

# Un nouvel élan pour les normes dans le domaine de la santé

Avec DigiSanté, la Confédération entend accélérer la transformation numérique du secteur de la santé. Les normes homogènes, tel qu'en élabore l'association eCH, sont appelées à jouer un rôle moteur dans ce processus. Reste à présent à «travailler ensemble de manière cohérente». Une idée qui faisait consensus lors de la soirée eCH de cette année.

Le système de santé suisse doit poursuivre sa transition vers le numérique – et ce, sans perdre de temps. En se dotant d'un programme national de promotion, la Confédération compte bien rattraper le retard accumulé ces dernières années dans certains domaines. DigiSanté est censé insuffler un nouvel élan à cette cause. Entre 2025 et 2034, ce sont ainsi une cinquantaine de projets qui devraient être portés, avec 392 millions de francs débloqués à cet effet.

De cette enveloppe, 27 millions de francs sont destinés à poser les jalons de la transformation numérique, sous forme de normes homogènes par exemple. La part la plus importante (221 millions) doit être consacrée à la numérisation des prestations des autorités. D'autres montants serviront à développer l'infrastructure nationale (76 millions), à améliorer l'utilisation secondaire des données (39 millions) et à coordonner les diverses activités (29 millions). À en juger par la soirée eCH 2024 à Berne, le programme de la Confédération fait naître de grands espoirs et attentes au sein de la filière.

## L'importance de la mise en réseau

On constate actuellement une forte dynamique, s'est félicité Peppino Giarritta, président de l'association eCH et délégué de la Confédération et des cantons pour l'administration numérique suisse (ADS). La création de normes ne se déroule pas hors sol, mais toujours dans un contexte. La Confédération a accentué son implication dans le cadre de DigiSanté et entend continuer à faire avancer les choses. «Nous voulons saisir les opportunités qui se présentent désormais». Pour Giarritta, les professionnels de la santé ont tout intérêt à tisser des liens entre eux, dès maintenant. La progression sur le plan numérique passe par la prise en compte de différentes perspectives. Les processus top-down et bottom-up doivent être articulés entre eux. «On ne doit pas perdre de vue la pratique».

## Mettre l'expérience eCH à profit

Martin Rüfenacht, membre du Comité directeur d'eCH et co-directeur du groupe spécialisé eHealth, a appelé de

ses vœux une cohabitation conséquente. Les différents acteurs ne peuvent espérer avancer qu'en agissant ensemble. Depuis plus de 20 ans, l'association eCH rend la chose possible en tant que partenariat public-privé. Elle réunit autour d'une même table les usagers, l'industrie et l'administration, et représente un modèle de réussite. «Nous voulons profiter de la dynamique et diffuser toujours plus notre méthodologie dans le secteur de la santé».



**«On a souvent tendance à sous-estimer le nombre de domaines impliqués – d'où la nécessité d'une coordination transversale.»**

*Martin Rüfenacht*

Rüfenacht a plaidé en faveur d'une approche à plus grande échelle de la transformation numérique dans la filière. Outre les processus médicaux standard, ceux qui, d'un point de vue organisationnel, ne relèvent pas du domaine de la santé, doivent eux-aussi être abordés. Au sein du Département fédéral de la défense, de la protection de la population et des sports (DDPS) par exemple, on est en train de mettre en place une plateforme informatique destinée à appuyer les services sanitaires au quotidien. Elle a vocation à fournir une vue d'ensemble des ressources dans le domaine de la santé, de la

gestion des personnes et des patients ainsi que de l'échange de documents. «On a souvent tendance à sous-estimer le nombre de domaines impliqués – d'où la nécessité d'une coordination transversale». Qui plus est, les développements internationaux ainsi que les scénarios d'avenir doivent eux aussi être pris en compte. «Cette vision sur le long terme est importante: la médecine de demain va nous confronter à de nouveaux défis».

### **Trop de systèmes, trop peu de compatibilité**

Certes, la Suisse est considérée comme l'un des pays les plus novateurs, se félicite Katrin Crameri, co-directrice de «DigiSanté» à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Force est de constater toutefois qu'en matière de cybersanté, d'autres pays ont une longueur d'avance. Il faudra, pour se rapprocher d'un échange de données sans faille et généralisé, consentir de gros efforts. La représentante de l'OFSP a regretté non seulement le manque de connexion entre les solutions isolées existantes, mais également l'étroite imbrication entre données et applications. Elle a déploré l'absence, en de nombreux endroits, d'interfaces, de processus end-to-end et d'exigences contraignantes en matière de systèmes informatiques. Dans les systèmes actuellement déployés, les données sont trop souvent saisies sous forme de texte libre, peu structurée et rarement selon des règles uniformes. «Il faut une stratégie nationale propre à imposer des normes, intégrer les composantes existantes et combler les failles».



