison en est que ceux-ci sont concernés en premier lieu par les délais impartis par la LDEP pour s'affilier à une communauté et qu'ils ont donc tout intérêt à ce que la démarche puisse avancer. Ils devraient par ailleurs être les premiers bénéficiaires des gains en termes d'efficience liés à l'utilisation de la cybersanté et du DEP.

Le Conseil d'État considère qu'avec les ressources proposées ci-dessus, il sera en mesure de répondre aux exigences de la LDEP à court terme s'agissant de la constitution et de la certification d'une communauté de référence, mais aussi de garantir l'utilité et l'utilisation de la cybersanté en général, du DEP dans le long terme, et donc d'assurer la réussite de la démarche qu'il a initiée, en termes de santé publique, mais aussi financiers. À défaut, les risques d'échec sont importants et leurs conséquences sont potentiellement graves.

Il faudra naturellement que l'État puisse aussi s'appuyer sur les forces de travail des acteurs de la santé, notamment sur leur disponibilité dans les structures de la gouvernance et les groupes de travail. Il s'agit là d'une condition indispensable au succès d'une démarche qui, pour réussir, doit associer étroitement ces acteurs et les voir s'impliquer.

À noter que d'autres collaborateurs du SCSP ainsi que d'autres services de l'État que le SCSP seront également appelés à collaborer à ce projet, comme le Service informatique de l'entité neuchâteloise (SIEN), le Service financier (SFIN) ou le Service juridique (SJEN). Toutefois, ces interventions, - qui consisteront dans la participation à l'un ou l'autre groupe de travail en fonction de l'objet traité ou dans des demandes de renseignements ou des conseils - seront beaucoup plus ponctuelles et elles pourront par conséquent à priori avoir lieu dans le cadre de la dotation normale de ces services. Il faut néanmoins tenir compte du fait que ces ressources sont déjà aujourd'hui très sollicitées par de nombreux autres dossiers/projets.

8. CONSÉQUENCES SUR LES COMMUNES

Le présent projet n'amène aucune conséquence directe sur les communes.

9. CONSÉQUENCES LÉGALES

Cette démarche représente une nouvelle compétence pour le canton, en particulier pour le SCSP.

Sur la base d'analyses réalisées sur le plan national et dans d'autres cantons, il est presque certain qu'il sera nécessaire de :

- créer un cadre légal spécifique au projet, soit dans le cadre d'une ou de plusieurs modifications de la loi de santé, soit d'une législation cantonale propre sur la cybersanté ;
- modifier le cadre légal applicable à certaines institutions de santé ou certains professionnels de santé dont les activités seront très directement concernées par la stratégie cybersanté (établissements hospitaliers, établissements médico-sociaux, médecins, etc.).

Le Grand Conseil devra très vraisemblablement se prononcer formellement à ce sujet.

Dans ce contexte, une analyse juridique des besoins d'adaptation des législations cantonales sur la santé et la protection des données devra être menée, notamment pour les domaines suivants : financement par l'État, usage du Guichet Unique, incitatifs financiers pour les participants et utilisation du numéro AVS.

En particulier, selon la convention intercantonale relative à la protection des données et à la transparence dans les cantons du Jura et de Neuchâtel (CPDT-JUNE), les données de santé sont des informations sensibles et, à ce titre, protégées. Deux points essentiels sont à mentionner à cet égard :

- les données ne peuvent être traitées que si une base légale le prévoit (article 16) ;
- Il faut s'assurer que les données soient protégées contre un emploi abusif (article 20).

En termes de protection des données, le préposé à la protection des données et à la transparence (PPDT) a pour objectifs d'informer, conseiller, assister, aider à la conciliation si besoin et se prononcer sur les projets d'actes législatifs.

La base légale qui devra très vraisemblablement être créée à l'appui du projet mentionnera explicitement le fait que la sécurité informatique devra être entièrement garantie. Le fournisseur de la solution technique devra garantir une complète protection des données ainsi qu'une traçabilité des accès. Cela signifie que tous les accès à un dossier devront être répertoriés.

