



«La qualité dans le système de santé»
Numérisation:
la qualité prime la quantité

Vous trouverez également le contenu de la brochure sur le site Internet de l'allianz q: www.allianzq.ch.

L'«allianz q» est un regroupement d'acteurs du système de santé: Association suisse du diabète (SDG-ASD), organisation de patients OsteoSwiss, Fédération des médecins suisses (FMH), Association des médecins pharmaciens ApA, H+ Les Hôpitaux de Suisse, Interpharma, Merck Sharp & Dohme-Chibret (MSD), Zurich Heart House et particuliers. L'«allianz q» met le patient au premier plan et soulève la question de la qualité, qualité de la prise en charge en particulier, sous tous ses aspects. Elle expose les problèmes, demande les chiffres et met le doigt sur ce qui est significatif du point de vue épidémiologique et économique: le cancer du sein, les dépressions, le diabète, l'ostéoporose, la BPCO, les maladies cardio-vasculaires. L'«allianz q» revendique des incitations adéquates, recherche des modèles et implique des experts qui définissent des solutions. L'«allianz q» existe depuis janvier 2010.

Sommaire

Éditorial	2
Pilules digitales Abaisser les coûts et augmenter la qualité?	4
La numérisation dans les centres hospitaliers Exemple de l'Hôpital universitaire de Bâle	7
Reduce to the max Transformation numérique et qualité	10
La numérisation dans la pratique Le point de vue des acteurs: de quels interfaces, responsabilités et paramètres avons-nous besoin?	14
Patients «La numérisation renferme des chances»	14
Médecins «Navigation en terre inconnue»	16
Assureurs «La vague numérique»	18
Prix de l'innovation 2018 «Pour améliorer la qualité, il faut de la passion et de la persévérance.»	20
La numérisation du point de vue des cantons La cybersanté, c'est plus que le dossier électronique du patient (DEP)	24
Table ronde Beaucoup de questions posées, beaucoup de questions en suspens	27

Éditorial

Le Stoos n° 9 a secoué tous les participants et les a peut-être aussi rendus songeurs. Les exposés et discussions ont fait prendre conscience de combien la numérisation modifie, pour ne pas dire révolutionne le système de santé. J'ai personnellement aimé la contribution de la professeure lucernoise en communication Andréa Belliger qui a encouragé, non seulement à accepter les enjeux de la «transformation numérique», mais aussi à s'y mettre avec entrain. J'ai compris son exposé comme une sorte de plaidoyer pour un «plaisir du changement». Ceci en dépit de son affirmation clé selon laquelle, dans le système de santé, non seulement les compétences numériques «font absolument défaut», mais aussi la «passion du changement».

Vu le nombre de questions en suspens et de points critiques abordés, je peux malgré tout comprendre un certain scepticisme vis-à-vis de la «révolution numérique». Peut-on justifier les investissements considérables qui sont faits (doivent être faits?) de toutes parts quand on voit avec quelle puissance des groupes internationaux tels que Google ou autres prennent d'assaut le marché européen de la santé? Et qu'en est-il de la sécurité des données qui détermine les discussions sur la mise en œuvre du dossier électronique du patient et d'applicatifs de santé? Une réduction des primes est-elle un incitatif adéquat pour amener les patients à participer? Les «médicaments numériques» sont-ils aussi utiles aux patients que les prestataires nous l'annoncent?

Les exposés du docteur Werner Kübler de l'Hôpital universitaire de Bâle et de Nicolai Lütschg, directeur de la communauté de référence cybersanté d'Argovie, ont révélé clairement le dilemme dans lequel se trouvent les prestataires: combien de numérisation faut-il et à qui sert-elle? Chacun s'offre-t-il le luxe de sa propre solution ou s'y met-on à plusieurs? Qui définit la qualité et qui en est responsable? La mise en réseau des énormes quantités de données n'est-elle pas beaucoup trop complexe pour une institution isolée? Et combien de numérisation peut-on viser vu les ressources financières restreintes? En dépit de ces questions critiques, il me semble parfaitement clair que la révolution numérique ne peut pas être stoppée. Je plaiderais donc pour davantage d'ouverture de la part des prestataires et des patients afin d'utiliser les chances de la numérisation.



Dr rer. Pol. Tania Weng-Bornholt, responsable de la division Réseaux, TopPharm

Vu les conflits d'intérêts et les exigences parfois contradictoires en matière de qualité, est-il possible de tirer une conclusion de la conférence de cette année sur le Stoos sans faire d'impairs? Peut-être celle-ci: de même que, comme l'a dit la professeure Belliger, les réseaux à venir ne sauraient être pilotés dans la verticalité (top-down), la saisie numérique des patients ne saurait être prescrite du haut vers le bas. Des tentatives de ce type en Grande-Bretagne et en Australie ont englouti des milliards de francs avant d'échouer lamentablement.

