

100
s

Vision « Cybersanté 2025 »

Du système de soins au système de santé

SGMI SSIM SSMI

Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Informatik
Société Suisse d'Informatique Médicale
Società Svizzera d'Informatica Medica
Swiss Society for Medical Informatics

Impressum

Mandant

Organe de coordination cybersanté Confédération-cantons (eHealth Suisse). Interlocuteur : Adrian Schmid, responsable « eHealth Suisse » (organe de coordination Confédération-cantons, Adrian.Schmid@e-health-suisse.ch)

Mandataire et auteur

Société Suisse d'Informatique Médicale SGMI – SSIM – SSMI.

Groupe de travail

Andréa Belliger (Institut für Kommunikation & Führung IKF et Haute école pédagogique de Lucerne) ; Serge Bignens (Haute école spécialisée de Berne BFH-HTI) ; Anne Eckhardt (risicare GmbH) ; Christian Lovis (Chairman, Université de Genève, Hôpitaux Universitaires de Genève HUG) ; Matthias Meierhofer (Meierhofer AG) ; Adrian Schmid (observateur, eHealth Suisse) ; Urs Stoffel (Zürcher Ärztesgesellschaft AGZ) ; Daniel Voellmy (membre et rédaction, Voellmy Consulting)

Groupe de projet

Dominik Aronsky (Vanderbilt University) ; Patrick Beeler (UniversitätsSpital Zürich USZ & Brigham and Women's Hospital, Harvard Medical School) ; Jürg Blaser (Swiss Society for Medical Informatics SGMI-SSIM-SSMI, UniversitätsSpital Zürich USZ) ; Andreas Bühner (Andreas Bühner Consulting) ; Paul Cohen (Fédération des Hôpitaux Vaudois Informatique FHVI) ; Marco Demarmels (HL7 Suisse) ; Walter Fierz (Centre des laboratoires médicaux Dr Risch) ; Antoine Geissbuhler (MonDossierMedical.ch) ; Alexandre Gnaegi (Hôpital du Valais RSV) ; Marcel Hanselmann (Gruppenpraxis Zuchwil) ; Jürgen Holm (Haute école spécialisée de Berne BFH-HTI) ; Markus Jakober (HINT AG) ; Hansjörg Looser (Département de la santé du canton de St-Gall) ; Christian Lovis (Université de Genève, Hôpitaux Universitaires de Genève HUG) ; Martin Lysser (Groupe suisse d'intérêts communs Informatique dans les soins infirmiers IGPI-GICI) ; Henning Müller (Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale HES-SO) ; Daniel Notter (pharmaSuisse) ; Marc Oertle (Spital STS AG) ; Daniel Ratschiller (Hôpital de l'île et Spital Netz Bern AG) ; Pierre-François Regamey (Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV) ; Martin Rüfenacht (eCH) ; Tony Schaller (medshare GmbH) ; Matthias Sonnenschein (e-mediat AG) ; Pierre Théraulaz (Association suisse des infirmiers et infirmières SBK-ASI) ; Pierre Valentin (Etat de Vaud) ; Daniel Voellmy (Voellmy Consulting) ; Judith Wagner (Swiss Medical Association FMH) ; Felizitas Wahl (byte project GmbH) ; Elsbeth Wandeler (Association suisse des infirmiers et infirmières SBK-ASI) ; Ursula Widmer (Dr. Widmer & Partner)

Rédaction et correspondance

Christian Lovis (Hôpitaux universitaires de Genève, christian.lovis@hcuge.ch)
Daniel Voellmy (Voellmy Consulting, daniel@voellmyconsulting.ch)

Illustration de la page de titre : modèle Internet global (extrait, Wikimedia Commons)

Objectif et positionnement de ce document

Le présent document contient des analyses, des propositions et des recommandations du mandataire qui ne correspondent pas obligatoirement à la position d'« eHealth Suisse ». Les références à la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) sont basées sur la version de la fin 2014 et peuvent encore être modifiées par des décisions politiques.

Table des matières

1	Introduction	7
2	Progrès réalisés entre 2007 et aujourd'hui.....	8
2.1	Bilan	8
2.2	Connaissances acquises	10
2.3	Développement à venir des activités en cours.....	11
3	Santé2020 et LDEP pour cadre	14
4	Tendances et défis.....	16
4.1	Réseau	16
4.2	Transparence	18
4.3	Santé mobile (<i>mobile health</i>)	19
4.4	Personnalisation.....	20
4.5	Démographie	21
4.6	Perméabilité.....	21
4.7	Génomique et sciences apparentées	21
4.8	<i>Big data</i>	22
4.9	Nouveaux modèles commerciaux	23
4.10	Pression sur les coûts.....	23
5	Vision 2025	24
5.1	Optimisation	24
5.2	Autonomisation (<i>empowerment</i>).....	25
5.3	Connaissances en matière de cybersanté et de médias (<i>eHealth</i> et <i>media literacy</i>)	26
5.4	Gouvernance de données intelligentes (<i>smart data gouvernance</i>)	26
5.5	Intégration	27
5.6	Convergence et <i>big data</i>	27
5.7	Innovation	28
6	Champs d'action.....	29
6.1	Interopérabilité	29
6.2	Formation	29
6.3	Protection des données et gestion du consentement (<i>consent management</i>)	30
6.4	Transparence et étalonnage	31
6.5	Monitoring.....	31
6.6	Modèles de soins médicaux	31
6.7	Systèmes d'incitation	31
6.8	Recherche et développement.....	31
7	Annexe	32
7.1	Exemple Etats-Unis : feuille de route	32
7.2	Vue d'ensemble schématique des tendances, visions et champs d'action	34
7.3	Glossaire	35
7.4	Sources référencées.....	35

Synthèse

Notre système de santé se trouve à un tournant de son évolution. La population vieillissante doit faire face à une pression croissante sur les ressources en soins santé. Le mouvement *ci-toyen*, qui repose sur la mise en réseau globale des individus, intègre de plus en plus le système de soins. C'est ainsi que se développe une tendance qui s'écarte des offres de soins classiques centrées sur la médecine pour se diriger vers une société orientée sur la santé. Nous vivons une révolution du système de santé, initiée et rendue possible par l'informatique et les sciences de l'information.

Ce livre blanc est le fruit du travail réalisé par un groupe de travail de la Société Suisse d'Informatique Médicale (SSIM) au sein duquel étaient représentés 30 membres, tous acteurs du système de santé et du secteur informatique. Ce document a été rédigé sur mandat de l'organe de coordination cybersanté Confédération-cantons « eHealth Suisse » sous la forme d'un document préparatoire pour le renouvellement de la stratégie Cybersanté (eHealth) jusqu'en 2025. Il s'appuie sur des tendances globales qui influencent fortement le système de santé suisse. Il prend également en compte les questions relatives à la mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient et du rapport « Santé2020 » du Conseil fédéral.

Les **évolutions techniques** de ces dernières années sont impressionnantes : les informations sont disponibles partout et à tout moment (mot-clé « mobile ») et sont utilisées de manière ciblée et sélective (mot-clé « personnalisé »). Les technologies de l'information sont de plus en plus utilisées pour les interactions sociales, mais aussi pour rassembler des ressources (mot-clé « crowd »). Grâce à la miniaturisation, les techniques informatiques disparaissent dans les « objets » : voitures, maisons, vêtements et objets utilisés au quotidien (mot-clé « *pervasif ou ubiquitaire* »). Toutes ces sources de données deviennent interopérables (mot-clé « *connected* »). Avec leur flux de données toujours plus grand, ces forces principales donnent naissance à une abondance de données qui est toujours mieux comprise et peut servir à l'acquisition de nouvelles connaissances (mot-clé « *big data* »). Les êtres humains essaieront toujours d'en apprendre plus sur eux-mêmes, notamment par l'auto-mesure (mot-clé « *quantified self* »).

Les effets des tendances socio-techniques sur le **système de santé** sont très variés : les patients recherchent des informations sur leurs symptômes et leur traitement et l'écart de connaissances entre les professionnels et les patients est en partie réduit. La génétique et les neurosciences jouent des rôles croissants dans les sciences du vivant. Les produits médicaux quittent le cadre étroit du domaine de la médecine et deviennent des produits de masse (mot-clé « *consumérisme* »). Le développement de l'intégration de composants techniques dans le corps avance à grands pas (mot-clé « *transhumanisme* »). La « *citizen revolution* » -

révolution citoyenne» influence globalement la relation entre les professionnels de la santé et les patients (mot-clé « *shared decision making* »).

La **vision** postule un état idéal en 2025 en cas d'exploitation optimale des tendances mentionnées. La notion d'*empowerment* désigne la capacité des êtres humains à utiliser ces nouvelles possibilités à leur propre avantage, mais aussi la capacité des professionnels de la santé à utiliser judicieusement les outils à leur disposition et à s'engager dans le cadre de leur développement. Ces nouveaux médias permettent aux personnes d'assumer une certaine part de responsabilité dans le cadre de leur traitement : elles se sentent capables d'assumer cette responsabilité et sont prêtes à l'assumer. L'« *eHealth literacy* » est indispensable pour cela : toutes les personnes peuvent utiliser les systèmes et les services proposés. Les obstacles sont supprimés dans le cadre de l'utilisation des systèmes de cybersanté et la notion de conception conviviale (*user centered design*) devient une évidence. L'intégration des sources d'information les plus variées est complète et approfondie. La génomique et les sciences apparentées sont directement intégrées dans le domaine de la cybersanté. Les possibilités du domaine big data sont utilisées pour le bien des patients et de la recherche clinique en Suisse (*open data*) et la protection des données sensibles est entièrement garantie.

Ces modèles visés ne se mettront pas automatiquement en place. La SSIM a par conséquent déduit les **champs d'action** suivants :

- 1) Des mesures d'ancrage des connaissances en matière de cybersanté doivent être prises dans les curriculums de formation, du secteur primaire au secteur tertiaire.
- 2) La formation, la recherche et le développement des secteurs de l'informatique et de la santé (tels que l'informatique biomédicale par exemple) doivent bénéficier d'un soutien massif.
- 3) Il convient de promouvoir les approches centrées sur le citoyen telles que le contrôle autonome, la médecine personnalisée ou la combinaison de style de vie et de prévention.
- 4) Les normes appliquées font l'objet de développements supplémentaires. Le caractère approprié de certains domaines, tels que les standards IHE de e-health-suisse, doit être vérifié en vue du support de différents processus.
- 5) Le dialogue social relatif à la question de la vie privée et de la vie publique (*privacy* et *publicness*) est encouragé, en particulier en lien avec le thème « big data ».
- 6) Une stratégie claire doit être suivie pour développer la confiance de la population dans les infrastructures informatiques relatives au système de santé et en particulier dans les banques de données et les applications ainsi que dans la réutilisation de données.
- 7) Il convient également de renforcer les incitations à utiliser plus fréquemment les systèmes informatiques relatifs au système de santé tels que par exemple le dossier électronique du patient. Les systèmes de rémunération et d'évaluation doivent faire l'objet de vérifications

afin de connaître leur caractère approprié pour la cybersanté, des systèmes d'incitation appropriés doivent être développés et intégrés dans le processus politique.