10. LIEN AVEC LA STRATÉGIE INFORMATIQUE CANTONALE (VOLET CYBERADMINISTRATION)

De manière générale, la stratégie informatique cantonale est basée sur des concepts, des standards, des produits et des projets qui répondent tout d'abord aux besoins des services clients et ensuite à une vision transversale et commune du développement de l'informatique neuchâteloise.

Les grands axes de cette stratégie sont validés par les autorités cantonales au travers du schéma directeur informatique et des rapports associés.

De manière générale, la force de la stratégie informatique neuchâteloise réside dans sa vision systémique, transversale et globale des dossiers. Cette approche, unique au niveau de la Suisse et intégrant tous les partenaires neuchâtelois, notamment ceux du domaine de la santé, s'inscrit sur le long terme et se réalise dans une gestion pragmatique et efficace des ressources à disposition.

Actuellement, la stratégie informatique neuchâteloise met un accent particulier sur les thèmes suivants :

- développer l'ouverture de l'administration vers ses usagers et clients au travers du Guichet Unique (Cyberadministration) ;
- assurer une pérennité aux infrastructures existantes en garantissant leur mise à niveau technologique ;
- sécuriser les infrastructures et les systèmes d'information existants ;
- accentuer la collaboration intra et intercantonale.

De prime abord, il semble y avoir des bénéfices et opportunités à inscrire la cybersanté neuchâteloise dans ce cadre. On pense notamment à la potentialité de recourir au Guichet Unique comme portail d'accès des citoyens à la plateforme DEP avec, à la clé, une simplification du processus d'identification et d'enregistrement de ceux-ci dans ce cadre et un potentiel d'utilisateurs d'emblée important. En effet, un nombre important de citoyens y sont déjà inscrits.

Le SIEN est favorable à l'utilisation du Guichet unique pour faire le lien entre le DEP et les autorisations des usagers et à l'intégration de cette fonctionnalité à la stratégie informatique de l'État. Cas échéant, et pour autant que cela soit possible selon la législation fédérale, il contribuera à réaliser l'interface entre la solution choisie pour le DEP et le Guichet Unique. La législation sur le Guichet unique sécurisé (GUS), devra, alors, dans ce cadre vraisemblablement être revue.

11. PRÉAVIS DU CONSEIL DE SANTÉ

Le Conseil de santé, organe consultatif du Conseil d'État en matière de politique et de planification du système de santé ainsi que sur la répartition des moyens et l'allocation des ressources, composé d'une vingtaine de membres représentant les régions et les forces politiques du canton, les communes, les milieux professionnels de la santé, les institutions de soins, les assureurs-maladie et les bénéficiaires (articles 14 et 15 de la loi de santé) a préavisé favorablement le rapport qui lui a été soumis à sa séance du 27 mars 2017 à l'unanimité des 17 membres présents.

À cette occasion, les membres du Conseil de santé ont fait valoir quelques remarques et demandes de compléments portant sur la prise en compte des patients-citoyens dans la démarche proposée, de certains professionnels de la santé (dentistes notamment) et projets de santé publique non mentionnés dans le rapport comme potentiels projets pilotes ou cas d'utilisation du DEP (notamment santé scolaire), l'analyse de ses forces et faiblesses ainsi que des opportunités et des menaces de la démarche préconisée. La question de la concurrence entre les communautés a également été soulevée de même que son impact aussi.

12. VOTE AU GRAND CONSEIL

En application des articles 57, alinéa 3 de la Constitution neuchâteloise et 36, alinéa 1 de la loi sur les finances de l'État et des communes du 24 juin 2014, les lois et décrets qui entraînent une dépense nouvelle unique de plus de 7 millions de francs doivent être votés à la majorité de trois cinquièmes des membres du Grand Conseil.

Le crédit d'engagement sollicité par le présent projet constitue une dépense unique inférieure au seuil de 7 millions de francs fixé par la loi susmentionnée. Par conséquent,

ledit projet n'est pas soumis à la majorité qualifiée de trois cinquièmes des membres du Grand Conseil, mais à la majorité simple des votants.