Cependant, n'oublions pas non plus ce qu'a souligné le professeur Michele Genoni, lauréat du Prix de l'innovation de l'allianz q de cette année: «Nous devons renouveler et adapter notre image traditionnelle du médecin.» Indépendamment des grands enjeux de la numérisation, pour finir sur une note qui correspond à l'allianz q, je souhaite citer une autre de ses affirmations: «Pour améliorer la qualité, il faut de la passion et de la persévérance.»

Dr Tania Weng-Bornholt

Pilules digitales

Abaissier les coûts et augmenter la qualité?

Les maladies chroniques sont la cause d'environ 70% des décès dans le monde entier. Les médicaments numériques pourraient faciliter la vie quotidienne des patients avec leur maladie. À condition qu'ils les acceptent.

La situation est claire, le problème bien connu: en Europe, les maladies chroniques telles que maladies cardio-vasculaires, cancers, maladie d'Alzheimer, diabète, asthme ou BPCO sont responsables de 85% des décès. Dans le monde entier, l'OMS évalue les pertes économiques du fait de maladies chroniques à 7 trillions de dollars au cours de la période 2011 à 2025. Aux États-Unis, le système de santé consacre 86% des dépenses au traitement des maladies chroniques. Près d'un tiers des américains souffrent de multiples maladies chroniques, 80% des plus de 60 ans.

D'après le docteur Tobias Kowatsch, les médicaments numériques représentent une chance de mieux atteindre les patients et de réduire les coûts. À l'aide d'une intervention de santé basée sur les preuves, prescrite par les prestataires, on peut offrir aux patients un traitement de haute qualité pour des coûts minimes par rapport à ce qu'ils sont aujourd'hui. Une approche qui interpelle. L'accent est mis sur les points suivants: soutien comportemental psychologique au quotidien, implication des proches, prévention & traitement. L'objectif de la pilule digitale est de relever le comportement du patient vis-à-vis de sa santé et son mode de vie, si possible sans efforts de sa part, et «de n'intervenir que lorsque c'est absolument nécessaire».

L'élan en faveur des médicaments numériques vient du corps médical. Diverses applis sont déjà utilisées, que ce soit dans le domaine de la prévention pour accroître l'activité au quotidien, pour les enfants en surpoids, les asthmatiques («Clara») ou les patients souffrant de douleurs («Selma»). D'après le docteur Kowatsch, il s'agit dans un premier temps de relever automatiquement et régu-



«Les pilules digitales représentent une chance de mieux atteindre les patients et de réduire les coûts.»

Dr Tobias Kowatsch,
Scientific Director, Center for Digital Health Interventions
ETH Zurich & University of St. Gallen

lièrement la vulnérabilité du patient. Ensuite, il faut déterminer si la personne accepte et est capable de recevoir une intervention via coaching numérique. «Il ne s'agit pas que le médicament numérique énerve le patient, mais ne soit utilisé que s'il y est réceptif.» Le but de «Clara» est de mesurer les symptômes d'asthme pendant le sommeil. Le micro du téléphone portable peut par exemple servir à enregistrer la toux nocturne. Mais surtout, il s'agit de détecter rapidement les crises et états de santé critiques pour mettre en route une intervention et éviter une éventuelle hospitalisation.

Un point crucial est de pouvoir joindre la personne concernée au bon moment, c'est-à-dire lorsqu'elle peut traiter ou mettre en œuvre l'intervention du coach numérique. Des enquêtes récentes ont en effet montré qu'environ deux tiers des notifications du smartphone viennent «au mauvais moment» de sorte qu'elles ne sont pas lues. Les médicaments numériques perdent donc leur efficacité. D'après le docteur Kowatsch, le coach numérique est un médiateur et le prolongement des experts de santé, mais aussi un agent de liaison avec les proches. Comme toute technologie qui entend s'imposer sur le marché pour le plus grand nombre, les pilules digitales doivent être «d'une simplicité enfantine», à l'instar de WhatsApp par exemple.

Actuellement un essai clinique encouragé par le Fonds national suisse évalue un médicament numérique pour les enfants et adolescents obèses. Le but est de réduire l'indice de masse corporelle à l'aide des points finaux proximaux. Le podomètre du smartphone est utilisé pour comptabiliser l'activité physique quotidienne. Pour modifier leur comportement alimentaire, les jeunes participants doivent, à nouveau avec leur smartphone, photographier certains jours tous ce qu'ils boivent et mangent. Les résultats sont abordés lors d'une consultation personnelle. Il est encore trop tôt pour tirer des conclusions sur les résultats cliniques finaux de l'essai. Mais on peut déjà dire que le degré d'atteinte de l'objectif quotidien est encore supérieur à 50% au bout de 6 mois, soit une adhésion au traitement encore jamais obtenue jusqu'à présent dans une étude du centre d'interventions numériques de santé dans ce groupe cible.