8) Il convient de soutenir les initiatives dans le domaine de la recherche d'impact (*outcome research*) en cybersanté.

Le citoyen « empowered » se trouve au centre de la vision : la personne se comporte en premier lieu en tant que citoyen et en deuxième lieu seulement dans un de ses rôles, patient, membre d'un ensemble de professions de la santé, chercheur ou manager. Le développement d'un système de santé solide et adapté aux défis futurs ne peut être intégré que de cette manière dans la structure et la tradition sociale de la Suisse.

1 Introduction

La Société Suisse d'Informatique Médicale SSIM a été mandatée par « eHealth Suisse » en 2014 afin de rédiger un document d'orientation intitulé « Visions cybersanté 2025 ». Celui-ci devait proposer une orientation pour une nouvelle « Stratégie Cybersanté Suisse ». Ce mandat a été confié à l'occasion de l'échéance en 2015 de la Stratégie Cybersanté Suisse¹ adoptée en 2007. Le document d'orientation doit notamment contenir et justifier des champs d'action et des mesures prioritaires.

Le chapitre 2 de ce document propose une brève rétrospective de l'évolution de la cybersanté en Suisse de 2007 à aujourd'hui. Le chapitre 3 **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.** (Santé2020 et LDEP pour cadre) définit aussi brièvement le cadre dans lequel la nouvelle stratégie doit évoluer. Le contenu du chapitre 4 (Tendances et défis) est plus détaillé. Il décrit les tendances observables dans le monde entier qui peuvent avoir une influence sur l'organisation future de la cybersanté. Les défis découlant de ces tendances font ici également l'objet de descriptions. Le chapitre 5 (Vision 2025) propose d'essayer de postuler une poursuite idéale de l'évolution en prenant en compte les tendances. Le chapitre 6 (Champs d'action) contient des recommandations d'actions qui contribueront à atteindre les visions définies. L'Annexe (Annexe) contient des renseignements sur des infographies, des initiatives stratégiques aux Etats-Unis, un glossaire ainsi que la liste des sources utilisées.

2 Progrès réalisés entre 2007 et aujourd'hui

2.1 Bilan

Le mouvement cybersanté suisse a été initié avec la fondation de l'**organe de coordination** Confédération-cantons « eHealth Suisse ». Les trois projets partiels « *Normes et architecture* », « *Mise en place et réseau* » et « *Bases légales / financement* » étaient orientés en priorité sur la mise en œuvre. Il a été possible d'atteindre un large consensus au sujet de l'architecture et des normes à utiliser. La décision d'instaurer un processus basé sur le cadre technique IHE² comme base de l'architecture de cybersanté en Suisse a joué un rôle important à ce niveau.

Le projet de **loi fédérale** sur le dossier électronique du patient (LDEP) est entre les mains du Parlement. Les premiers **projets de mise en œuvre** ont été réalisés ou lancés dans les cantons d'Argovie, Bâle-Ville, Fribourg, Genève, Lucerne, St-Gall, Vaud et Zurich ainsi que du Tessin et du Valais. Une procédure d'évaluation a été implémentée pour les communautés. L'évolution a été mesurée chaque année au moyen du Baromètre suisse de la cybersanté³. Ce dernier présente une généralisation croissante des thèmes de cybersanté dans les activités cliniques et non-cliniques au quotidien.

Activité	Exemple 2007 à aujourd'hui
Organe de coordination Confédération - cantons	Fondation et consolidation de l'organe de coordination eHealth Suisse.
Rédaction LDEP	Définition et certification de communautés ; protection en termes d'accès, consentement.
Normes et architecture	Recommandations I à V (composantes de base, communautés, identification, communication, gestion des accès) ; formats d'échange (dossier de vaccination, rapports de laboratoire dans le processus de transplantation).
Projets de mise en œuvre cantonaux et régionaux	Divers, cf. site Internet eHealth Suisse ⁴
Projets de mise en œuvre nationaux	Dossier de vaccination, loi fédéral LDEP, carte d'assuré
Projets internationaux	Participation aux projets <i>EXPAND</i> pour le dossier du patient, <i>SemanticHealthNet</i> pour les normes et l'interopérabilité, <i>Antilope</i> pour les processus de certification et <i>EHR4CR</i> pour l'utilisation secondaire de données tirées du dossier du patient à des fins de recherche clinique.
Conseil	Conseil pour « utilisateurs » au sens large du terme (par exemple : hôpitaux, réseaux de médecins, cabinets médicaux, organisations ou cabinets de tous les prestataires de services, cantons) sur des thèmes liés à l'interopérabilité tels que les profils IHE.
Publications	Fiches techniques, articles spécialisés, sites Internet, YouTube, presse...
Congrès nationaux	eHealthSummit, Suisse eHealth Forum, Journée eHealth Sierre...

Programmes de formation et de perfectionnement en cybersanté	Notamment Université de Genève, Haute école spécialisée de Berne (BFH), Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Institut für Kommunikation & Führung (IKF), Haute école spécialisée de St-Gall.
--	---

Tableau 1 : Activités de 2007 à aujourd'hui

Dans le cadre de la thématique de mise en œuvre, deux thèmes ont également été abordés par des projets partiels : « *Services en ligne et culture sanitaire* » et « *Formation et recherche* ». Dans ces domaines, les activités n'ont tout d'abord pas satisfait aux attentes : il a en effet fallu repousser la création d'un portail de santé commun pour des raisons de ressources. La recherche relative à la cybersanté en Suisse n'a gagné en dynamisme qu'au cours de ces dernières années, notamment avec de grands projets de biotechnologie des universités de Genève et Zurich ainsi que des Ecoles Polytechniques Fédérales (EPF).

La plupart des **objectifs stratégiques** que la Confédération ou la Conférence des directeurs de la santé (CDS) pouvaient influencer directement ont été atteints. Les objectifs dépendant de l'activité d'autres acteurs n'ont été que partiellement atteints, voire même pas du tout. Les raisons qu'il est possible d'avancer à ce stade sont la complexité du domaine, la grande variété des acteurs impliqués et la diversité des parties prenantes. La situation se trouve par ailleurs compliquée du fait que les intérêts des décideurs et des financeurs ne coïncident pas toujours et que les charges de coordination sont généralement élevées dans notre système de santé fédéraliste. Une autre cause de retard est constituée par les domaines partiels pour lesquels il n'existe pas encore de solution technique adéquate sur le plan international (par exemple dans le domaine de l'interopérabilité). Parmi les travaux de mise en œuvre retardés se trouvent notamment les introductions des systèmes d'information des cliniques dans les hôpitaux. L'échéance de mise en œuvre généralisée fixée pour l'année 2010 n'a pas pu être respectée, car les hôpitaux ne sont pas soumis à un système de pilotage centralisé et les défis internes aux hôpitaux sont parfois sous-estimés.

Mais pour que la « *Stratégie Cybersanté Suisse* » connaisse le succès, il était nécessaire de disposer également de **conditions-cadres** qui n'ont pas été définies avec les objectifs stratégiques. En font en particulier partie, les incitations de tous les acteurs à renforcer leur collaboration et à mettre en œuvre leur travail.

L'orientation générale de la stratégie cybersanté 2007-2015 était bonne. De nombreuses impulsions ont été données et d'importants progrès réalisés durant cette période. Un mouvement important a été mis en place afin de trouver des processus plus constants, mieux coordonnés et plus efficaces dans le système de santé.

L'approche utilisée jusqu'à présent a été décrite dans un premier rapport d'évaluation⁵ comme « fédéraliste » et « non réalisable sur le plan technique », mais aussi comme lourde en termes d'infrastructure. Le rapport recommande de mettre l'accent sur des cas d'application pratiques.

Grâce au procédé utilisé avec succès jusqu'à présent, il a été possible de sensibiliser les prestataires de services au thème de la cybersanté qui est désormais considéré comme important : depuis 2007, la cybersanté est passée **du statut de thème marginal à celui d'objectif prioritaire**. Cela se constate en particulier par le fait que les associations professionnelles nationales sans « préjugés idéologiques » se sont réunies autour d'une table et ont discuté des thèmes de cybersanté, de l'échange électronique d'informations de santé ainsi que des processus dans le cadre des soins coordonnés d'un patient dans l'optique de trouver une solution et des structures efficaces.

2.2 Connaissances acquises

Ce qui s'applique à l'étranger peut également être observé en Suisse : introduire la cybersanté de manière systématique et généralisée est une **tâche sociotechnique complexe**. Les projets de cybersanté nécessitent des modifications de processus et viennent modifier par là-même les modèles de comportement et les cultures d'entreprises. La cybersanté nécessite un cadre juridique clair et actualisé. La gestion des identités et des données particulièrement sensibles, notamment des données personnelles, doit être réglementée. La cybersanté pose des défis d'un nouveau genre à la science, comme par exemple l'élaboration de nouveaux concepts de « sémantique profonde » en médecine. La suite du développement de la cybersanté est basée sur des progrès techniques supplémentaires tels que la disponibilité ubiquitaire des données médicales. Avec la cybersanté, le rôle des spécialistes en technologies de l'information est redéfini pour les prestataires de service. D'un autre côté, une étroite collaboration entre ces spécialistes et les prestataires de service est absolument indispensable pour le bon fonctionnement de la cybersanté. Ces développements impliquent obligatoirement l'acquisition d'un savoir-faire et la mise à disposition des ressources et capacités correspondantes, tout particulièrement dans les domaines de la formation et de la recherche. La cybersanté va également de pair avec une redéfinition des rôles des professionnels de santé. La spécialisation et la distribution des activités est une constante en médecine, aspect qui doit être pris en considération aussi bien dans le cadre de la mise en œuvre de solutions logicielles que dans les domaines du savoir-faire et des capacités. La cybersanté nécessite des investissements sur le long terme dans les infrastructures, la formation et le changement, et il ne faut pas s'attendre à des résultats mesurables à court terme⁶.

Les systèmes d'incitation revêtent une importance décisive. Ce sont plutôt les patientes et les patients qui en profitent, alors que les charges sont plutôt supportées par les prestataires de service, et notamment par le corps médical. Par ailleurs, des incitations font aussi indirectement défaut pour soutenir les efforts de développement industriels de produits de cybersanté : « Les produits ne sont pas automatiquement compatibles avec la cybersanté ». Pour que la nouvelle « Stratégie Cybersanté Suisse » connaisse le succès, il est nécessaire de disposer également de conditions-cadres incitatives, telles que les incitations pour fournisseurs de solutions de cybersanté ainsi que les incitations pour prestataires de soins visant à renforcer leur collaboration et mettre en œuvre leurs processus. Un exemple de programme complet offrant un effet de levier important se retrouve dans l'initiative HITECH lancée aux Etats-Unis⁷ avec des incitations financières de l'ordre des dizaines de milliards.

