

Carte de santé: un premier pas vers le futur

Réseau d'informatique sanitaire dans une logique de changement culturel

Marzio Della Santa

Ufficio del Medico Cantonale,
Bellinzona

E-mail: marzio.dellasanta@ti.ch

La santé est une des préoccupations principales de la population en Suisse [1]. Bien que le fonctionnement du système de santé satisfasse largement la majorité de nos citoyens et de la classe politique, l'évolution des coûts de la santé menace l'intégrité de ce même système. Afin de pouvoir maintenir ses prérogatives, il est donc nécessaire de trouver un équilibre entre efficacité, efficience, et équité.

Un système de santé est un dispositif complexe, multifonctionnel, et se compose d'une multitude d'acteurs aux compétences variées et aux intérêts spécifiques, structurellement complémentaires, mais parfois conflictuels. En pratique, ça se traduit par une fragmentation du système.

Les implications de ce morcellement ne sont pas seulement financières. Les difficultés dans l'échange entre structures sanitaires des informations qui concernent le patient sont souvent cause des souffrances psychologiques et physiques. Pour un malade chronique, une simple interaction entre médicament induite par une connaissance insuffisante du patient, peut signifier l'isolement, la dépression et des nouvelles souffrances qui vont aggraver une qualité de vie déjà compromise.

Pour cette raison le CdE du Canton du Tessin déjà en 1998 décida d'élaborer un projet apte à «*créer les conditions idéales pour favoriser l'utilisation correcte des structures et des services de santé*» [2]. Par le projet on a fourni aux principaux acteurs de santé du Canton l'inspiration nécessaire pour des choix stratégiques à moyen et long terme, qui soient en mesure de promouvoir la coordination et la coopération entre professionnels de santé travaillant dans des structures différentes.

Ce projet veut – en substance – servir de détonateur et catalyseur d'un processus de changement culturel [3] à réaliser avec les

principaux acteurs de santé du Canton [4].

Le recours aux nouvelles technologies de gestion électronique de l'information, par nature neutre en ce qui concerne les équilibres de pouvoir du monde de la santé, ont été identifiées dès le début comme constituant la meilleure stratégie pour atteindre les objectifs posés. Etant donné la complexité et la fragmentation du système de santé, il apparaît essentiel de rendre plus efficace l'échange d'informations entre ses acteurs, en permettant ainsi une amélioration de l'efficience mais aussi une plus grande sûreté (privacy) et meilleure qualité des soins.

Plusieurs instruments de santé électronique (e-health) ayant un possible impact sur le dispositif organisationnel ont été retenus: de la télé-médecine au dossier patient informatisé, de la carte santé au réseau de santé informatisé.

Chaque instrument a ensuite été évalué en termes de faisabilité et non seulement d'opportunité.

Après un processus de concertation, l'Etat et les partenaires du projet décidèrent de procéder de façon pragmatique, en concentrant leurs énergies sur la carte de santé électronique. Instrument banal à première vue, et donc acceptable du profil des émotions, celui-ci possède en revanche de grandes potentialités pour modifier radicalement les habitudes des patients et professionnels de la santé. Soit en tant que moyen de transport des données (contenues dans un microprocesseur), soit comme future clef d'accès électronique au réseau d'informatique sanitaire, la carte représente un moyen de pilotage et d'harmonisation du réseau informatique naissant et plus encore, un symbole de la centralité du patient dans le système de santé.

C'est justement au niveau de cette dernière propriété, c'est-à-dire le fait d'être un instrument technologique apte à soutenir le

Correspondance:
Dr Marzio Della Santa
Chef de projet Rete Sanitaria
Ufficio del Medico Cantonale
Via Dogana 16
6500 Bellinzona

processus d'autodétermination du patient (*empowerment*), que ce trouve un potentiel pour révolutionner, à moyen long terme, le rôle actuel que ce dernier joue dans le système, lui permettant ainsi d'assumer entièrement ses responsabilités.

Ces considérations sont confirmées par l'expérience acquise dans la majeure partie des pays européens (de façon particulière en Allemagne, en France, et en Italie), mais aussi au Canada, aux Etats-Unis, et au Japon, où la carte est introduite non seulement dans le but de faciliter les procédures administratives (Carte d'assuré), mais aussi d'améliorer la qualité des soins administrés (Carte sanitaire).

Sur le plan nationale, une proposition pareille est actuellement à l'étude des deux Chambres dans le cadre de la deuxième révision LAMal. Toutefois, la politique de santé étant de compétence cantonale, c'est au niveau cantonal – et non fédéral – qu'un tel instrument peut être légitimement développé au delà des limites d'une simple carte de comptabilité et d'assurance.

Une carte de santé est en effet un véritable instrument de pilotage du système de santé, dont les considérations d'assurance forment uniquement un sous-groupe. Le Conseil Fédéral, sensible à ce problème, a invité le Canton du Tessin – dont le projet est explicitement présenté dans le message relatif à la carte d'assuré (art. 42 a) – à collaborer au développement de la Carte d'assuré, en utilisant les compétences accumulées durant ces dernières années.