Tobias Kowatsch récapitule ce que les pilules digitales peuvent apporter:

1. Objectiver la vie quotidienne des patients, par exemple à l'aide de capteurs ou de renseignements donnés par le patient, pour intervenir précocement. Ceci permet d'améliorer la qualité des traitements et d'économiser des coûts.
2. Réduire le nombre de consultations et donc les coûts si les patients sont satisfaits du médicament numérique.
3. Soutenir les patients et leurs proches au quotidien pour qu'ils assimilent un comportement favorable à la santé, d'où une amélioration de la qualité des traitements.

Numérisation dans les centres hospitaliers

Exemple de l'Hôpital universitaire de Bâle

Tout le monde parle de numérisation. Mais que veut-elle dire pour les hôpitaux? Ceux-ci peuvent-ils tenir le rythme? Ou vont-ils rester à la traîne par manque d'argent? Un aperçu.

«Je n'ai pas d'étude à présenter,» dit le docteur Werner Kübler, directeur de l'Hôpital universitaire de Bâle, «je peux juste montrer ce que nous faisons.» Mais dans son exposé d'impulsion, il pose surtout des questions critiques et fait quelques constatations qui attirent l'attention. Autocritique, il remarque: «Nous sommes encore loin d'être arrivés dans la réalité de la numérisation.» Pour lui, la principale raison en est que les hôpitaux sont «extrêmement sous-investis» en matière de TI. «Les grandes avancées novatrices ne viennent donc pas de nous, mais de l'extérieur. Dans le domaine de la santé comme ailleurs, ce sont les grands comme Google qui nous pilotent.» Pour Werner Kübler, il est clair que les tendances principales de société amènent un haut degré de numérisation, «y compris et en particulier dans le système de santé». Nous devons modifier fondamentalement notre vision de la numérisation car la plupart des leaders numériques ont une définition qui dépasse largement le domaine des TI. C'est pourquoi l'Hôpital universitaire de Bâle s'efforce de se créer un agenda numérique.

Le bouleversement suscité par la numérisation a aussi atteint le système de santé. De nouveaux modèles commerciaux ébranlent les structures établies. 75% des investissements dans ce domaine ont encore lieu aux États-Unis, mais le marché de la santé suisse se modifie lui aussi de plus en plus. «Nous avons du pain sur la planche pour rattraper notre retard», dit Werner Kübler. Dans le système de santé, les modèles traditionnels sont progressivement souvent remplacés par des modèles impliquant une mise en réseau orientée vers le client et mettant au premier plan le patient informé.

L'Hôpital universitaire de Bâle veut utiliser la numérisation ciblée pour améliorer sa position et son profil. Le docteur Kübler cite les modifications suivantes dans le processus de traitement: réalité virtuelle dans le diagnostic et la préparation des opérations chirurgicales, impression en 3D pour adapter les implants, capteurs intelligents et informatique vestimentaire pour améliorer le diagnostic. Dans le domaine de l'information du patient, on utilise des applis pouvant être individualisées et les patients sont accompagnés après leur sortie de l'hôpital afin de mesurer la qualité du traitement. Le docteur Kübler estime que l'on a «grandement besoin» du dossier électronique du patient (DEP), déjà introduit à Genève. Mais celui-ci est encore loin d'avoir tout l'effet souhaité car il s'agit encore d'une simple documentation au format PDF. «Cela peut même s'avérer problématique du point de vue juridique si un prestataire est tout à coup confronté à des douzaines de fichiers d'un malade chronique et, soyons réalistes, ne peut pas les consulter tous...»