Durant la première phase qui a débuté en 2007, il a été consciemment renoncé à définir des **processus**. Rétrospectivement, cette approche était la bonne, car elle a permis de réduire la complexité des projets de mise en œuvre. Il est cependant important pour le succès futur de la cybersanté d'harmoniser les processus les plus importants et en particulier d'encourager l'interopérabilité sémantique de manière coordonnée. La saisie structurée de données entraîne des charges supplémentaires, en particulier pour les médecins et les soignants, et une bonne acceptation de la cybersanté passe par la production de valeur ajoutée, comme l'éviction de saisies multiples.

Les « incitations négatives » sous forme de **normes suisses spécifiques** devraient par ailleurs rester minimales afin que le marché reste attractif pour les fournisseurs internationaux. La certification des communautés peut constituer un obstacle à l'innovation si elle est mise en œuvre de manière trop rigoureuse ou spécifique à la Suisse.

Les pays considérés comme particulièrement avancés en termes de cybersanté ont tous un point commun : ils ont commencé à mettre en œuvre leurs activités de cybersanté il y a 10 à 20 ans. L'élaboration de structures techniques solides **prend du temps**. Mais un changement de paradigme dans le système de santé nécessite surtout un changement de culture durable qui prend également du temps. La plupart des pays avancés à ce niveau ont également en commun le fait que des structures centralisées (en particulier l'identification des personnes et des patients) simplifient la structure de base des systèmes de cybersanté. Ces connaissances doivent être prises en compte comme il se doit dans le système fédéraliste suisse.

La préparation pour la cybersanté commence **à l'intérieur des institutions**. Au cours de ces dernières années, de nombreux efforts ont été réalisés en Suisse afin d'atteindre un standard élevé dans ce domaine (et ce également en comparaison internationale). A ce niveau-là, certains prestataires de service ont présenté de très bonnes conditions préalables pour les étapes à venir.

2.3 Développement à venir des activités en cours

La **LDEP** devrait être adoptée au cours de la législature actuelle. Les ordonnances pourraient ainsi entrer en force dans deux ans environ. La LDEP augmentera sensiblement la pression en termes de déploiement pour les hôpitaux. Des projets cantonaux seront de plus en plus lancés suite à des projets menés par des organismes mixtes. L'intégration des informations médicales au format électronique s'accélérera dans les cliniques et les cabinets médicaux. La proportion des données de santé qu'il est possible de partager augmentera ainsi très rapidement.

L'accès aux données médicales (par exemple des examens préliminaires) constitue un avantage immédiat et mesurable pour les professionnels de la santé. La **disponibilité croissante** de telles données augmentera par conséquent l'acceptation des systèmes d'information électronique. Les bénéfices des données disponibles seront également visibles pour les patientes et les patients. On peut ainsi observer que les prestataires de service qui apparaissent sur le marché de la santé (par exemple les cabinets de groupe) utilisent leurs systèmes d'information « dès le 1^{er} jour » et permettent aux patients d'accéder à leurs données. Les autres prestataires de services devront par la suite faire face à une pression concurrentielle plus grande en ce qui concerne la mise à disposition des données.

Une situation juridique acquise pour l'utilisation de normes internationales motive les fournisseurs de systèmes à appliquer des **normes**. Il est ainsi beaucoup plus probable que les systèmes deviennent enfin interopérables. Dans ce cadre, il ne s'agit pas uniquement d'une interopérabilité technique, mais de plus en plus d'une **interopérabilité sémantique**. Des dispositions contraignantes sur CIM-10⁸, LOINC⁹ ou SNOMED CT¹⁰ peuvent avoir ici de nombreuses conséquences. La généralisation de normes internationales peut réduire la fragmentation du marché suisse, le marché local s'ouvrant ainsi beaucoup plus au marché global. C'est pour ces raisons que la tendance actuelle à la différenciation des normes (observables au niveau du rapport de sortie électronique de la cybermédication) déclinera à nouveau à moyen terme.

Les procédures de certification consolident le marché des fournisseurs de systèmes d'information pour hôpitaux et cabinets médicaux. Le nombre de fournisseurs de systèmes diminuera.

Ces points amélioreront la disponibilité et l'attrait des systèmes sur le marché tout en faisant baisser les coûts de ces systèmes. **De nouveaux modèles commerciaux** tels que le « Software as a Service » (SaaS) changeront fondamentalement le marché des systèmes d'information médicaux, et ce également en Suisse. Des systèmes standardisés affichent en règle générale une meilleure interopérabilité et des avantages en termes de coûts par rapport aux systèmes hautement personnalisables qui dominent actuellement le marché. Les hôpitaux seront en particulier beaucoup plus incités à remplacer leurs anciens systèmes par des systèmes standards interopérables.

Les **prestataires de soins s'engagent** de plus en plus dans le domaine de la cybersanté. Il est ici possible de mentionner à titre d'exemple le groupe de travail interprofessionnel sur le dossier électronique du patient (IPAG-EPD)¹¹ fondé en avril 2014 par les associations professionnelles nationales du système de santé. L'IPAG a pour objectif de fixer des directives pour l'élaboration et la structure des contenus du DEP en prenant en considération les processus interprofessionnels et intraprofessionnels.

Le thème de la cybersanté sera de plus en plus intégré dans les **curriculums de formation** des professionnels de la santé. Toutes les patientes et tous les patients des hôpitaux seront confronté(e)s à ce thème dès que la LDEP sera adoptée, car les hôpitaux seront rapidement contraints de proposer des dossiers électroniques de patients. Les connaissances toujours meilleures de la thématique de la cybersanté augmenteront la pression sur les professionnels de la santé qui devront se familiariser avec la cybersanté.

Parallèlement à la thématique de la formation, des **activités de recherche** seront nécessaires. Les effets des solutions de cybersanté feront l'objet d'analyses et leurs conséquences (positives et négatives) devront être vérifiées. Dans ce sens, une acquisition de connaissances sous la forme d'une approche documentée sera indispensable pour des modèles de solution efficaces, sûrs et efficaces.

Les discussions actuellement en cours en vue de clarifier les questions **éthiques et de vie privée (privacy)** s'intensifieront. L'importance des déclarations de consentement (*consent management*) sera approfondie dans ce cadre, une tendance qui a par exemple été illustrée par le document de prise de position de la Swiss Cohorts Trial Organisation (SCTO) paru en janvier 2014¹². Il est possible que des groupes sociaux se forment avec différents paramètres de vie privée et vie publique (*privacy and publicness*) et réclament leurs propres solutions de cybersanté. Un dialogue social mené à bien peut cependant aussi permettre

d'obtenir une compréhension commune stable du bon degré de protection et d'utilisation des données médicales. Il sera important que ces questions ne dominent pas les approches de solutions, mais fassent l'objet de discussions au même titre que les préoccupations relatives à la sécurité des informations et des patients.

3 Santé2020 et LDEP pour cadre

Au cours des 30 à 40 dernières années, le système de santé est passé des soins médicaux individuels assurés par le médecin de famille à des soins médicaux spécialisés et en partie fragmentés. Le modèle des réseaux de soins de l'année 2012¹³ était une tentative de définition d'un cadre permettant de coordonner les nombreux acteurs qui sont à chaque fois impliqués, notamment lors de cas de maladies chroniques complexes. La Confédération et les cantons ont repris ce thème sur le plan politique sous le titre de « soins coordonnés »¹⁴ en tant qu'élément de la stratégie « Santé2020 ». Ils intègrent ainsi le souhait ostensible d'assurer une meilleure collaboration interdisciplinaire.

La stratégie Santé2020¹⁵ contient quatre champs d'action de politique de santé avec 12 objectifs et 36 mesures. Ceux-ci doivent orienter le système de santé suisse sur les défis à venir. Les quatre défis principaux suivants sont nommés dans le rapport Santé2020 :

- Les maladies chroniques vont augmenter ;
- Les soins médicaux devront évoluer. Il est dit à ce sujet :

« Pour leur part, les fournisseurs de prestations manquent de coordination et n'utilisent pas assez les technologies de l'information modernes (cybersanté). »

- Le financement d'un secteur de la santé en croissance constante doit être garanti. La cybersanté est là aussi mentionnée ;
- L'augmentation de la part de soins ambulatoires tend à entraîner une augmentation de la part des primes dans le financement du système de santé. Il faut pallier au pilotage lacunaire et au manque de transparence.

Dans le champ d'action « Garantir et renforcer la qualité des soins », l'utilisation renforcée de la cybersanté est mentionnée comme objectif stratégique 3.2. Citation :

*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.*

Selon le rapport Santé2020, les mesures les plus importantes pour atteindre l'objectif stratégique 3.2 dans le secteur de la cybersanté sont les suivantes :

- 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.

- 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 aux traitements médicamenteux de leurs patients.
- Soutien des **processus de traitement** au moyen de 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.

La loi fédérale sur le dossier électronique du patient LDEP¹⁶ stimulera encore plus l’introduction de processus assistés par ordinateur dans le système de santé suisse. Elle encouragera les offres de formation correspondantes et favorisera le développement de compétences dans les secteurs de l’échange de données et de l’interopérabilité du domaine médical. Elle constituera ainsi le fondement d’une grande infrastructure suisse de données de santé. Les contenus les plus importants du projet de loi sont présentés sommairement ci-après (état janvier 2015) :

- Double consentement, pour les citoyennes et les citoyens et pour les médecins ;
- Les institutions stationnaires peuvent facturer leurs services à une caisse maladie cinq ans après l’entrée en vigueur de la LDEP uniquement si elles participent au dossier électronique du patient. Le législateur donne ainsi un signal clair selon lequel l’échange électronique de données est pour lui une évidence à l’avenir ;
- Accent sur la protection des données et sur le principe selon lequel le contrôle de l’autorisation relative aux données médicales est donné aux citoyennes et aux citoyens ;
- Introduction d’un numéro d’identification du patient univoque à l’échelon national ;
- Définition d’une architecture fondamentale basée sur des communautés de prestataires de services et gestion partagée du dossier électronique du patient ;
- Procédure de certification pour les communautés ;
- Application de normes afin de garantir l’interopérabilité ;
- Financement de départ via la LDEP (Confédération, cantons, tiers).

4 Tendances et défis

Différentes analyses de tendances et prévisions relatives aux technologies de l'information dans le domaine médical sont parues en 2014^{17, 18, 19, 20}. Ce chapitre a pour but d'essayer de présenter les dix tendances les plus importantes dans un contexte suisse déterminé par la stratégie Santé2020 et le cadre de la LDEP.

Une infographie sur les tendances, les énoncés de vision (*vision statements*) et les champs d'action est disponible dans l'annexe, au chiffre 7.2 Les tendances et les défis sont catégorisés en fonction des domaines suivants : « société », « médecine », « soins médicaux », « technologie » et « politique ». L'ordre des tendances énumérées s'aligne grossièrement sur ces catégories.

4.1 Réseau

Dans une **société en réseau**, tous les individus sont toujours et partout en lien avec tout et tout le monde. Il est plus coûteux de ne pas être interconnecté. En 2014, 88 % de la population suisse étaient en ligne. Les *silver surfers*²¹ (plus de 60 ans) sont la population qui affiche la croissance la plus rapide dans les médias sociaux et la fracture numérique (*digital divide*) ne divise plus obligatoirement les personnes âgées et les plus jeunes, mais d'autres groupes de population. Le domaine de la santé comporte de plus en plus de techniques et prestations de services conviviales et économiques qui rendent la cybersanté accessible aux citoyens. Le potentiel pour le système de santé est souligné depuis de nombreuses années : un réseau numérique et analogique, horizontal et vertical, offre efficacité, efficience et sécurité dans le système de santé. Entre autres exemples d'application, il est possible de citer des prestations de service basées sur des flux de travail, des applications en soins intégrés et l'optimisation des processus autour des patients.