**«Il faut une stratégie nationale propre à imposer des normes, intégrer les composantes existantes et combler les failles».**

*Katrin Crameri*

### **Davantage d'efficacité, de qualité, de sécurité et de transparence**

Le programme de promotion doit tenir compte des projets en cours tels que le dossier électronique du patient

(DEP) et générer des effets de synergie. Il doit en outre faire l'objet d'une coordination internationale. Les normes internationales devraient être utilisées «là où cela est nécessaire et judicieux» ou enrichies de volets spécifiques à la Suisse. DigiSanté doit permettre d'uniformiser les interfaces techniques, les modèles de données, la sémantique ainsi que les processus. Les données de santé devraient pouvoir être saisies moyennant un effort moindre, échangées sur une base partiellement automatisée et utilisées davantage de manière indirecte, avec à la clé un effet positif sur leur qualité: elles devraient être à jour, précises, exhaustives et cohérentes. «Nous allons agir là où le bât blesse le plus», a annoncé la co-directrice du programme. Des représentantes et représentants issus du terrain vont être mobilisés afin d'identifier les cas de figure concernés. Ceux-ci œuvreront au sein du comité de branche et du groupe spécialisé «Gestion des données dans le système de santé».

### **Utilisation concrète dans le quotidien hospitalier**

Cela vaut la peine de structurer les données à la source, a déclaré Amanda Herbrand, médecin et spécialiste des données à l'Hôpital universitaire de Bâle (USB). «C'est l'uniformisation des architectures de données et des terminologies qui décide du succès de l'interopérabilité». La normalisation rend plus facile le quotidien en milieu clinique. Les renseignements pertinents sont plus faciles à trouver et échangés avec une plus grande efficacité. Amanda Herbrand cite en exemple une Proof of Concept basée sur le tumor board interdisciplinaire de l'USB. Elle et son équipe ont mis en évidence les mérites d'une conservation des données suivant l'openEHR et le principe FAIR (findable, accessible, interoperable & reusable). Ainsi, les données saisies en interne par le personnel pourraient être exportées vers le registre national du cancer en un minimum d'efforts et en toute transparence. «Cela allégerait la charge de travail des collaborateurs et permettrait de réduire les coûts», a souligné l'intervenante. Pour un hôpital, la normalisation est également synonyme de plus grande capacité d'innovation. «Notre objectif est d'être moins dépendants des différents prestataires», a poursuivi M. Herbrand. La conservation des données est à dissocier des applications. La formulation des appels d'offres doit donc se faire en conséquence. L'USB exige que le nouveau système d'information hospitalier (SIH) s'appuie sur une plateforme de données basée sur l'openEHR en tant qu'emplacement central pour stocker toutes les données cliniques.

Roeland Luykx, qui préside le groupe d'utilisateurs HL7 Suisse, abonde dans son sens: les fabricants de logiciels doivent agir. Les investissements dans les interfaces propriétaires devraient être réorientés vers des systèmes conviviaux dotés d'interfaces standardisées d'échange de données.



**«C'est l'uniformisation des architectures de données et des terminologies qui décide du succès de l'interopérabilité».**

*Amanda Herbrand*

«DigiSanté résume bien la voie à suivre». Dans le domaine de la santé en particulier, on ne pourra faire l'économie d'une concertation par-delà les frontières nationales. Roeland Luykx a évoqué les projets de l'UE en faveur d'un European Health Data Space (EHDS). «Il est important que nous soyons attentifs à de tels projets, que nous échangions étroitement et, dans la mesure du possible, que nous collaborions également».

Tous les acteurs comprennent parfaitement la nécessité de la normalisation, a fait valoir Katrin Crameri. Avec DigiSanté, travailler ensemble devient de plus en plus impérieux. Répondant à une question posée par l'animateur de la discussion Michel Geelhaar, la co-directrice du programme a reconnu l'existence d'intérêts particuliers. «Il s'agit à présent de définir les domaines dans lesquels tous souhaitent progresser – et, pour une fois, de laisser de côté les intérêts particuliers pour le bien du système de santé».

Martin Rüfenacht estime que les cantons aussi ont une responsabilité. Les 392 millions de la Confédération ne permettront de couvrir qu'une partie des projets, a-t-il prévenu. «Les cantons devraient débloquer au moins le double pour la mise en œuvre de leur côté». S'efforcer d'établir des normes uniformes signifie parfois qu'il faut prendre des décisions impopulaires, a tenu à préciser le représentant d'eCH. «À un moment donné, il faut bien s'engager et imposer des normes sur le marché». Ainsi seulement peut-on instaurer une sécurité pour la planification et l'investissement. Les normes devraient être gérées avec beaucoup de soin et actualisées en permanence. Une responsabilité qui doit être assumée. «Le message est qu'à compter de 2034, un institut de normalisation pourrait bien y veiller».

*Eveline Rutz, Journaliste freelance*

**eCH conçoit des normes dans le domaine de la cyberadministration. Dans un souci de rendre plus efficace la collaboration entre les autorités, les entreprises et les particuliers. eCH met l'accent sur la coopération entre partenaires privés et publics. Les groupes spécialisés veillent à ce que les normes soient élaborées avec une grande qualité, libres de tout intérêt personnel.**