13. CONCLUSION

Le canton de Neuchâtel doit être partie prenante, en termes de santé publique, dans ce développement fondamental de la cybersanté et de la mise en œuvre d'une plateforme DEP exploitée par une communauté de référence certifiée. Il doit le faire sans plus tarder s'il veut pouvoir :

- s'inscrire dans des stratégies de collaboration avec d'autres cantons ;
- bénéficier des aides financières fédérales prévues les trois prochaines années et permettre à ses institutions de santé, notamment ses hôpitaux, de répondre aux exigences de la LDEP dans les courts délais impartis (3 ans) et d'éviter des conséquences graves qui seraient de ne plus pouvoir facturer à charge de l'assurance-maladie obligatoire, chargeant ainsi d'autant le canton.

La démarche cybersanté que le canton de Neuchâtel entend développer s'inscrit complètement dans la stratégie et la législation nationales en la matière, ainsi que dans les priorités stratégiques de l'État résultant de la vision du Conseil d'État au 21^e siècle et la politique sanitaire 2015 - 2022, de même que dans la stratégie informatique cantonale.

Il y a clairement des bénéfices en termes de santé publique à développer une telle démarche dans le canton qui doit permettre d'améliorer la sécurité, la coordination - et donc la qualité -, l'efficacité et l'économicité des soins dont l'État est le garant. Les acteurs neuchâtelois du domaine de la santé, pleinement conscients des avantages et de l'utilité d'un tel projet, sont favorables à son développement.

La démarche cybersanté cantonale proposée, davantage qu'un projet technologique, est avant tout une démarche de santé publique qui s'inscrit dans la durée et doit susciter des changements profonds au sein du système de santé neuchâtelois. Elle tend à renforcer la place du patient au cœur du système et du réseau des professionnels et des institutions de la santé. Elle se concentre sur une prise en charge adéquate, de qualité et économique des patients et est de nature à stimuler les liens de proximité et est donc aussi de nature à renforcer les prises en charge dans le canton.

Cette démarche s'inscrit dans un contexte d'innovation qui peut s'appuyer sur un savoir-faire et une expertise locale importante. On pense notamment à l'informatique au sens large, à celle de la santé en particulier, avec notamment le CIGES, mais aussi le SIEN et le CEG, ou encore dans les domaines du droit de la santé et de l'informatique avec l'Université de Neuchâtel (Institut de droit de la santé et institut d'informatique notamment), ainsi qu'au domaine de la formation en matière sanitaire avec la Haute école Arc Santé.

C'est dans ce contexte et avec la volonté de permettre aux citoyens et prestataires neuchâtelois de bénéficier dans les meilleures conditions possibles de la mise en place de cette nouvelle prestation imposée par le droit fédéral, que le Gouvernement sollicite l'appui du Grand Conseil.

Dans ce cadre, le Conseil d'État considère qu'un crédit d'engagement de 3 millions de francs est indispensable pour lui permettre de poursuivre et surtout d'accélérer la démarche initiée, avec toutes les compétences requises.

Veuillez agréer, Monsieur le président, Mesdames et Messieurs, l'assurance de notre haute considération.

Neuchâtel, le 29 mai 2017

Au nom du Conseil d'État :

Le président,
J.-N. KARAKASH

La chancelière,
S. DESPLAND

Décret

portant octroi d'un crédit d'engagement de 3 millions de francs en vue de la constitution et de la certification d'une communauté de référence cantonale au sens de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)

Le Grand Conseil de la République et Canton de Neuchâtel,

vu l'article 57 de la Constitution de la République et Canton de Neuchâtel (Cst. NE), du 24 septembre 2000 ;

vu la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) ; du 19 juin 2015 ;

considérant que, selon l'article 20 al. 2 LDEP, la Confédération ne peut octroyer des aides financières pour créer les conditions organisationnelles et juridiques en vue de constituer une communauté ou une communauté de référence, fournir l'infrastructure informatique nécessaire au traitement des données entre les communautés ou les communautés de référence et obtenir une certification au sens de cette loi, qu'à la condition que la participation des cantons ou des tiers soit au moins égale à la sienne ;

considérant que ces aides couvrent au maximum le 50 % des coûts imputables déterminés par le Conseil fédéral (art. 22, al. 1 et 2 LDEP) dans l'ordonnance sur les aides financières pour le dossier électronique du patient du 22 mars 2017 (OFDEP, art. 6 et annexe) ;

considérant que le montant de 3 millions de francs correspond au montant brut investi par l'État en vue de la constitution et la certification de la communauté de référence cantonale, duquel le montant de l'aide financière fédérale escomptée en application de la LDEP (estimée à 850'000 francs) devra être retranchée en cas d'obtention, afin d'obtenir le montant net à charge de l'État ;

vu la loi sur les finances de l'État et des communes (LFinEC), du 24 juin 2014 ;

sur la proposition du Conseil d'État, du 29 mai 2017 ;

décète :