Pour Werner Kübler, la numérisation est «la clé d'une mesure de la qualité d'avenir, orientée vers le bénéfice pour le patient». Pour lui, une bonne médecine centrée sur le patient est celle qui met le patient au premier plan et l'implique dans toutes les questions médicales (sans penser en premier lieu aux besoins des prestataires). En observant la carte de Suisse, on constate par exemple de telles différences cantonales dans la fréquence des interventions arthroscopiques en cas de lésions du ménisque que la seule conclusion qui s'impose est «both can not be right». «Value-based Health Care» est un nouveau modèle et une nouvelle ère de la mesure de la qualité basée sur l'ouvrage «Redefining Health Care» publié en 2006 et portant sur la mesure des «bénéfices pour le patient» au sens de «résultats» (outcomes). En 2012, l'organisation à but non lucratif «International Consortium for Health Outcomes Measurement» (ICHOM) a été créée avec l'objectif de mesurer dans le monde entier les résultats pour les patients selon des processus standardisés. Depuis 2017, l'Hôpital universitaire de Bâle s'appuie sur l'ICHOM pour évaluer les traitements du cancer du sein. Depuis 2018, il l'utilise également entre autres dans les domaines angoisses & dépression, maladies intestinales, maladie coronarienne et accident vasculaire cérébral. L'année prochaine, toutes les maladies oncologiques doivent être incluses.

En résumé, le docteur Kübler dit que la numérisation est «un moteur de la société et donc aussi de la médecine de pointe et de qualité et des hôpitaux». À l'avenir, les patients se créeront leurs propres écosystèmes médicaux numériques individuels. Les hôpitaux doivent mieux intégrer les possibilités numériques au processus de traitement. «Étant donné qu'une nouvelle concurrence apparaît, il est indispensable de se mettre en réseau à l'échelon national et international.»



«La numérisation est un moteur de la société et donc aussi de la médecine de pointe et de qualité et des hôpitaux.»

Dr méd. Werner Kübler,
directeur de l'Hôpital universitaire de Bâle

Reduce to the max

Transformation numérique et qualité

«Tout le monde parle de numérisation, mais il s'agit de plus que cela: de transformation numérique.» La société connectée va aussi modifier profondément le système de santé. Un changement de paradigme dans la manière dont nous nous organisons: en réseaux au lieu de systèmes.

Nous parlons de Big Data, de cybersanté, de santé mobile, d'applis et de capteurs, ainsi que de nouvelles approches dans la recherche, le diagnostic et les traitements. Pour la professeure Andréa Belliger, il est parfaitement clair que la transformation numérique «met le système de santé sens dessus dessous». Nous connaissons la notion de «transformation numérique» depuis 2014. Elle décrit un processus de transformation de la société allant bien au-delà des technologies et comprenant aussi de nouvelles valeurs et normes telles que transparence, participation, authenticité, empathie et flexibilité. Ces valeurs, dit Andréa Belliger, sont le pilier de la transformation numérique et «sont plus que des slogans, elles sont une réalité du monde connecté». C'est à l'aune de ces valeurs que l'on mesure aujourd'hui le système de santé.

Les racines de la transformation numérique sont constituées par la thématique de la connectivité, c'est-à-dire l'organisation croissante de notre monde en réseaux. Ceci modifie aussi l'un des domaines les plus importants, à savoir la communication. Dans le système de santé, il s'agit de la communication entre patients et médecins, mais aussi entre les patients et leurs proches. «C'est un fait, nous sommes extrêmement bien connectés», dit Andréa Belliger: presque toute la population suisse est en ligne de nos jours. Même les personnes âgées le sont aujourd'hui à 77%.

Mais d'après elle, la connectivité est beaucoup plus qu'un accès Internet ou l'utilisation des médias sociaux. La connectivité implique un «changement de paradigme fondamental dans tous les domaines de la société», à savoir comment nous nous organisons en tant que société: en «réseaux» au lieu de «sys-



«Dans le système de santé, les modifications sont le fait d'une évolution culturelle: on ne peut pas piloter les réseaux en mode vertical (top-down).»

Prof. Dr Andréa Belliger,
directrice de l'Institut de communication et direction, IKF

tèmes». La différence est par exemple que les systèmes attribuent des rôles et des fonctions fixes. Dans la communication en réseau, les rôles et les fonctions ne sont plus aussi clairs. Par les informations dont elle dispose en ligne et ses réseaux numériques avec d'autres personnes touchées, il se peut que la mère d'un enfant atteint d'une maladie chronique en sache plus sur cette maladie spécifique que le médecin de famille qui soigne l'enfant.

Contrairement aux systèmes, les réseaux ne sont en outre pas hiérarchiques et ils ont leurs propres valeurs et normes. Dans le système de santé, on observe actuellement un «choc des cultures» car les acteurs traditionnels sont encore du côté du système tandis que les patients connectés, les citoyens et les clients du système de santé évoluent de plus en plus souvent dans le monde des réseaux. Ils ne gèrent plus leur maladie uniquement dans le cadre de la relation médecin-patient, mais au sein d'un réseau complexe d'acteurs les plus divers, hors ligne et en ligne. Andréa Belliger en déduit qu'une forme ouverte de communication doit être adoptée aujourd'hui également dans la communication avec les patients et les proches, «ouverte, autocritique, respectueuse, transparente et franche».