La future Carte de santé, basée sur les standards internationaux, offrira par exemple au patient la possibilité d'enregistrer certaines données d'urgence, telles que les allergies, les vaccinations, la thérapie pharmacologique, ainsi que la liste des principaux antécédents de santé qui ont caractérisé la vie du patient. La possibilité d'accéder à ces informations permet aux professionnels de la santé de sauver des vies et d'éviter des souffrances inutiles, en contenant sensiblement les coûts de la santé. La possibilité d'utiliser la Carte de santé comme clef d'accès électronique au réseau informatique sanitaire naissant, promet cependant des résultats encore meilleurs. Durant cette phase de constitution du réseau, l'introduction de la

carte offre implicitement la garantie d'une communication sûre des informations d'un acteur à l'autre. En d'autres termes, le réseau de santé informatisé se destine à un développement harmonieux autour de l'élément fédératif que représente la carte.

L'opportunité de garantir la complémentarité de la Carte de santé avec le Réseau informatisé se trouve renforcée par l'Accord de collaboration paraphé en août 2002 entre le Département de la santé et de la socialité du canton du Tessin et le Département de la santé et de l'action sociale du canton du Canton de Genève. Ce dernier est effectivement en train de définir les conditions pour la création d'un Réseau communautaire d'informatique médicale (RCIM), accessible par l'intermédiaire d'une clef (la Carte de santé), dans le respect des droits du patient.

Pour le projet tessinois la composante technologique occupe, en fin de compte, un rôle mineur. Le vrai défi est de nature culturelle: aujourd'hui rares sont les services et les structures qui recourent à l'informatique dans le déroulement des pratiques médicales. Pour cette raison, ses qualités et ses défauts nous sont encore en grande partie inconnus, ce qui peut provoquer facilement incompréhensions et préjudices. Un exemple: la protection de la sphère privée.

L'introduction de la Carte de santé et la mise en réseau des opérateurs de santé permettra au patient de décider systématiquement à qui autoriser l'accès, de manière sûre, aux informations le concernant.

L'expérience, par exemple celle du milieu bancaire (carte ec), montre tout de même que l'introduction d'un nouveau système implique toujours un processus d'apprentissage et d'appropriation. Pour cette raison, et en accord avec les différents partenaires du projet, il a été décidé de démarrer le processus avec un projet pilote dans la région urbaine de Lugano, destiné à favoriser le changement culturel et à confirmer les choix opérationnels qui concernent l'emploi de la Carte de santé.

Actuellement nous prévoyons la participation d'au maximum 3000 patients et 300–400 opérateurs sanitaires qui travaillent dans des cabinets médicaux,

pharmacies, structures stationnaires publiques et privées, services d'ambulance et d'assistance et soin à domicile.

Pendant cette période, plusieurs initiatives permettront de sensibiliser l'opinion publique. La participation volontaire de groupes spécifiques de patients permettra en outre de comprendre les difficultés pratiques et psychologiques existantes dans l'utilisation de ces instruments.

A la fin de la phase pilote, grâce à l'obtention d'une meilleure compréhension et acceptation des instruments de santé électronique, il sera possible modifier la base légale existante, de manière à étendre l'utilisation de la carte à le Canton dans son ensemble et de même, à soutenir la création homogène du réseau informatique de santé.

Il s'agit d'une stratégie pragmatique, nécessitant du temps, mais qui offre la possibilité à l'Etat de définir les règles permettant de poursuivre des intérêts collectifs et de préserver les droits des patients. Cette stratégie qui nécessite le consentement de tous les différents acteurs est conforme à la culture helvétique de recherche du consensus.

Dans cette optique nous sont parvenues les encouragements de divers observateurs externes. C'est le cas, par exemple, de l'Office fédéral de la technologie et de la formation professionnelle (Département de l'économie) qui, dans le cadre du projet soft[net], a voulu soutenir le projet en raison de sa validité et de sa capacité d'innovation, son rôle pionnier au niveau national, et sa recherche du consentement des différents partenaires.

Actuellement on est dans phase préparatoire du pilote, pendant laquelle, avec des partenaires technologiques, on est entrain de préparer les cartes, développer les logiciels e identifier les solutions Hardware adaptées aux différents contextes. Etant l'adhésion volontaire, cette phase est délicate surtout parce qu'on doit recruter les patients et les professionnels de la santé qui veulent participer. Une opportunité unique qui permettra à chacun d'entre eux de contribuer à un processus culturel et structurel auquel tout le monde sera prochainement confronté.

Références

- 1 Baromètre des préoccupations 2001, GfS, Bern, 2001.
- 2 Rapport du Grand Conseil sur la troisième mise à jour des lignes directives et du plan financier 1996–1999. CdS, novembre 1998 (page 20).
- 3 Une action pragmatique dictée par les résistances mises en évidence par des groupes de travail auxquels on pris par des professionnels de la santé, des patients, des juristes et des membres de l'Administration cantonale.
- 4 ACPT – Association des cliniques privées, APSI – Association des patients de la Suisse italienne, ARODEMS – association romande et tessinoise des directeurs des établissements medico sociaux, santésuisse, EOC – Association des hôpitaux publics, FCTSA – Fédération du Canton du Tessin des services d'ambulance, OFCT – Association cantonale des pharmaciens, OMCS – Association cantonale des médecins, SACD – Conférence cantonale des services d'aide et soin à domicile.