Article premier Un crédit d'engagement de 3 millions de francs est accordé au Conseil d'État en vue de la constitution et de la certification d'une communauté de référence neuchâteloise pour permettre la mise en place du dossier électronique du patient pendant une phase de démarrage.

Art. 2 Le Conseil d'État est autorisé à se procurer, éventuellement par la voie de l'emprunt, les moyens nécessaires à l'exécution du présent décret.

Art. 3 Les dépenses seront portées au compte des investissements et amorties conformément aux dispositions du règlement général d'exécution de la loi sur les finances de l'État et des communes (RLFinEC), du 20 août 2014.

Art. 4 ¹Le présent décret est soumis au référendum facultatif.

²Le Conseil d'État pourvoit, s'il y a lieu, à sa promulgation et à son exécution.

Neuchâtel, le

Au nom du Grand Conseil :

Le président,

La secrétaire générale,

ANALYSE DES FORCES, FAIBLESSES, OPPORTUNITÉS ET MENACES

Facteurs internes	<p><u>Forces</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Une politique de santé publique définie + vision CE « ma santé connectée » - Un guichet unique du citoyen - Axe fort HNE-NOMAD soutenu par l'Etat 	<p><u>Faiblesses</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Des moyens financiers de l'Etat limités dans les montants et la durée - Une pression financière sur les acteurs de la santé
Facteurs externes	<p><u>Opportunités</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Des partenaires industriels solides sur le marché - Le besoin/devoir d'agir de certains acteurs de la santé (LDEP) - <u>Empowerment</u> du patient 	<p><u>Menaces</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas d'incitatifs financiers dans les tarifs LAMAL ou autres - Une concurrence intercantonale pour les prestations sanitaires

RÔLES, RESPONSABILITÉS ET COMPOSITION DES ENTITÉS ET ACTEURS DE LA GOUVERNANCE « MA SANTÉ CONNECTÉE.NE »

1. Communauté cybersanté « Ma santé connectée.ne » (au sens de la LDEP)

Rôle et activités	<p>Le rôle, les droits et devoirs de la communauté « Santé connectée.ne » sont en grande partie décrits dans la LDEP (articles 2, 10, 11, 12 et 23) et l'ODEP :</p> <p>Les exigences légales pour les communautés de référence selon LDEP concernent les domaines d'activité suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Administration générale • Tenue et transfert des données • Portail d'accès pour les professionnels de la santé • Protection et sécurité des données • Service d'assistance pour les professionnels de la santé • Information des patients • Déclaration de consentement • Gestion des patients • Portail d'accès pour patients • Données enregistrées par les patients • Service d'assistance pour les patients • Suppression du DEP <p>À noter qu'une partie importante de ces activités peut être déléguée à des tiers, en particulier au fournisseur de la plateforme DEP.</p> <p>La communauté a, de par la loi également, la mission de définir son organisation. Elle se concentrera surtout sur les aspects « métier et organisationnels » des processus de partage de documents.</p>
Responsabilités	<p>Selon la LDEP et son droit d'application, notamment certification de la communauté (articles 11, 12 et 13).</p> <p>La communauté peut déléguer cette tâche à sa structure porteuse.</p>
Forme et composition	<p>De par la loi, elle est limitée aux prestataires de soins (article 2d LDEP).</p> <p>Membres fondateurs : tous les prestataires de soins impliqués dès les premières phases de déploiement des projets-pilotes, soit notamment l'HNE, le CNP, NOMAD, les EMS, les médecins de ville et les pharmaciens.</p> <p>D'autres acteurs de la santé (instituts de laboratoire et de radiologie, physiothérapeutes, maisons de naissance, infirmiers et infirmières indépendants, ...) rejoindront l'association en cours de route dès leur participation active aux échanges d'informations de la communauté « Ma santé connectée.ne ».</p>