Dans le contexte de la transformation numérique, elle définit les champs d'action suivants pour plus de qualité dans le système de santé:

1. Penser systématiquement numérique. Ne pas placer la thématique «numérisation du système de santé» uniquement au niveau de la technologie, de la cybersanté et de l'interopérabilité entre prestataires, mais tout autant au niveau des processus ainsi que d'une culture, d'une vision numérique et d'une stratégie communes. Elle constate que bien souvent, une certaine passion pour le changement fait défaut. Une explication éventuelle: la prise en charge médicale est encore si bonne en Suisse que la nécessité de changement ne se fait pas nettement sentir. «Mais comme on l'a vu dans d'autres branches, cela peut changer très vite.»
2. Future Work Skills. Dans le contexte d'une automatisation croissante et de nouvelles technologies telles que la robotique, l'intelligence artificielle, l'apprentissage automatique ou l'impression en 3D, le monde du travail se modifie, y compris dans le système de santé. Il faut donc réfléchir aux compétences dont on aura besoin à l'avenir. S'agit-il encore des compétences classiques dans un domaine ou plutôt de compétences sociales, capacité au travail interdisciplinaire et transculturel, réflexion critique, empathie, etc.? L'assurance qualité dans le système de santé implique certainement de repenser les rôles et fonctions traditionnels et leurs interactions du point de vue de ces compétences.

3. Mise en réseau des lieux au-delà des frontières du système et des cloisonnements de la pensée.
4. Création de transparence: ne pas être transparent, c'est se rendre suspect.
5. Innovation en réseau (Open Innovation, Open Data, Open Research, Open Educational Resources).
6. Mise en réseau des marchés: nouveaux acteurs, nouveaux écosystèmes, nouveaux modèles commerciaux. Ce ne sont pas seulement Facebook, Apple, Google ou Amazon qui viennent conquérir le marché de la santé, même le groupe chinois Alibaba arrive en Europe. En embauchant un médecin de renom, Amazon a montré dans quelle direction on veut aller.

Pour la professeure Belliger, ces évolutions sont «un levier pour plus de qualité». Les impulsions extérieures «sont pour nous intéressantes et importantes. Cette ouverture des marchés ne doit pas seulement être critiquée, elle pourrait jouer un rôle de catalyseur pour des modifications dans le système de santé.» Andréa Belliger est convaincue qu'une modification au sein du système de santé n'est pas essentiellement le fait de la technologie, mais d'une évolution culturelle. Pour elle, une chose est parfaitement claire: «On ne peut pas piloter les réseaux en mode vertical (top-down).»

La numérisation dans la pratique

Le point de vue des
acteurs: de quels interfaces,
responsabilités et para-
mètres avons-nous besoin?

Trois ateliers ont présenté et discuté le point de vue des patients, des médecins et des assureurs sur la numérisation. Les oppositions sont nettes et il y a beaucoup de questions à élucider.

Patients

Input Caroline Brugger Schmidt, directrice de Swiss Diabetes Kids, direction Dr iur. Carlo Conti

Que signifie la numérisation pour les patients? Que fait-on des données ainsi générées? Le patient a-t-il encore le choix d'accepter ou de refuser? Telles ont été les questions discutées, parfois avec beaucoup d'émotion, dans «l'atelier patients». Pour Caroline Brugger Schmidt la numérisation peut représenter une chance pour les patients diabétiques. Des applis peuvent par exemple aider à atteindre et à contrôler les objectifs thérapeutiques. Cela permet d'améliorer la qualité des traitements et la qualité de vie. Elle imagine un «scénario d'avenir positif» dans lequel on ne considère pas les technologies du point de vue de la concurrence économique, mais «en tant que chance pour un bon modèle de société». Pour améliorer la confiance dans la gestion des données («transparence et autonomie»), il faut que les organisations de défense des patients soient renforcées et mieux impliquées.

L'atelier tire la conclusion que les patients acceptent facilement de mettre leurs données à disposition, dans la mesure où elles sont anonymes et servent à la recherche. Les progrès de la science sont avantageux pour les patients. Mais il



«Nous devrions considérer les technologies numériques en tant que chance pour un bon modèle de société.»

Caroline Brugger Schmidt,
directrice de Swiss Diabetes Kids

existe une tension qui a une grande importance: plus on exige de transparence, plus la protection des données est difficile. Ces deux tendances contradictoires vont représenter un problème croissant à mesure que la numérisation progresse.