Les personnes partagent leurs données de santé avec d'autres consommateurs ou des professionnels du système de santé. L'information, la communication et la **collaboration** relatives aux différents thèmes de la santé sont réalisées selon un système pair à pair (*peer-to-peer*), basé sur un concept de nuage (*cloud*) et de manière mobile. Exemple d'application : l'utilisation de plus en plus fréquente d'offres de cybersanté sur une base privée, comme sur les réseaux sociaux²² tels que patientslikeme.com ou curetogether.com ou encore sur des plateformes telles que DocCheck.com (pour les professionnels de la santé). En termes d'autorisation d'accès aux données, il est fait une distinction entre l'utilisation primaire (« *primary use* ») pour le traitement et l'utilisation multiple (« **secondary use** ») dans le cadre des médias sociaux, de la recherche et de l'exploitation commerciale.

Les services de santé sont de plus en plus considérés comme des **biens de consommation**. En contrepartie, les données de santé sont de plus en plus une matière première intéressante sur le plan commercial présentant un grand potentiel de création de valeur.

Grâce à l'utilisation d'un réseau et à l'accès aux informations, les patients sont mieux informés au sujet de leurs maladies. En tant qu'« **empowered patients** » (patients autonomes), ils demandent un meilleur contrôle sur les processus des prestataires de service²³. Pour les utilisateurs, les systèmes d'information du système de santé doivent présenter une interopérabilité étendue telle qu'ils la trouvent par exemple dans la synchronisation des calendriers sur un smartphone. Des approches pragmatiques telles que le *Blue Button Movement*²⁴ aux Etats-Unis servent parfaitement ces attentes.

Défis

Les patients et les soignants doivent être prêts à s'engager de plus en plus dans le domaine de la cybersanté. Pour ce faire, il est nécessaire que les avantages soient clairement identifiables et fassent l'objet d'une bonne communication. Il est par ailleurs essentiel que les **obstacles en termes d'accès** soient moins importants pour les patients et les soignants.

La numérisation de la société suit les différentes limites relatives au revenu, au sexe, à l'âge et à la formation. **Tous n'ont pas les mêmes possibilités** d'accéder à des informations numériques et de bénéficier des avantages offerts par Internet. Dans le domaine de la santé, il est d'autant plus important que certains segments de la population ne soient pas préteritis. Toutes les citoyennes et tous les citoyens sont bénéficiaires des prestations du système de santé.

Les concepts de collaboration, d'autonomisation du patient (*patient empowerment*) et de « *shared decision making* » ne fonctionnent qu'avec des patients motivés et bien formés. **Les connaissances en matière de santé et de médias (health et media literacy)** sont des compétences décisives pour une implémentation durable de la cybersanté en Suisse. Des compétences élevées en termes de conseil sont nécessaires dans le système de santé. De nombreux professionnels de la santé se voient contraints d'approfondir et d'élargir leurs compétences correspondantes.

Un « droit à la cybersanté » a des conséquences sur de nombreux domaines de la société tel que celui de la formation. La forte **dépendance** des technologies de l'information nécessite des solutions robustes et fiables avec les conséquences financières qui en découlent.

Un autre défi est constitué par le renforcement possible de la fracture numérique (*digital divide*) en cas d'**abstinence vis-à-vis de la cybersanté** : les patientes et les patients ou les professionnels de la santé ne peuvent ou ne veulent avoir aucun accès aux offres électroniques (population peu instruite, « orientation alternative », autres). Le double consentement prévu rallongera le délai nécessaire pour obtenir une utilisation homogène. L'abstinence des patients, mais aussi des professionnels de la santé vis-à-vis de la cybersanté conduit à une coexistence malheureuse à long terme de documentations et scénarios physiques et numériques, diminuant par là-même la sécurité des patients concernés.

Les entreprises s'efforcent de combiner des informations importantes sur le plan de la santé avec des données enregistrées dans d'autres contextes tels que la consommation quotidienne d'aliments. Les institutions du système de santé utilisent les données personnelles médicales disponibles pour, par exemple, proposer des prestations de services dans les domaines de l'augmentation des performances, la lutte contre le vieillissement, le bien-être ou encore les améliorations esthétiques. Ceci peut saper la **confiance** de la population dans l'enregistrement et l'exploitation des données personnelles sensibles ainsi que dans le domaine général de la cybersanté.

4.2 Transparence

La transparence devient une norme de la société : « Une personne qui n'est pas transparente est suspecte ». Ceci s'applique aussi de plus en plus dans le système de santé : on attend une transparence des prix, des processus clairs, des résultats accessibles et des résultats d'analyse de la qualité disponibles ouvertement. Une culture de la confiance constitue la base de la collaboration sociale. Entre autres exemples, il est possible de citer ici les plateformes de notation en ligne²⁵, les indices de référence des hôpitaux et les systèmes de gestion de la qualité.

Des acteurs de l'économie privée offrent un **contrôle** objectif et indépendant **des offres** et des informations dans le système de santé. Des systèmes d'évaluations permettent aux bénéficiaires des prestations de comparer les prétentions à la réalité. La qualité est ainsi issue de la communication de pair à pair (*peer-to-peer*) de la communauté et ne doit plus être garantie par une inévitable relation « *top-down* ».

La mise en réseau des acteurs dans le système de santé constitue la base de la communication et de la collaboration au niveau des institutions. De nombreux consommateurs de la santé sont intéressés à obtenir un **accès à leurs données médicales** ainsi que, le cas échéant, à les compléter ou à vérifier les éventuelles erreurs. Selon la tendance à l'intégrité contextuelle, ils veulent décider eux-mêmes des personnes qui peuvent consulter ces données. Quelques exemples de cette tendance : données ouvertes (*open data*), innovation ouverte (*open innovation*), libre accès (*open access*), matériel libre (*open hardware*), *open & shared notes*, *hacking health*²⁶, propriété de données (*data ownership*), don de données (*data donation*).

Défis

La législation actuelle relative à la **protection des données médicales** est en partie dépassée par les évolutions les plus récentes. La question relative aux limites du secret médical fait partie des thèmes les plus débattus dans le domaine de la politique de la santé²⁷. Différentes approches relatives à la vie privée et à la vie publique (*privacy and publicness*) entraînent des conflits dans le monde politique et au sein de la population. Si, par exemple, une attaque de pirates informatiques devait être à l'origine d'une utilisation frauduleuse de données personnelles particulièrement sensibles, un tel « incident » saperait durablement la confiance de la population dans la cybersanté. Des incidents de ce type ne peuvent être que partiellement empêchés par des mesures de sécurité adéquates. La réaction est par conséquent aussi importante que la prévention. D'un autre côté, la sécurité des informations et par conséquent, la sécurité des patients sont menacées lorsque des informations ne sont pas disponibles à temps, ne le sont pas intégralement ou ne le sont pas du tout. La sécurité des informations et la protection des données doivent être abordées de manière raisonnablement équilibrée, au risque de voir les solutions de cybersanté ne pas être acceptées.

La gestion du consentement (*consent management*) constitue un défi juridique, éthique et culturel très sérieux dans le monde entier. De nouveaux concepts font actuellement l'objet de discussions. C'est par exemple le cas du consentement implicite sur la base de « services » ainsi que de la limitation temporelle ou d'une autre nature et la révocation du consentement. Si aucune solution acceptée à large échelle n'est trouvée à la problématique du consentement, il existe alors un risque spécifique que des patients ne donnent pas leur autorisation pour des offres de cybersanté.

En octroyant des droits aux patients, il faut également accepter un **transfert de la responsabilité** relative à la sécurité des informations (et ainsi aux décisions thérapeutiques dans certaines circonstances) au patient.

4.3 Santé mobile (*mobile health*)

Equipées de capteurs et de **wearables**, des personnes enregistrent en permanence des données sur leur environnement et sur elles-mêmes. Elles enregistrent ces données sur des plateformes accessibles dans le monde entier. On attribue en effet différents mérites aux *wearables* : ils peuvent rendre les prestations de santé plus efficaces, modifier le comportement d'alimentation et de mouvement des personnes, renforcer l'observance et l'adhésion des patients²⁸, faciliter l'accès à des informations médicales, favoriser la participation à des études cliniques et simplifier la pose d'un diagnostic. De nouveaux acteurs pénètrent ainsi sur le marché de la santé avec des modèles commerciaux novateurs et l'intention de profiter de ce potentiel : sociétés informatiques actives sur le plan international, entreprises de télécommunications, géants des logiciels et revendeurs ainsi que start-ups et moyennes entreprises. Ces nouveaux acteurs savent évoluer dynamiquement dans un environnement de consommation qui change rapidement et modifient eux-mêmes cet environnement de consommation avec leur dynamisme. Les principaux exemples d'applications et autres notions clés sont les suivants : mesure de soi (*quantified self*), soins médicaux pair à pair (*peer-to-peer healthcare*), technologie de capteurs, informatique ubiquitaire (*pervasive computing*), appareils connectés (*connected devices*), Internet des objets (*Internet of Things*). Il existe là un lien étroit avec la personnalisation (chiffre 4.4).

Des informations relatives à la santé sont gérées par des dizaines de milliers d'**applications de santé** sur des smartphones et autres appareils semblables. Ces applications accélèrent la tendance actuelle à considérer les informations de santé comme des biens de consommation et à les utiliser pour des décisions quotidiennes.

Défis

Les marchés de la santé qui se basaient jusqu'à présent sur des environnements nationaux contrôlés, des organismes de certification et des marchés fermés sont aujourd'hui sous pression. Les offres de santé mobile (*mobile health*) et de mesure de soi (*quantified self*) se développent sans accompagnement, sans informations convenables à l'attention du consommateur et sans **gestion de la qualité**, études rétrospectives et études d'impact. Les consommateurs utilisent même des systèmes de qualité participatifs comparables à la gestion de la qualité proposée par exemple sur Wikipédia. Mais ces systèmes de qualité participatifs peuvent être infiltrés par des groupes d'intérêts ou des entreprises.

Les appareils de bien-être et de santé sont développés pour un marché global. Ils sont de plus en plus intégrés dans des « **écosystèmes** » **fermés** complexes et complets de systèmes qui sont contrôlés par des consortiums ou des sociétés actifs sur le plan international. Les fabricants ne sont pas intéressés par l'interopérabilité avec les produits de leurs concurrents. On court ainsi le risque d'une nouvelle fragmentation en « silos de données » ainsi que d'un défaut d'intégration dans les « écosystèmes des institutions ».