2. Structure porteuse

Rôle et activités	<p>La « Structure porteuse neuchâtoise » a, par définition, la mission de porter, notamment financièrement, la construction et l'exploitation de la plateforme cybersanté. Elle se concentre donc sur les volets économique et financier.</p> <p>Les décisions d'engagement de ressources financières (dont notamment l'acquisition de <i>l'infrastructure informatique nécessaire</i> au sens de la LDEP, article 13) seront prises par les membres participant directement au financement.</p> <p>Elle pilote, via son Copil défini ci-après, la mise en place de la cybersanté.</p>
Responsabilités	<p>Financement et mise en œuvre de la cybersanté pour la communauté « santé connectée NE ».</p> <p>Éventuellement, en délégation de la communauté, certification de cette dernière (selon droit d'application de la LDEP).</p>
Forme et composition	<p>Association au sens du Code civil suisse (CCS).</p> <p>Membres fondateurs : les entités participant à la construction et à la mise en place de la plateforme cybersanté, soit l'État de Neuchâtel (financier initial), le CIGES, l'HNE, le CNP, NOMAD, la SNM, les MFN, l'ONP et les associations d'EMS.</p> <p>L'association est présidée par le chef du DFS.</p> <p>D'autres membres peuvent rejoindre la structure porteuse neuchâtoise dans cette tâche de construction, de soutien et de financement à long terme.</p> <p>L'association constitue un comité de pilotage (Copil), cf. description ci-après.</p> <p>Si plusieurs associations représentent le même corps de métier ou type d'activité, elles peuvent toutes demander à rejoindre la structure porteuse dans ses tâches. Par contre, elles définiront une représentation commune au Copil de manière à ce que cette structure opérationnelle conserve une taille optimale.</p>

3. Comité de direction de la structure porteuse

Rôles et activités	<p>Le comité de direction de l'association fonctionne comme comité de pilotage de la mise en œuvre de la cybersanté (Copil).</p> <p>Le Copil statue notamment sur les propositions de décision soumises par le responsable de la cellule e-Health (définie ci-dessous) et, en particulier, sur la priorisation et le démarrage de projets ainsi que sur l'allocation de ressources humaines à ces derniers (en complément de ressources nécessaires provenant des acteurs directement).</p>
--------------------	---

	Il délègue la maîtrise d'ouvrage au responsable de la cellule cybersanté.
Responsabilités	Pilotage de la mise en œuvre de la cybersanté.
Composition	Un représentant « métier » et un représentant « système d'information » par type membre de la structure porteuse. Plusieurs acteurs, disposant du même partenaire pour la gestion de leur système d'information, peuvent lui demander de les représenter tous. Le Copil est présidé par un représentant de l'État.

4. Département des finances et de la santé (DFS) et service de la santé publique (SCSP)

Rôle et activité	Le rôle de l'État est de soutenir la création d'une communauté cybersanté sur son territoire et de permettre ainsi à ses citoyens d'ouvrir, s'ils le désirent, un dossier électronique du patient. Ce rôle se concrétise dans sa participation et la conduite de la « <i>structure porteuse neuchâteloise</i> » et dans son rôle de financeur de la phase initiale et co-financeur par la suite. La responsabilité politique de la démarche incombera au DFS et celle opérationnelle au SCSP.
Responsabilités	Selon le droit d'application et la LDEP (article 23), validation de la demande de co-financement que la communauté adressera à la confédération.