Médecins

Input Dr méd. Yvonne Gilli, comité central de la FMH,
direction Dr méd. Christoph Bosshard, vice-président de la FMH

Dans la pratique, la numérisation est une «navigation en terre inconnue». En réalité, nous en sommes capables, dit Yvonne Gilli, «mais nous ne connaissons pas le terrain» car la médecine ambulatoire en cabinet n'est pas toujours facile à mesurer, quantifier et standardiser. Des défis se posent donc pour l'intégration de systèmes de technologies de l'information (TI) et leur perfectionnement. Pour les médecins, les informations pertinentes pour le traitement s'inscrivent dans un contexte concret, leur signification change avec le temps et il faut les interpréter différemment en fonction de la situation. En même temps, la communication s'adresse en général soit à un-e spécialiste particulier, soit au patient, soit à ses proches. L'information doit donc être présentée, structurée et transportée en fonction de la situation. Les médecins ont aussi l'habitude de renouveler régulièrement la validation des informations importantes dans un contexte concret, souvent à partir de différentes sources et par différents canaux. Un dossier électronique du patient mettant à disposition de manière secondaire les données pertinentes pour le traitement ne peut pas rendre compte de cette complexité.

Les lacunes actuelles apparaissent particulièrement dans les cabinets médicaux car les logiciels disponibles ont été développés en premier lieu pour l'administration. «Mais ils ne nous aident pratiquement pas dans la prise de décisions médicales.» Il existe un «immense clivage entre la médecine ambulatoire et hospitalière». L'introduction du dossier électronique du patient (DEP) reste un thème crucial et controversé. «Nous risquons de répéter les erreurs qui ont été faites dans d'autres pays», dit Yvonne Gilli. Une comparaison internationale de 27 pays a montré que tous les projets «top-down» d'introduction de dossiers électroniques ont échoué. La Grande-Bretagne et l'Australie ont ainsi «englouti des milliards». L'atelier souligne que des raisons importantes sont que les projets n'ont pas été initiés par des professionnels de la santé et que leur feedback n'a pas été suffisamment pris en compte. La question fondamentale est: «top-down» ou «bottom-up»? Pour les médecins, il est démontré que «top-down et commandé de l'extérieur est une approche problématique.»



«Top-down et commandé de l'extérieur est une approche problématique.»

Dr méd. Yvonne Gilli
comité central de la FMH

Assureurs

Input Daniel Rochat, responsable du département Prestations de SWICA Assurance-maladie SA, direction Stefan Wild, secrétaire général de TopPharm

«Le monde numérique a envahi le système de santé suisse», dit Daniel Rochat, «les solutions de santé numériques novatrices transforment radicalement le système de santé». Il existe déjà en Suisse une centaine de start-ups dans le secteur de la santé numérique. En outre, des entreprises technologiques établies comme Apple ou Google se mettent à la conquête du marché de la santé. La réponse de SWICA est une appli lancée il y a un peu plus d'un mois: BENE-CURA.

Daniel Rochat affirme que cette appli offre aux usagers des informations médicales adaptées à leurs besoins, la protection des données étant «garantie à tout moment». Le patient décide lui-même s'il autorise sante24 à consulter ses données. Un «fort accent» est mis sur la sécurité du patient, BENE-CURA a été certifiée en tant que dispositif médical de classe I. Sous l'aspect de la «réduction des quantités et des coûts», SWICA fait ainsi la publicité de son appli: «Elle accroît l'autoresponsabilité du client dans les domaines prévention, diagnostic et traitement et permet un transfert ciblé vers des prestataires privilégiés, orientés vers la qualité.»

De nombreuses questions sont posées au cours de l'atelier: l'appli est-elle crédible pour ce qui est des prestations? Va-t-elle en direction d'une médecine à bas prix? A-t-elle une approche concurrentielle? Peut-elle être plus qu'un instrument de tri? Il est encore trop tôt pour évaluer l'utilité des données de l'appli car il faudrait avoir beaucoup plus d'utilisateurs. «Pour le moment, nous ne pouvons encore rien affirmer», résume Stefan Wild.



«Les solutions de santé numériques novatrices transforment radicalement le système de santé.»

Daniel Rochat,
responsable du département prestations, SWICA Assurance-maladie SA

Prix de l'innovation 2018

«Pour améliorer la qualité,
il faut de la passion
et de la persévérance.»

Prof. Dr méd. Michele Genoni, président de la Société suisse de chirurgie cardiaque et vasculaire thoracique (SSCC) a reçu le prix pour ses travaux, en particulier pour l'idée et la réalisation du «registre de chirurgie cardiaque».