Il existe par ailleurs une **asymétrie** fondamentale **des informations**²⁹ : les grands groupes en savent plus sur le potentiel des données que les consommateurs qui leur confient ces données (exemples : Google, Amazon, Apple). Autre aspect préoccupant : ces groupes en savent plus sur des patients potentiels que les prestataires de services de santé sur le marché suisse. Ils peuvent ainsi vendre des données aux prestataires de services de santé. De fait, il n'est aujourd'hui pas possible de révoquer l'autorisation d'accès à des données déjà confiées.

Un autre défi consiste par ailleurs à imposer les **droits découlant du droit de la protection des données (autodétermination en termes d'information)** de l'utilisateur dans un cadre international.

Les questions juridiques, la pénurie de personnel spécialisé et les besoins importants en matière d'évaluation peuvent entraîner, du côté des prestataires de services, un important **décalage entre les offres de solutions et leur utilisation rationnelle**. Sans coordination, une nouvelle fracture numérique (*digital divide*) apparaîtra ici.

4.4 Personnalisation

La personnalisation est aujourd'hui utilisée par de nombreuses entreprises dans le cadre d'un marketing ciblé. Pour ces entreprises, il ne s'agit pas d'identifier des personnes. L'objectif est de caractériser des personnes et connaître leurs activités. Alors que l'on discute encore d'identification et d'anonymisation dans le domaine de la santé, l'industrie de consommation se penche déjà sur un autre concept :

l'individualisation. Elle remplace l'identification par la caractérisation et contourne ainsi la problématique de la protection des données.

Une évolution similaire se retrouve dans le système de santé : en connaissant certaines caractéristiques biogénétiques ou données caractéristiques sur l'environnement ou le style de vie d'une personne, il est possible d'estimer les risques individuels de cette personne. Le caractère approprié de mesures préventives ou thérapeutiques peut ainsi être évalué. Il n'est pas nécessaire d'identifier les patients, mais il suffit de pousser la stratification et la caractérisation jusqu'à un « groupe comportant une seule personne ».

4.5 Démographie

L'évolution démographique a un double effet. D'un côté, la prévalence de **maladies** chroniques, de troubles cognitifs et physiques et de polymorbidité augmente au sein d'une population vieillissante. Les personnes plus âgées sont par ailleurs souvent moins rapides et ont plus de difficultés à s'adapter. Elles ont besoin de plus de temps pour assimiler de nouvelles technologies.

Le deuxième aspect est le **manque de relève** au sein d'un collectif vieillissant de professionnels de la santé. Les besoins plus importants en prestations de services de santé concourent ainsi avec une offre toujours plus restreinte. Il existe alors un risque de ne pas disposer de suffisamment de soins médicaux. Des soins médicaux de base sûrs et facilement accessibles devraient cependant être assurés pour tout le monde. La collaboration entre les différents acteurs joue ici un rôle de plus en plus important. La cybersanté et par là-même, la mise en réseau électronique des professionnels de la santé occuperont une place indispensable.

4.6 Perméabilité

La lutte entre santé et maladie finira par se présenter sous la forme d'un **continuum** de lieux, moments, technologies et paramètres sociaux. Les limites malade/sain, médecin/patient et offres locales/internationales deviendront perméables. Des prestations de services de santé seront fournies au-delà des limites temporelles et locales. La perméabilité entre professions interdisciplinaires et multidisciplinaires de la santé augmentera.

La santé est partie intégrante de toutes les activités : travail, loisir, formation. Les technologies de la communication et de l'information sont l'instrument et la condition nécessaires à cette perméabilité. Les applications typiques sont les guichets virtuels, le cyberconseil, la télémédecine, la cybermédication, l'inscription électronique et la prise de rendez-vous électronique. Si des services de santé électroniques offrant une assistance sont intégrés dans l'environnement d'un domicile, on parle alors de *healing architecture*, d'assistance à l'autonomie à domicile (*ambient assisted living*) ou encore de *healthy real estate*.

4.7 Génomique et sciences apparentées

Dans le cadre de la médecine stratifiée et personnalisée, mais aussi comme éléments à part entière d'une tendance générale dans le domaine de la santé et du bien-être, la génétique et les sciences apparentées (« omiques ») font l'objet d'une attention toujours plus grande et bénéficient de plus en plus de moyens financiers³⁰. Des profils génétiques humains spéciaux sont déjà commercialisés aujourd'hui. Mais les données génétiques ne libèrent leur potentiel réel qu'en lien avec des données comportementales, relatives aux phénotypes et environnementales. Il est par conséquent porté une attention particulière à combiner de nombreuses sources de données et à relever le défi de l'interopérabilité sémantique.

Les données génétiques n'ont de valeur qu'en lien avec des données du phénotype. En cas de focalisation unilatérale sur la génomique, il existe un **risque** de négliger les données cliniques au profit des marqueurs biologiques moléculaires, bien qu'elles aient un impact très élevé. Il pourrait en résulter une augmentation des coûts dans le système de santé suite à des analyses coûteuses qui seraient moins pertinentes que les procédures traditionnelles.

4.8 *Big data*

Une évolution importante de notre temps est la disponibilité croissante d'objets quotidiens bon marché comme sources de données. Alors qu'il était encore coûteux de recevoir des informations pour des prévisions météorologiques il y a quelques années, ces données sont aujourd'hui facilement disponibles via des millions de stations météo exploitées par des particuliers et connectées entre elles dans le monde entier. Ceci s'applique également dans d'autres domaines : téléphones portables, appareils de mesure des données vitales, appareils de surveillance de l'environnement, réseaux sociaux. En moins de dix ans, le « défi d'obtenir des données » s'est transformé en un « défi d'analyser les données ». L'analyse des données n'est en aucun cas triviale et certains problèmes ne connaissent aujourd'hui pas encore de solutions appropriées. Ainsi, l'analyse distribuée de données dynamiques n'est pas encore résolue et les volumes de données dépassent les capacités des réseaux. Le problème des frontières politiques et des différentes conditions-cadres juridiques nationales n'est lui aussi pas encore résolu.

L'intégration de ces jeux de données permettra d'accéder à de très grands volumes de données pour la recherche médicale. De nombreux chercheurs espèrent que l'évaluation de ces jeux de données permettra une avancée des connaissances en médecine. Les « *big data* » constitueront ainsi un complément aux coûteuses études cliniques contrôlées.

Les personnes concernées contribuent elles-mêmes de multiples manières à la collecte des données, par exemple en utilisant les services de santé mobile (*mobile health*) et les réseaux sociaux dans lesquels sont collectées des données de santé. Mais elles révèlent aussi souvent des informations pertinentes en termes de santé de manière indirecte, par exemple en utilisant des cartes de client. Ces données sont enregistrées en dehors du système de santé et utilisées en dehors du système de santé.

Les secteurs et applications typiques sont les suivantes : externalisation ouverte des patients (*patient crowdsourcing*), *accelerated trial sourcing*, exploration de données de santé et analyses prédictives (*health data mining & predictive analytics*), prévention intelligente (*smart prevention*).

Le contrôle de l'usage secondaire des données relatives aux personnes doit être confié aux citoyennes et aux citoyens. Il existe un risque que le système de santé soit touché par **des développements controversés dans d'autres secteurs**. Ceci pourrait par exemple être le cas si de nombreuses personnes se rendent compte à quel point les informations qu'elles ont livrées inconsciemment et sans contrôle sont considérables et si elles en tirent des conclusions sur les abus possibles dans le système de santé.

L'**anonymisation** complète ne peut pas être garantie et n'est parfois pas désirable (« il est aussi difficile d'anonymiser un génome qu'une cellule »). La prise en considération des bases juridiques particulières appliquées pour l'exportation des données (garantie d'un niveau adéquat de protection des données dans les pays destinataires) représente un défi dans le cadre de la transmission de données pour traitement dans l'environnement « *big data* ». Deux scénarios de risques sont possibles dans le cadre de cette régulation future : il pourrait d'un côté se produire un chaos d'initiatives *big data* non transparentes, les citoyens/patients sont mal informés et refusent de participer. Autre possibilité, la Suisse ne saisit pas l'opportunité de moderniser son système de santé et son secteur de recherche et passe ainsi à côté de la formation d'une industrie innovante.

4.9 Nouveaux modèles commerciaux

La collaboration entre les secteurs publics et privés n'est nulle part ailleurs aussi nécessaire, complexe et sensible que dans le système de santé. La responsabilité de l'Etat dans le cadre de la fourniture de soins médicaux de base d'un côté et les intérêts de l'économie privée (industrie pharmaceutique, technique médicale, hôpitaux, caisses maladie, médecins) ainsi que les exigences croissantes des « patients électroniques » d'un autre côté doivent être harmonisés. La révolution du Web 2.0 favorise des **environnements non régulés** et ouverts pour le développement de solutions novatrices aux problèmes. Ceci a pour conséquences que le rôle du secteur public est largement limité à la mise à disposition de conditions-cadres (pilottage contextuel) et qu'un maximum de marge de manœuvre reste à disposition du secteur privé pour des solutions novatrices.

Le bouleversement structurel du secteur ambulatoire des soins médicaux s'inscrit dans ce contexte. Une **consolidation** semblable a lieu actuellement dans d'autres branches telles que le commerce de détail. Entre autres exemples, mentionnons ici de nouveaux modèles d'assurance ou des fournisseurs de seconde opinion tels que Diagnose.me. Plusieurs défis doivent être relevés tels que la création de systèmes d'incitation encourageant les partenariats ainsi que l'établissement de nouveaux systèmes d'indemnisation pour de nouvelles prestations de services (par exemple télémédecine, téléconsultation). Il est important d'introduire des réformes qui récompensent la concurrence et l'innovation. Il sera nécessaire d'arriver à une redistribution du financement, du traitement des maladies à la prévention en matière de santé.

4.10 Pression sur les coûts

Les coûts du système de santé doivent continuer à évoluer dans un cadre contractuel politico-économique. La pression sur les coûts du système de santé se maintiendra sur le plan politique. Dans le domaine de la cybersanté, la pression pourrait avoir un effet d'encouragement des regroupements d'institutions.

La cybersanté doit faire face au **risque** que le potentiel d'optimisation des processus et ainsi de limitation des coûts du système de santé ne soit pas utilisé. La pression représentée par le fait de devoir accepter des offres de cybersanté dans le cadre d'un système « prestation contre données » peut également soulever des oppositions au sein de la population.

5 Vision 2025

Ce chapitre décrit les développements idéaux des thématiques de l'optimisation, de l'autonomisation (*empowerment*), des connaissances (*literacy*), etc. ces prochaines années. L'énoncé de vision (*vision statement*) est à chaque fois mis en évidence *en italique*. Le chapitre 6 (Champs d'action) présente les mesures appropriées pour favoriser une évolution « idéale ».

La formule abrégée des énoncés de vision est la suivante : **du système de soin centré professionnels au système de santé centré citoyens (empowered)**. Le terme « *empowered* » est employé ici au sens le plus large: qualification des professionnels de la santé pour utiliser les moyens existants et s'engager dans le cadre de la suite du développement ; qualification des personnes pour utiliser les nouvelles possibilités à leur propre avantage ; enfin, qualification de l'industrie et des spécialistes pour la poursuite du développement de la cybersanté conformément aux besoins.