5. Cellule cybersanté du canton

Rôle et activités	Elle est directement rattachée au SCSP. Elle élabore, sur la base de la pré-étude, un rapport de stratégie cybersanté cantonale, pilote le programme constitué de l'ensemble des projets initiés et priorisés par le Copil et permettant de réaliser la stratégie, organise le fonctionnement et l'exploitation des outils qui résulteront des projets et représente le canton dans le cadre de l'organe de coordination national « eHealth Suisse ». Elle conduit l'analyse des processus de partage et d'échanges électroniques d'information et est en contact étroit avec les représentants « métier et informatique » des acteurs. Elle présente au Copil le statut des projets-pilotes et les résultats des travaux des groupes de travail et lui soumet les décisions à prendre.
Responsabilités	Maîtrise d'ouvrage pour le programme constitué de l'ensemble des projets initiés. Elle a une obligation de résultat quant au contrôle des dépenses des ressources sont allouées et aux contrôles qualités et tests de

	<p>recettes de livrables qu'elle sous-traite.</p> <p>Elle a une obligation de moyen quant au suivi des tâches déléguées à des ressources externes (partenaires, prestataires de soins, fournisseur industriel).</p> <p>Est le point de contact unique avec les maîtrises œuvres engagées dans les projets pilotes susmentionnés.</p> <p>Elle gère l'entier de la relation contractuelle et technique avec le fournisseur de l'infrastructure informatique DEP.</p>
Composition	<p>Elle est essentiellement constituée du responsable cybersanté NE qui la dirige. Si le nombre de projets-pilotes initiés en parallèle le nécessite dans le futur, cette cellule pourrait être amenée à croître à deux équivalents plein temps (ceci ne semble pas être requis pour l'instant).</p>

6. État de Neuchâtel : Département des finances et de la santé (DFS) et service de la santé publique (SCSP)

Rôle et activités	<p>Le rôle de l'État est de soutenir la création d'une communauté cybersanté sur son territoire et de permettre ainsi à ses citoyens d'ouvrir, s'ils le désirent, un dossier électronique du patient. Ce rôle se concrétise dans sa participation et la conduite de la « <i>Structure porteuse neuchâteloise</i> » et dans son rôle de financeur de la phase initiale et co-financeur par la suite.</p> <p>Le DFS a la responsabilité politique de porter la démarche pour le Conseil d'Etat.</p> <p>Le SCSP est, quant à lui, sur le plan opérationnel, le service de l'État responsable de porter la démarche.</p> <p>Le chef du DFS, en son absence le chef du SCSP, assumera la présidence du comité de direction de la « <i>Structure porteuse</i> ».</p>
Responsabilités	<p>Selon le droit d'application et la LDEP (article 23), validation de la demande de co-financement que la communauté adressera à la Confédération.</p>

7. Centre d'information, de gestion et d'économie de santé (CIGES) SA

Rôle et activités	<p>Intégration des systèmes d'information de ses membres/clients actuels (HNE, CNP, NOMAD EMS de l'ANEMPA) à l'infrastructure informatique DEP du fournisseur industriel retenu.</p> <p>Intégration des systèmes d'information d'autres acteurs, qui lui feraient la demande, à la même l'infrastructure informatique.</p> <p>Membre de la Structure porteuse et de son comité.</p>
Responsabilités	<p>Réalisation des interfaces nécessaires à l'intégration des systèmes d'information cités ci-dessus.</p>

8. Service informatique de l'entité neuchâteloise (SIEN)

Rôle et activités	<p>Le SIEN exploite les services du « Guichet Unique » offerts à tout habitant du canton. La plateforme cybersanté neuchâteloise a tout à gagner si son accès est également offert via le « Guichet Unique ». Le citoyen aura ainsi l'alternative de se connecter via ce service. De plus, la distribution « d'identités numériques » est ainsi simplifiée pour les citoyens qui disposent déjà ou demanderont une telle identité pour le service du « Guichet Unique ».</p> <p>Représentant au comité au côté de l'État de Neuchâtel.</p>
Responsabilités	<p>Construction de l'interface avec l'infrastructure informatique DEP du fournisseur industriel cybersanté et exploitation de la partie « Guichet Unique » de la gestion des identités des patients.</p>