Méritait-il vraiment le prix? C'est la question que se posa le professeur Genoni le samedi de Pâques, lorsqu'il vit à la une du «Tages-Anzeiger» le gros titre: «À Zurich, trop de patients cardiaques meurent après une opération». Dans le journal, le titre était: «De mauvais chiffres pour l'alliance pour le cœur». En dépit de ces affirmations négatives, Michele Genoni défend l'article qu'il trouve: «critique, mais bon. Seul le gros titre m'a dérangé». Mais il est important que les médias rendent compte de notre travail et lui portent un regard critique, dit-il.

Qu'est-ce que la qualité en médecine? En 1990, l'Institute of Medicines a défini la qualité du traitement comme la mesure «dans laquelle la prise en charge sanitaire d'individus ou de groupes accroît la probabilité que des événements en rapport avec la santé souhaités par le patient se produisent, ceci en concordance avec les connaissances actuelles de la profession». La qualité est et doit être centrée sur le patient. Ce n'est pas seulement le résultat de l'acte médical qui compte, mais le résultat souhaité par le patient. La qualité ne peut être obtenue qu'en étroite coopération entre le médecin et le patient. «Pour aller jusqu'au bout», le professeur Genoni plaide pour une Value Based Medicine, une médecine basée sur les valeurs. Au bout du compte, cela veut dire qu'il faudrait rétribuer les prestataires pour un résultat souhaité obtenu chez le patient et non pour des procédures ou médicaments.



«Pour améliorer la qualité, il faut de la passion et de la persévérance.»

Prof. Dr méd. Michele Genoni, président de la Société suisse de chirurgie cardiaque et vasculaire thoracique (SSCC)

Les titres négatifs du «Tages-Anzeiger» ont eu des conséquences à différents niveaux. Ils ont obligé à examiner plus précisément les données recueillies. Les indicateurs IQM viennent de codeurs qui ont un tout autre point de vue que les prestataires. L'Office fédéral de la santé publique reprend ces données et les analyse. Les indicateurs de qualité des hôpitaux aigus publiés par l'OFSP recouvrent en particulier le nombre de cas (p. ex. nombre d'opérations de pontage ou nombre d'infarctus du myocarde traités) et des chiffres de mortalité (p. ex. combien de patients sont décédés d'une opération de pontage?). L'adaptation au risque qui est appliquée est très simple (uniquement l'âge et le sexe), de sorte que, par exemple, uniquement en raison de son âge, un patient de 40 ans est classé comme ayant un risque de décès moins grand, même s'il a déjà fait un accident vasculaire cérébral par le passé. «Les chiffres comparatifs présentés par l'OFSP sur Internet sont extrêmement difficiles à interpréter», dit le professeur Genoni, «mais comment l'expliquer à un journaliste pressé?» Il rappelle les débuts du registre de chirurgie cardiaque «lorsque, à notre grande déception, nous avons dû retirer tous nos chiffres et revenir en arrière». En raison de la mauvaise qualité des données récoltées en Suisse, les premiers résultats indiquaient une mortalité beaucoup plus élevée que les statistiques européennes (EUROSCORE II). Nous avons alors commandé un audit de système «pour améliorer notre collecte et nos connaissances».

La Direction cantonale de la santé joue un rôle clé car elle a fait du registre une condition à l'admission dans la liste des hôpitaux de Zurich. En 2015, lorsqu'on a commencé à saisir les données des patients, le nombre de décès suite à une opération ou encore le nombre d'infections, les hôpitaux zurichois impliqués affichaient une qualité des données de 77%: sur dix sets de données, sept seulement étaient corrects. «Aujourd'hui, nous en sommes à 92%», dit Michele Genoni, «mais nous voulons atteindre plus de 95%». «Nous étions des éclaireurs et nous avons fait des erreurs qu'il a fallu corriger», conclut-il.

Pour l'audit de système, 175 questions ont été formulées, dont 30 ont été évaluées comme critiques, c'est-à-dire urgentes. Ceci a permis d'identifier et d'évaluer le problème et de s'y attaquer. Le but de la société professionnelle est de continuer à professionnaliser le registre national de chirurgie cardiaque afin d'améliorer la qualité dans l'ensemble de la Suisse. En revanche, la société professionnelle ne vise pas en premier lieu une publication des chiffres du registre. Il s'agit, par des mesures ciblées, d'améliorer la qualité de la chirurgie cardiaque. Afin de perfectionner le registre, la société professionnelle s'est inscrite auprès de l'Académie Suisse des Sciences Médicales qui réalise des contrôles sur la base des recommandations publiées par le registre.