5.1 Optimisation

Thème : efficacité, sécurité des patients et efficience

La cybersanté devient un vécu au quotidien. Elle offre une assistance efficiente, sûre et rapide aux professionnels de la santé, soutient de nouveaux modèles de soins et permet aux patients d'accéder en tout temps et en toute sécurité à leurs données de santé.

La cybersanté offre des solutions qui garantissent aux acteurs du système de santé un traitement quotidien, efficace, informatif et holistique des informations et qui permettent d'organiser de manière optimale le suivi des patients aussi bien sur le plan humain que professionnel.

Le dossier du patient présente un contenu complet. Il est et sera utilisé par une grande partie de la population et des professionnels de la santé. Seul un dossier de patient complet peut contribuer à atteindre les objectifs de la cybersanté ainsi qu'à utiliser les possibilités offertes de manière optimale.

L'interopérabilité des systèmes engagés revêt une importance centrale pour l'acceptation et le développement futur de la cybersanté. Les normes techniques telles que les normes IHE constitueront également à l'avenir une base fondamentale en termes d'interopérabilité.

La cybersanté soutient la coordination des prestataires de service pour la prise en charge des patients. Il est possible d'éviter plus facilement la iatrogénie et ses conséquences, tels qu'effets indésirables ou prises en charges inutiles. Les professionnels de santé et les patients exigeront et découvriront une meilleure coordination et communication dans le cadre de leurs activités et de leur prise en charge.

La cybersanté soutient différents modèles de soins. Elle est un instrument important pour obtenir une « communication coordonnée ».

La cybersanté est mise en œuvre pour atteindre les objectifs fixés d'efficience et d'efficacité, d'utilité et de rentabilité au sens le plus global, économique et sociétal. La cybersanté contribue ainsi aussi à contenir l'augmentation des coûts dans le système de santé.

5.2 Autonomisation (*empowerment*)

Thème : autonomie et participation

Les patients sont des citoyens qui sont aussi des acteurs. Ils contribuent activement et de manière responsable à leur santé.

L'utilisation de données de santé est pilotée par les personnes auxquelles ces données se rapportent. Le dossier électronique du patient doit être conçu pour pouvoir atteindre cet objectif. Il convient de cultiver les connaissances en matière de santé et de médias (*health* et *media literacy*) de la population suisse.

La cybersanté qualifie les acteurs du système de santé (organisations, professionnels de la santé, population) pour l'utilisation de développements sociaux et d'innovations technologiques dans le sens d'un concept de *participatory health & care*.

La cybersanté encourage les patients à faire confiance aux professionnels de santé et à leur thérapie.

La cybersanté contribue à la possibilité de vivre une vie globalement normale pour de nombreuses personnes touchées par une maladie chronique.

5.3 Connaissances en matière de cybersanté et de médias (*eHealth et media literacy*)

Thème : compétence et réseau

La population suisse est très largement connectée à des services en ligne. Et ceci s'applique à toutes les tranches d'âge. Il est décisif pour le succès de la cybersanté que les personnes puissent utiliser les systèmes et les services proposés. Des efforts importants sont consentis pour harmoniser les connaissances requises.

Les connaissances en matière de santé et de médias (health et media literacy) se révèlent être des compétences décisives pour l'implémentation à long terme de la cybersanté en Suisse et doivent par conséquent être encouragées là où cela est nécessaire.

Les compétences des professionnels de la santé en termes de cybersanté font l'objet d'un encouragement constant. Des médiateurs et nouveaux métiers (par exemple des informaticiens cliniques, à l'intersection des deux domaines) sont par ailleurs engagés afin d'harmoniser les besoins des professionnels de la santé actifs dans un environnement clinique et le déploiement effectif de nouvelles technologies.

Afin de réduire les résistances à l'adoption de l'utilisation des systèmes d'information clinique, il est porté une attention particulière à la convivialité de ces systèmes pour les professionnels de santé. L'*user centered design* est une exigence.

5.4 Gouvernance de données intelligentes (*smart data governance*)

Thème : sécurité et transparence

Les exigences de transparence sont omniprésentes dans la société. Cette tendance favorise l'assurance de la qualité dans le domaine de la médecine, mais met également sous pression la protection des données et la préservation des droits de la personnalité et pose des exigences élevées en termes de sécurité des informations.

Il s'agit d'atteindre un équilibre entre utilisation et protection des données. Cet équilibre est donné par le consensus social sur l'équilibre entre vie privée et intérêt privé et public (privacy et publicness).

Le contrôle de l'utilisation secondaire des données est confié aux citoyens.

5.5 Intégration

Thème : médecine et sciences du vivant

Les avancées majeures dans le domaine de la biomédecine vont continuer ses prochaines années à un rythme accéléré. Les applications provenant des domaines de la génomique et des sciences apparentées (« omiques ») vont contribuer à massivement augmenter le volume de données dans le système de santé.

La génomique et les sciences apparentées sont prises en compte dans la stratégie de cybersanté et leurs développements futurs sont directement intégrés dans la cybersanté.

Les données obtenues grâce à des applications de cybersanté sont utilisées pour améliorer la qualité des traitements.

Une attention particulière est portée à l'intégration de ces possibilités et des sources de données déterminantes, génomique, phénotype, environnement, style de vie, écosystème, aujourd'hui souvent ponctuelles, dans les instruments de travail et de recherche des professionnels de la santé. Le transfert de savoir entre modèles théoriques et mise en œuvre pratique est constamment observé (*continuous post market surveillance*), accompagné et piloté dans le but de disposer d'une connaissance médicale basée sur l'évidence.

La cybersanté doit être orientée sur l'intégration et l'utilisation de données génétiques et apparentées dans l'intérêt des patients et des consommateurs ainsi que de l'économie suisse.

Il faut cependant souligner que c'est l'intégration de toutes les sources de données, dont les données cliniques, qui va permettre de dégager toute la valeur ajoutée attendue de la médecine génomique.

5.6 Convergence et big data

Thème : flux de données et technologies de l'information

Les données de santé proviennent d'une variété toujours plus importante de sources comme dans le cas de la santé mobile (*mobile health*). Les progrès réalisés en bioinformatique offrent de nouvelles possibilités d'évaluer des données de santé dans le cadre de la prise en charge de personnes individuelles (*personalized health*) ou à des fins de recherche.

Toutes les données pertinentes sont interopérables avec le dossier électronique du patient. Elles peuvent, si besoin, faire l'objet d'une évaluation.

Le très important volume de données attendu est analysé et canalisé à l'attention des professionnels de la santé. Il convient de porter une attention particulière à la convergence et à l'interopérabilité de ces don-

nées afin qu'elles soient analysables, traitables et puissent ainsi contribuer à l'amélioration de la connaissance humaine.

5.7 Innovation

Thème : recherche et développement

La recherche et l'industrie suisses sont en première ligne du développement international de produits et de prestations dans le domaine de la cybersanté.

Tous les secteurs de recherche et de développement en lien avec la cybersanté sont encouragés. Une attention particulière est portée aux domaines non-techniques, tels que les recherches sociologiques.

Un soutien est apporté aux initiatives en faveur de l'utilisation de données de santé déjà confiées (« *big data – secondary use* »). Ceci devrait permettre d'apporter une contribution à la recherche médicale en général et aux maladies rares en particulier.

Le système de santé comporte des processus bien établis qui permettent de mettre en œuvre rapidement des innovations du domaine des technologies de l'information.

Une procédure d'exportation des données sous contrôle du possesseur des données semblable au *Blue Button*²⁴ aux Etats-Unis est proposée comme standard minimal d'échange de données relatives à des produits novateurs (en particulier dans le domaine de la santé mobile).

6 Champs d'action

Des actions avec des buts précis sont nécessaires pour que les tendances esquissées en Suisse évoluent dans la direction prévue par les visions. Les champs d'action s'étendent sur la totalité du spectre des visions décrites, de la formation à l'innovation et la recherche, en passant par la protection des données. Les relations entre les énoncés de vision (*vision statements*) et les champs d'action sont multiples et complexes. Un champ d'action peut contribuer à soutenir plusieurs visions. Les champs d'action sont signalés par un point bleu (●).

Les professionnels de la santé et les représentants des citoyens doivent être intensivement pris en considération dans le cadre de la mise en œuvre de ces champs d'action. Il ne s'agit là pas seulement de réaliser des solutions satisfaisant aux besoins, mais aussi de communiquer la valeur ajoutée aux personnes concernées et de vérifier si le message passe bien. Comme pour tous les processus de modification, il n'y a aucune chance de succès sans intégration.

6.1 Interopérabilité

Des processus standardisés et une interopérabilité sémantique sont considérés comme indispensables et mis en œuvre en conséquence. Les projets de mise en œuvre sont développés dans ce sens. De plus en plus de projets de mise en œuvre régionaux / spécifiques à des groupes de prestataires / mixtes sont encouragés en marge des projets cantonaux.

- Le développement des normes adoptées se poursuit. Dans l'optique d'un soutien des processus, par exemple les domaines IHE « Patient Care Coordination (PCC) », « Patient Care Devices (PCD) » et « Quality, Research and Public Health (QRPH) »³¹ doivent faire l'objet d'une vérification quant à leur caractère adéquat pour la mise en œuvre des prochaines étapes.
- Le développement des normes relatives à l'interopérabilité sémantique (paragraphe 2.3) se poursuit.

6.2 Formation

Si l'on souhaite organiser la cybersanté de sorte à ce qu'elle soit accessible à tous, des efforts particuliers doivent être réalisés dans le domaine de la formation et la qualification (formation du citoyen, du patient, connaissances de la santé, connaissances des médias). Des investissements dans la promotion de ces différentes compétences doivent être réalisés en étroite collaboration avec le système de formation (établissement de plans d'études, curriculums, perfectionnements, etc.).

- Des mesures d’ancrage des connaissances en matière de cybersanté sont prises dans les curriculums de formation du secteur primaire au secteur tertiaire.
- La formation et le perfectionnement des professionnels de la santé et des spécialistes de l’informatique médicale sont encouragés au même titre que les offres de perfectionnement qui permettent d’améliorer les compétences de conseil des professionnels de la santé en matière de cybersanté. Les curriculums de formation touchent toutes les professions de la santé, dans les formations universitaires et professionnelles³². Il faut, dans ce cadre, que les contenus relatifs à la cybersanté soient définis en fonction des objectifs concernés.

6.3 Protection des données et gestion du consentement (*consent management*)

Il convient de considérer sérieusement les exigences relatives à l'autodétermination en matière d'informations et le principe selon lequel les données médicales appartiennent en premier lieu au patient. La législation est invitée à renforcer et préciser la notion de protection des données dans le domaine médical. L'utilisation abusive des données doit être contrée au moyen de réglementations claires et efficaces ainsi que de conséquences pénales. Il convient de thématiser une « gestion mesurée des risques » qui garantisse la plus grande protection possible, sachant qu'elle ne saura être absolue.