9. Prestataires de soins neuchâtelois

Rôle et activités	<p>Le rôle des professionnels de santé et de leurs institutions est principalement celui défini par la LDEP (articles 3, 7, 9) et son droit d'application pour les participants à une communauté cybersanté (dont la certification des moyens d'authentification utilisés par leur personnel), à savoir : alimenter le DEP, inscrire et désinscrire les patients et les informer (consentement éclairé).</p> <p>Pour rappel, la LDEP impose aux établissements stationnaires voulant figurer sur la liste hospitalière LAMal - et donc pratiquer à charge de l'assurance obligatoire des soins - de s'affilier à une communauté dans un délai de 3 ans pour les hôpitaux et 5 ans pour les établissements médico-sociaux (EMS), à partir de l'entrée en vigueur de la loi (prévue début 2017).</p>
Responsabilités	<p>Elles sont définies par la LDEP et son droit d'application.</p> <p>Mise à disposition de ressources « métier » et « système d'information » pour la définition de ses besoins dans le cadre des projets- pilotes où le prestataire désire participer.</p> <p>Maîtrise d'œuvre pour réaliser ou sous-traiter l'interfaçage de ses systèmes d'information (primaires) avec l'infrastructure informatique du fournisseur industriel.</p> <p>Les professionnels de la santé participeront à terme, après la phase de mise en place de 3 ans, en proportion des bénéficiaires qu'ils en retirent, au financement des coûts d'exploitation.</p>

10. Prestataires de soins neuchâtelois

Rôle et activités	<p>Les représentants de ce groupe ont pour tâche de relayer auprès de leur structure les informations qu'ils reçoivent sur l'avancement du déploiement et, dans le sens inverse, de faire remonter à la cellule cybersanté NE les feedbacks du terrain. Ce groupe peut être consulté dans la préparation des décisions qui seront soumises au comité de pilotage.</p>
-------------------	---

Responsabilités	Communication de et vers les acteurs neuchâtelois de la santé.
Composition	<p>Il est composé de représentants des acteurs du système de santé neuchâtelois au sens large du terme. Sa composition est ouverte. Les fournisseurs de système d'information sanitaires peuvent y participer ponctuellement.</p> <p>La composition initiale peut de prime abord être celle des personnes invitées à la séance d'information qui s'était tenue le 6 novembre 2015.</p>

11. Fournisseur industriel de l'infrastructure informatique DEP

Rôle et activités	En sous-traitance de la Structure porteuse qui en assure le financement et sous conduite de la cellule cybersanté du SCSP, il fournit, exploite et assure la maîtrise d'œuvre pour l'infrastructure informatique DEP nécessaire à la communauté.
Responsabilités	<p>Fourniture et exploitation de l'infrastructure informatique DEP au sens de la LDEP (article 13, alinéa 2).</p> <p>Certification de ses composants techniques, en sous-traitance de la communauté qui porte la responsabilité globale de la certification.</p> <p>Possibilité de déléguer à ce fournisseur d'autres tâches telles que le premier niveau de support (support aux professionnels, support aux patients, enregistrement des professionnels, enregistrement des patients), voire intégration des systèmes primaires.</p>

ESTIMATIONS DES COÛTS ET DES BÉNÉFICES LIÉES À L'INTÉGRATION DU DOSSIER ÉLECTRONIQUE DU PATIENT AU NIVEAU NATIONAL POUR DIFFÉRENTS ACTEURS

Le tableau ci-après représente une estimation de la répartition des coûts et bénéfices attendus dans le cadre de la mise en œuvre d'un DEP les acteurs suivants : la Confédération et les cantons, les patients, les hôpitaux, les pharmacies et les cabinets médicaux⁵¹. Ce tableau a été réalisé en 2011 sur mandat de la Confédération sur la base de l'avant-projet de loi fédérale sur le dossier électronique du patient.

Estimation des coûts cumulés et du bénéfice pour certains groupes d'intérêts, de 2011 à 2031, en millions de francs

	Coûts			Bénéfice			Total		
	Coûts (financiers)	Investissement en personnel et autres frais matériels	Coûts immatériels	Bénéfice (financier)	Economies en personnel et autres économies matérielles	Bénéfice immatériel	Coûts totaux	Bénéfice total	Bénéfice net
<i>Cabinets médicaux, y c. médecins traitants</i>	968	243	73	-	505	340	1'284	845	-439
<i>Hôpitaux</i>	128	23	486	714	67	6	637	787	150
<i>Pharmacies</i>	90	46	13	-	130	108	149	238	89
<i>Confédération et cantons</i>	373	63	-	567	-	-	436	567	131
<i>Personnel de cabinet médical</i>	-	-	16	-	-	18	16	18	2
<i>Personnel hospitalier</i>	-	-	18	-	-	22	18	22	4
<i>Personnel de pharmacies</i>	-	-	5	-	-	21	5	21	16
<i>Population</i>	-	-	1602	8	-	5163	1602	5171	3569
<i>- Malades chroniques</i>	-	-	410	2	-	2'282	410	2284	1874
<i>- Population restante</i>	-	-	1192	6	-	2881	1192	2887	1695
Total :	1559	375	2213	1289	702	5678	4147	7669	3522

