

DEP: Restart your computer to finish important updates

Yvonne Gilli

Dr méd., membre du Comité central de la FMH, département Numérisation / eHealth



En Suisse, l'utilisation secondaire des données contenues dans le dossier électronique du patient (DEP) n'est pas prévue et requiert une réglementation au niveau cantonal. Il existerait pourtant un grand potentiel de synergies, notamment en lien avec le Swiss Personalized Health Network (SPHN) [1]. Si, dans notre pays, on travaille encore à abattre les derniers obstacles à l'introduction du DEP, d'autres ont déjà franchi une étape supplémentaire [2] et utilisent les données à des fins de recherche. Le Canada, par exemple, a annoncé cette année qu'il travaillait à la mise au point d'une méthode systématique et transparente d'utilisation des Real World Data (RWD) sur l'entier du cycle de vie d'un médicament [3]. L'utilisation constante des RWD permettra d'affiner notre appréhension de la santé publique, d'améliorer la desserte médicale et de faciliter l'accès aux médicaments pour certains patients.

Par le biais de son système «My Health Record», l'Australie autorise pour sa part depuis 2012 la transmission de données de patients à des fins de recherche [4]. Au vu des coûts d'investissement initiaux de quelque 500 millions de dollars australiens [5] et des coûts subséquents, de plusieurs centaines de millions de dollars par an, le taux de participation d'à peine 20% de la population au cours des cinq premières années paraît plutôt modeste. Début 2019, l'Australie est donc passée à un système où les patients doivent révoquer activement l'intégration de leurs données (principe de l'*opt-out*), ce qui a porté le taux de participation à 90%.

En Suisse, la participation au DEP demeure facultative (*opt-in*). L'expérience du canton de Genève montre que l'on peut s'attendre à des taux de participation inférieurs à 10% [6]. Il se peut donc qu'en Suisse aussi, il faille s'y prendre à plusieurs reprises pour parvenir à mettre en œuvre le DEP, avec un nombre élevé d'utilisateurs. Entre autres choses parce que le DEP n'a pas été conçu au départ comme un moyen de communication direct et n'améliorera pas forcément l'efficacité du système de santé. Toute consultation du DEP exige que le patient donne son accord de manière active, et qu'il décide en personne et au cas par cas de quelles informations il souhaite partager avec quel prestataire. Cette

situation a conduit à la mise au point de services supplémentaires qui répondent aux besoins de communication des professionnels de la santé et contribuent réellement à la bonne marche des processus et à l'efficacité du système de santé. Il faudra bien sûr intégrer soigneusement les données saisies dans le DEP et ces services supplémentaires dans les systèmes primaires si l'on veut sensiblement réduire la charge administrative.

L'utilisation des données du DEP offrirait un grand potentiel de synergies, notamment en lien avec le Swiss Personalized Health Network.

Actuellement, il semblerait que le DEP doive subir une première mise à jour du système avant même d'avoir été lancé. Au Parlement, une nette majorité est pour obliger les prestataires de santé du secteur ambulatoire à s'affilier au DEP. Pour se donner les moyens d'influer sur la situation en faveur du corps médical, la FMH prendra des participations auprès de l'entreprise AD Swiss Net AG. Issue d'une collaboration entre la Caisse des médecins et Health Info Net AG (HIN), AD Swiss Net AG fonctionnera comme une plateforme d'échanges de données patients dans le sens du DEP. En y participant, la FMH s'assure que les prestations proposées correspondent bien aux exigences techniques et professionnelles des médecins et aux intérêts politiques de la FMH.

Références

- 1 Meystre SM, Lovis C, Bürkle T, Tognola G, Budrionis A, Lehmann CU. Clinical Data Reuse or Secondary Use: Current Status and Potential Future Progress. Yearbook of medical informatics. 2017.
- 2 Prokosch H-U, Acker T, Bernarding J, Binder H, Boeker M, Boerries M, et al. MIRACUM: Medical Informatics in Research and Care in University Medicine. Methods Inf Med. 2018.
- 3 <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/medicaments/annonces/optimisation-donnees-probantes-monde-reel-decisions-reglementaires.html>
- 4 Australian Department of Health. Framework to guide the secondary use of My Health Record system data. 2018;(May).
- 5 <https://www.health.gov.au/internet/budget/publishing.nsf/Content/budget2010-hmedia09.htm>
- 6 MonDossierMedical [Internet]. [cited 2019 Jul 2]. Available from: <https://www.mondossiermedical.ch/historique>