- Le dialogue social au sujet de la vie privée et la vie publique (*privacy vs publicness*) est encouragé. Des instruments appropriés sont par exemple des événements parlementaires, des manifestations publiques avec des parties prenantes qui ont une plus grande résonance médiatique ainsi que des forums publics.
- Le besoin réglementaire sera analysé durant les années à venir et des propositions soumises pour la régulation future. Il conviendra de développer comme base une stratégie cohérente de gestion des données sensibles qui prenne également en compte les développements internationaux et puisse être prise en considération dans l'environnement international. Dans ce cadre et en fonction du domaine, il faut collaborer avec les préposés à la protection des données afin d'élaborer une procédure d'« *informed consent* » (consentement éclairé).
- Les débats éthiques relatifs à la « protection des données » et la « protection de la santé » doivent être suivis et encouragés.
- Dans le domaine « *big data* » (utilisation secondaire des données de santé), mais aussi en lien avec les nouveaux modèles commerciaux, il convient de dialoguer sur la protection des données et l'utilité des données pour la collectivité, notamment dans le cadre de la recherche clinique.
- Il faut favoriser et utiliser des certificats reconnus sur le plan national et international.

6.4 Transparence et étalonnage

La transparence et l'évaluation sont encouragées.

- Des méthodes de mesure de l'utilité de la cybersanté seront définies et testées dans le cadre de projets pilotes. Des études d'évaluations correspondantes seront encouragées et accompagnées.
- Des systèmes de rémunération et d'évaluation feront l'objet de vérifications afin de connaître leur caractère approprié pour la cybersanté.
- L'utilité de la cybersanté est communiquée de manière renforcée et ce à un large public.

6.5 Monitoring

- Il convient de procéder de manière continue à des analyses de la situation en ce qui concerne l'utilisation de la cybersanté par la population suisse. Les analyses porteront également sur les besoins, les impacts pour les citoyens et les tendances en termes de développement.
- La stratégie de la cybersanté sera périodiquement actualisée. Les développements internationaux sont suivis systématiquement et en cas de besoin, intégrés dans la révision de la stratégie.

6.6 Modèles de soins médicaux

- Il convient de privilégier les solutions qui supportent différents modèles de soins médicaux, améliorent la coordination des acteurs (indépendamment du modèle de soins) et fournissent une contribution à la maîtrise des coûts.

6.7 Systèmes d'incitation

- Des systèmes d'incitation appropriés sont développés et intégrés dans le processus politique.

6.8 Recherche et développement

- La recherche et le développement dans le domaine de la cybersanté font l'objet d'une promotion ciblée, par exemple par Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) ou le Fond national suisse (FNS).
- Il convient de soutenir des initiatives dans le domaine de la recherche d'impact sur la cybersanté (*eHealth outcome, outcome research*).
- La collaboration internationale dans le cadre du développement et de la recherche en termes de cybersanté est renforcée.
- Soutien et promotion sont donnés à l'élaboration de nouveaux modèles commerciaux dans le domaine de la santé.
- En ce qui concerne les normes relatives aux produits (par exemple Ordonnance sur les dispositifs médicaux), les régulateurs doivent bénéficier d'un soutien avec un développement équilibré qui garantit au même l'innovations et la sécurité des patients.

7 Annexe

7.1 Exemple Etats-Unis : feuille de route

Aux Etats-Unis, l'*Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC)* a publié en juin 2014 un document d'orientation pour les 10 prochaines années³³. Comme en Suisse, ce document présente la suite de la première *Decade of Health Information Technology* qui a débuté en 2004. Ce document contient notamment une infographie qui résume le système dans lequel évolue l'informatique de la santé (Illustration 1).

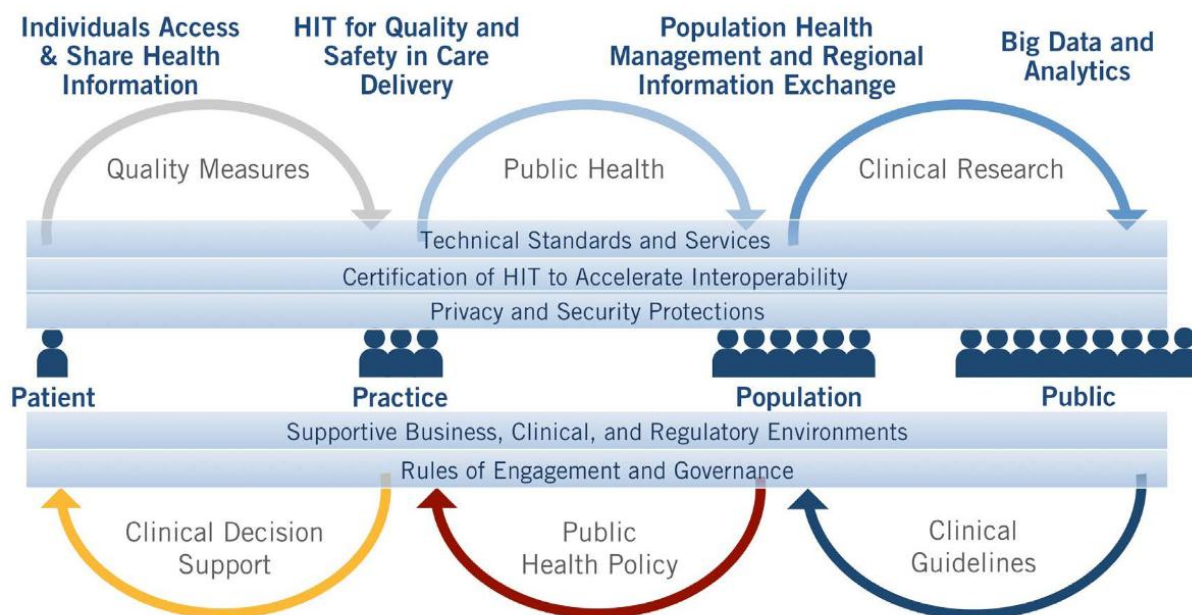


Illustration 1 : Représentation du système d'informatique de la santé aux Etats-Unis. Quatre niveaux d'agrégations (« Individu » - « Prestataire de service » - « Groupe de population » - « Société ») sont représentés et les champs d'action sont structurés en conséquence.

Ce document d'orientation est subdivisé en trois « agendas » :

- Trois prochaines années : « *Send, receive, find, and use health information to improve health care quality* »
- Six prochaines années : « *Use information to improve health care quality and lower cost* »
- Dix prochaines années : « *Support better health for all through a more connected health care system and active individual health management* »

Le document d'orientation américain est accompagné d'une feuille de route claire³⁴ qui est reproduite dans l'illustration 2.

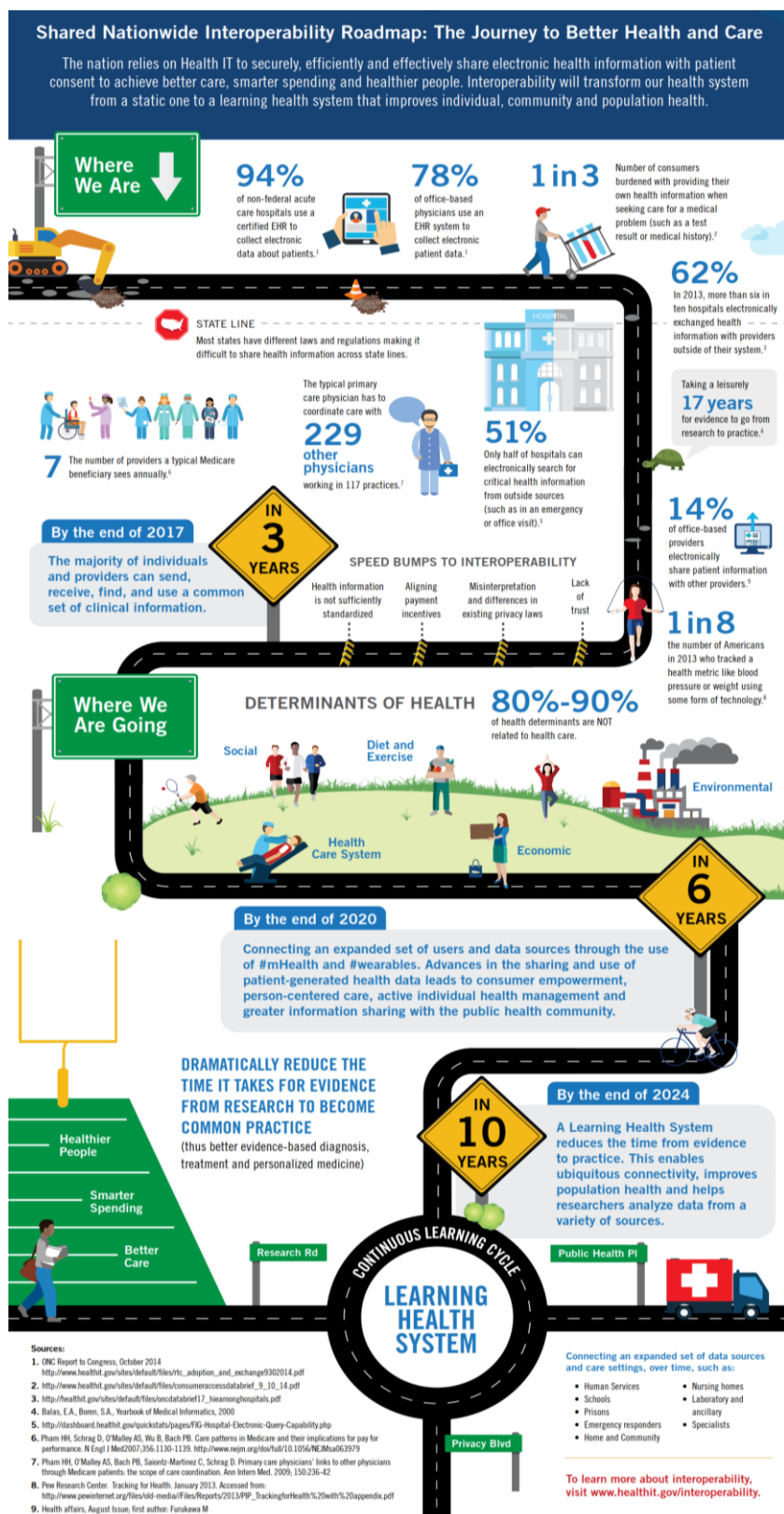


Illustration 2 : Feuille de route de l'Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC), Etats-Unis.