Légende : Quelques exemples :

- Coûts financiers : coûts liés à l'infrastructure, à l'entretien et à la protection des données ;
- Investissement en personnel et autres frais matériels : temps accordé pour insérer des données dans le DEP et pour informer le patient ;
- Coûts immatériels : risques de vol des données des patients (protection et sécurité des données) ;
- Bénéfice financier : gain en terme d'efficacité pour le système (réduction des redondances d'exams médicaux grâce à l'accès aux données médicales) ;
- Economies en personnel et autres économies matérielles : accès plus rapide à des informations médicales ; moins d'erreurs médicales ;
- Bénéfices immatériels : moins de stress pour le patient et le sentiment de bénéficier d'un meilleur suivi car les professionnels qui le suivent dans son traitement sont bien informés sur sa situation.

⁵¹ Cf. résumé de l'analyse d'impact de la réglementation relative à l'avant-projet de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (13.09.2011) menée par Empirica, Ecoplan sur mandat de l'OFSP et de SECO : https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth/vernehmlassung-vorentwurf/kurzfassung_epdg.pdf.download.pdf/.

TABLE DES MATIÈRES

	<i>Pages</i>
RÉSUMÉ	1
1. INTRODUCTION	3
2. LA CYBERSANTÉ	5
2.1. Définition et périmètre	5
2.2. Enjeux.....	5
2.3. Utilité et bénéfices.....	5
2.4. Objectifs.....	7
3. CONTEXTE NATIONAL	8
3.1. Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse et feuille de route 2007- 2015.....	8
3.2. eHealth Suisse	8
3.3. Stratégie « Santé2020 ».....	9
3.4. Législation fédérale sur le dossier électronique du patient	10
3.5. Développement de la cybersanté sur le plan national.....	13
4. CONTEXTE CANTONAL	14
4.1 Rôle des cantons dans le domaine de la cybersanté.....	14
4.2. Politique sanitaire cantonale 2015-2022.....	15
4.3. Vision de la santé du Conseil d'État au 21 ^e siècle	16
4.4. Démarches préparatoires déjà réalisées dans le canton de Neuchâtel	17
5. DÉMARCHE « MA SANTÉ CONNECTÉE NEUCHÂTEL »	22
5.1. Gouvernance/Organisation	24
5.2. Financement	30
5.3. Calendrier	33
5.4. Domaines propices pour des projets pilotes	34
6. CONSÉQUENCES FINANCIÈRES	34
6.1 Crédit d'engagement.....	34
6.2. Incidences financières.....	40
6.3. Budget 2017 et planification financière et des tâches 2018 – 2019	41
6.4. Redressement des finances.....	42
6.5. Réforme de l'État	42
7. CONSÉQUENCES SUR LE PERSONNEL	42
8. CONSÉQUENCES SUR LES COMMUNES	43
9. CONSÉQUENCES LÉGALES	43
10. LIEN AVEC LA STRATEGIE INFORMATIQUE	44
CANTONALE (VOLET CYBERADMINISTRATION)	
11. PRÉAVIS DU CONSEIL DE SANTÉ	45
12. VOTE AU GRAND CONSEIL	45
13. CONCLUSION	46

Décret portant octroi d'un crédit d'engagement de 3 millions de francs en vue de la constitution et de la certification d'une communauté de référence cantonale au sens de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)	48
ANNEXES	
Annexe 1 : analyse des forces, faiblesses, opportunités et menaces.....	50
Annexe 2 : rôles, responsabilités et composition des entités et acteurs de la gouvernance « ma santé connectée.ne »	51
Annexe 3 : Estimations des coûts et des bénéfices liées à l'intégration du dossier électronique du patient au niveau national pour différents acteurs	57