7.2 Vue d'ensemble schématique des tendances, visions et champs d'action

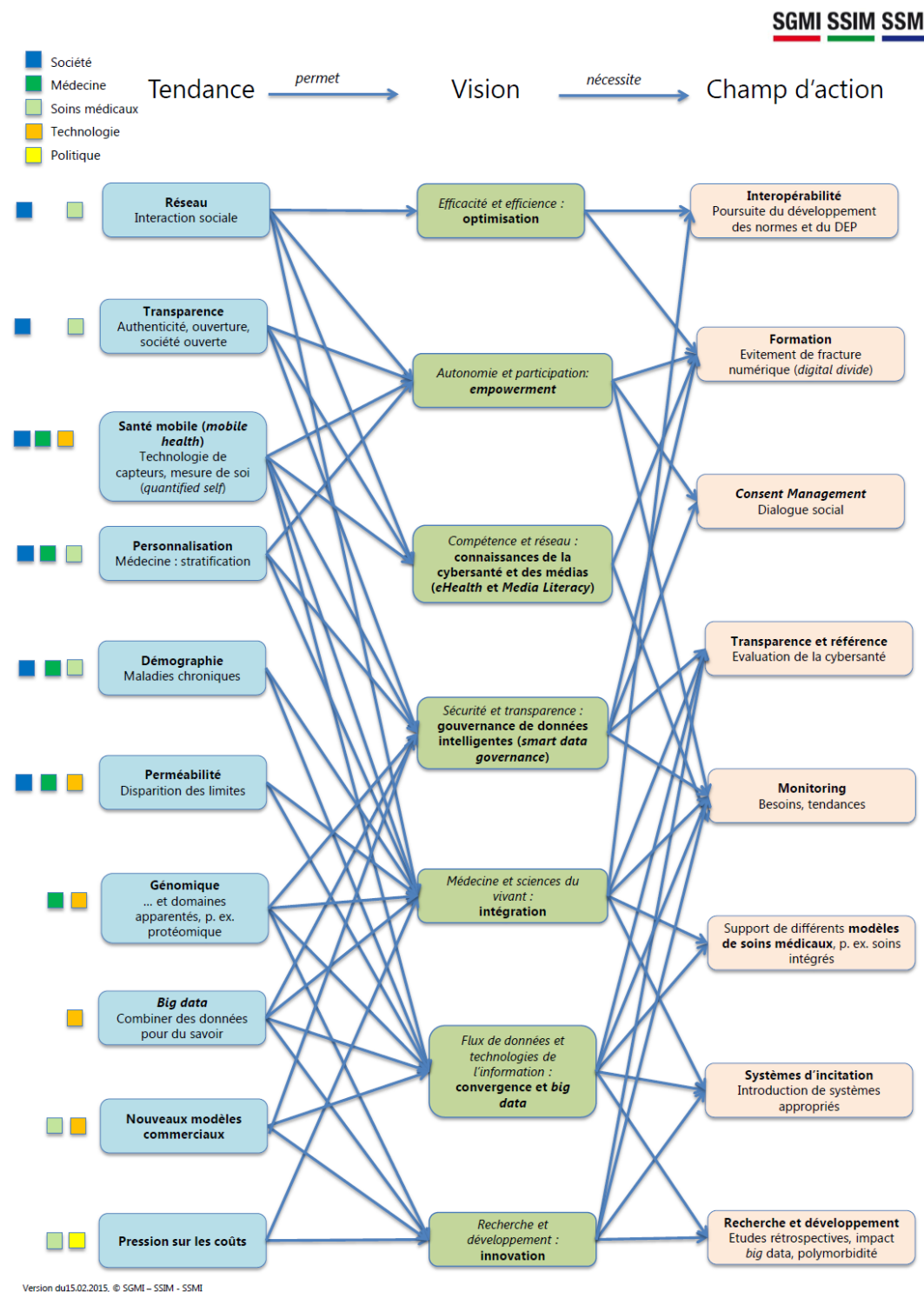


Illustration 3 : Vue d'ensemble schématique. Les tendances et les défis sont répartis dans les catégories « Société », « Médecine », « Soins médicaux », « Technologie » et « Politique ».

7.3 Glossaire

Les termes suivants utilisés dans le présent rapport sont définis dans le glossaire d’eHealth Suisse³⁵ :

- Cybersanté (eHealth)
- Cybermédication
- IHE : Integrating the Healthcare Enterprise
- PPP : Public Private Partnership (partenariat public-privé)

Les autres termes utilisés dans le présent rapport sont brièvement définis ci-après :

- AAL : assistance à l’autonomie à domicile (*ambient assisted living*).
- Big data : ensembles d’informations complètes, peu structurées et évoluant rapidement, desquelles il est possible de tirer des liens, de nouvelles connaissances et des décisions en traitant les différentes informations³⁶.
- LDEP : la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) définit les conditions juridiques dans le cadre desquelles sont traitées les données médicales du dossier électronique du patient. Afin de pouvoir garantir un traitement sécurisé des données, des exigences minimales sont fixées au moyen d’une procédure de certification pour les éditeurs de moyens d’identification, les communautés, les communautés de référence et les exploitants de portails Internet externes.
- Génomique (*genomics*) : analyse et déchiffrement du génome.
- HIT : Health IT, terme générique désignant l’informatique médicale et la cybersanté.
- *Carehacking* : les patients prennent le contrôle de leurs données de santé au moyen d’outils numériques.
- NHS : (British) National Health System

7.4 Sources référencées

- ¹ Stratégie Cybersanté Suisse du 27 juin 2007. Office fédéral de la santé publique (2007). – „Strategie eHealth Schweiz“ vom 27. Juni 2007. Bundesamt für Gesundheit (2007). <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10359/>
- ² *Integrating Healthcare Enterprise*, www.ihe.ch
- ³ Baromètre suisse de la cybersanté – „Swiss eHealth Barometer“. <http://www.infosocietydays.ch/de/eHealth/Barometer> (2014)
- ⁴ <http://www.e-health-suisse.ch/umsetzung/00135/00149/index.html?lang=de>
- ⁵ Stroetmann, KA et al: Die Planung der schweizerischen eHealth-Strategie (SMI 68)
- ⁶ 2009 *European Commission eHealth IMPACT report*. http://www.ehr-impact.eu/downloads/documents/EHRI_final_report_2009.pdf
- ⁷ Health Information Technology for Economic and Clinical Health (HITECH): <http://www.ehdc.org>
- ⁸ Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10), German Modification (GM) – „Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10), German Modification (GM)“: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/nomenklaturen/blank/blank/cim10/02/05.html> (2015)
- ⁹ Logical Observation Identifiers Names and Codes. <https://loinc.org/>
- ¹⁰ Systematized Nomenclature of Human and Veterinary Medicine - Clinical Terms. http://www.nlm.nih.gov/research/umls/Snomed/snomed_main.html

- 11 Groupe de travail interprofessionnel sur le dossier électronique du patient (IPAG-DEP): Exemple de cybermédication (2015) – „Interprofessionelle Arbeitsgruppe Elektronisches Patientendossier (IPAG-EPD): Beispiel eMedikation (2015)“:
<http://www.pharmasuisse.org/DE/dienstleistungen/ehealth/seiten/emedikation.aspx>
- 12 Application de la loi relative à la recherche sur l'être humain : le point de vue des chercheurs. SCTO
http://www.scto.ch/dms/SCTO/de/Publikationen/Positionspapiere/SCTO_PosPapier_HFG_f_150126.pdf
- 13 Office fédéral de la santé publique : loi sur l'assurance-maladie (LAMal) (Réseaux de soins), modification du 30 septembre 2011 – „Bundesamt für Gesundheit BAG: Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) (Managed Care) , Änderung vom 30. September 2011“.
<http://www.admin.ch/ch/d/ff/2011/7441.pdf>
- 14 Deuxième conférence nationale Santé2020 : Améliorer ensemble les soins coordonnés. Office fédéral de la santé publique (OFSP) – „Zweite nationale Konferenz Gesundheit2020: Gemeinsam die koordinierte Versorgung verbessern. Bundesamt für Gesundheit (BAG)“.
<http://www.bag.admin.ch/dokumentation/medieninformationen/01217/index.html?lang=de&msg-id=56006>
- 15 Office fédéral de la santé publique (OFSP) : Rapport Santé2020 – „Bundesamt für Gesundheit (BAG): Bericht Gesundheit2020“. <http://www.gesundheit2020.ch> (2013)
- 16 Loi fédérale sur le dossier électronique du patient – „Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier“: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10360/> (2013)
- 17 The Road Map To 2025. Oliver Wyman Health Innovation Center HIC (disponible auprès de la SSMI sur demande)
- 18 Gartner Hype Cycle for Healthcare Provider Applications, Analytics, and Systems:
<https://www.healthcatalyst.com/health-data-analytics-hype-cycle> (2013)
- 19 Healthcare and Life Sciences Predictions 2020: A bold Future? Deloitte (2014).
<http://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/uk/Documents/life-sciences-health-care/healthcare-and-life-sciences-predictions-2020.pdf>
- 20 HealthCast 2020: Die Individualisierung des Gesundheitswesens. PriceWaterhouseCoopers, 2010.
http://www.pwc.ch/user_content/editor/files/publ_health/pwc_healthcast_2020_d.pdf
- 21 Silver surfers - Deutsche Bank Research - http://www.dbresearch.com/PROD/DBR_INTERNET_EN-PROD/PROD0000000000318645.pdf (2014)
- 22 patientslikeme.com (pour les patientes et les patients), DocCheck.com (pour les professionnels de la santé)
- 23 The Patient Will See You Now: The Future of Medicine Is in Your Hands / Topol, Eric. Basic Books, 2015; ISBN-ISSN 978-0-465-05474-9
- 24 „The Blue Button initiative is a public-private partnership between the health care industry and the Federal Government that aims to empower all Americans with secure access to their own health information.“ Weitere Informationen: <http://www.va.gov/BUEBUTTON/>
- 25 Par exemple : Medicosearch (<http://www.medicosearch.ch>)
- 26 „Hacking Health is designed to improve healthcare by inviting technology creators and healthcare professionals to collaborate on realistic, human-centric solutions to front-line problems.“
<http://www.hackinghealth.ca>
- 27 Medizinische Daten: Wie viel Transparenz braucht es in Zukunft? De Haller J, SAEZ 2015;96(1–2):18
- 28 Effect of Self-monitoring and Medication Self-titration on Systolic Blood Pressure in Hypertensive Patients at High Risk of Cardiovascular Disease. The TASMINE-SR Randomized Clinical Trial. JAMA. 2014;312(8):799-808
- 29 Kapitel 1.6 in The Global Information Technology Report 2014 - Rewards and Risks of Big Data. World Economic Forum (2014). <http://www.weforum.org/reports/global-information-technology-report-2014>.

-
- ³⁰ Exemple d’initiatives de recherche et de développement dans ces domaines : Secrétariat d’Etat à la formation, à la recherche et à l’innovation (SEFRI) : „Concept d’initiative nationale d’encouragement : Systems Medicine – Personalized Health (PH)“.
- ³¹ IHE Domains. Integrating the Healthcare Enterprise (2015). http://ihe.net/IHE_Domains/
- ³² Exemple : TIGER-Initiative, <http://www.thetigerinitiative.org/>
- ³³ Connecting Health and Care for the Nation: A 10 Year Vision to Achieve An Interoperable Health IT Infrastructure. Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC). <http://www.healthit.gov/sites/default/files/ONC10yearInteroperabilityConceptPaper.pdf>
- ³⁴ Shared Nationwide Interoperability Roadmap: The Journey to Better Health and Care. Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC). <http://www.healthit.gov/newsroom/shared-nationwide-interoperability-roadmap-journey-better-health-and-care>
- ³⁵ Glossaire d’eHealth Suisse – „Glossar von eHealth Suisse“: <http://www.e-health-suisse.ch/glossar>
- ³⁶ Modifié selon Gartner: <http://www.gartner.com/it-glossary/big-data> (2014)