Selon Michele Genoni, l'étroite coopération avec le responsable de la protection des données de la ville de Zurich s'est avérée «une aubaine». Anonymiser les données et respecter la législation est «un énorme travail», explique-t-il. Cela inclut d'adapter et de rectifier régulièrement le manuel. Une conséquence directe de l'article du «Tages-Anzeiger» a été que la Direction de la santé a ordonné à l'Hôpital universitaire de Zurich, à l'Hôpital Triemli et au Centre de cardiologie Hirslanden de mettre leurs chiffres sur la table à l'automne prochain et de les discuter entre eux. Pour le professeur Genoni, une chose est claire: «Pour améliorer la qualité, il faut de la passion et de la persévérance.»

Suite à une question du public, il dit que les dépenses pour le registre national de chirurgie cardiaque (cash-out) sont «modestes». Le temps à passer pèse plus dans la balance car, après une opération, il faut saisir les données en ligne. D'après lui, on a aussi besoin d'un gestionnaire de qualité qui valide et contrôle les chiffres. Avoir un gestionnaire de clinique, «c'est une dépense en temps et en argent, mais cela vaut la peine», affirme-t-il. Ruth Humbel, Conseillère nationale PDC, demande dans quelle mesure la pression déclenchée par les médias a influencé le processus. Michele Genoni explique que l'élaboration du registre n'a pas été décidée en raison de la pression de l'opinion publique, «mais de l'introduction du nombre minimal de cas». Il se prononce résolument pour poursuivre la centralisation de la chirurgie cardiaque: «18 centres en Suisse, c'est trop.» À Zurich également, il est favorable à une concentration des cliniques: «Il suffirait d'un centre de cardiologie privé (Hirslanden) et d'un public», affirme-t-il.

La numérisation du point de vue des cantons

La cybersanté, c'est plus que le dossier électronique du patient (DEP)

***Pas de prise en charge intégrée sans cybersanté.
Telle est la base de la communauté de référence cybersanté du canton d'Argovie.***

Nicolai Lütshg, directeur de la communauté de référence d'Argovie créée en 2015, tient à souligner qu'il n'est pas employé du canton mais travaille sur mandat des prestataires. Cependant, il s'agit au départ d'une initiative du canton qui a participé financièrement à sa mise en place. Tous les prestataires (hôpitaux cantonaux, associations de prestataires travaillant en milieu hospitalier et en ambulatoire) ont été impliqués dans le développement de la stratégie «cybersanté par les prestataires pour les prestataires» de la communauté de référence. Aujourd'hui, le canton joue un rôle d'observateur.

Le gouvernement d'Argovie a compris très tôt l'importance de la numérisation. Le message clé est: «Pas de prise en charge intégrée sans cybersanté; pas de cybersanté sans prise en charge intégrée.» Nicolai Lütshg mentionne entre autres comme objectifs l'échange simplifié et structuré des données, leur utilisation multiple, l'amélioration de l'efficacité et de la qualité des traitements. D'après la communauté de référence, la cybersanté, c'est plus que le dossier électronique du patient. On a commencé par le B2B: attribution numérique, transfert électronique, envoi électronique de rapports). L'utilité est au premier plan. On vise une préparation «douce» au DEP et à d'autres services.



«L'objectif est de soutenir les prestataires dans leurs processus par le biais de services numériques modernes et sûrs.»

Nicolai Lütsch,
directeur de la communauté de référence cybersanté d'Argovie

La stratégie de la communauté de référence se base sur la mise en œuvre de la loi fédérale sur le DEP qui se fait au niveau des cantons ou des régions de prise en charge. Les prestataires et leurs institutions financent l'ensemble de l'infrastructure. Le canton ou des tiers ont à charge de motiver les patients et de leur donner les clés leur permettant d'utiliser la cybersanté. Le financement est assuré pour les cinq ans à venir. Le principal objectif, dit Nicolai Lütshg, est «de soutenir les prestataires dans leurs processus par le biais de services numériques modernes et sûrs».

Table ronde

Beaucoup de questions posées, beaucoup de questions en suspens

Tania Weng-Bornholt, qui remplace la présidente de l'allianz q absente, ouvre la table ronde en disant qu'il reste de nombreuses questions sans réponse. Les tensions et la transformation des valeurs, entre exigence de transparence et souci que la numérisation ouvre la porte aux abus, sont énormes. Elle pose donc la question: ne devrions-nous pas en faire plus, tous ensemble?

Le docteur Sebastian Frehner, Conseiller national UDC bâlois et membre de la Commission de la santé, est convaincu que tous les acteurs concernés doivent s'impliquer dans le dossier électronique du patient. «Hélas, toutes les parties prenantes ne participent pas de leur plein gré.» Lors des consultations sur la loi, les organisations de patients ont clairement rejeté l'obligation de dossier électronique. De même, il y a aussi eu des réactions négatives dans le corps médical. En particulier au niveau des médecins, «il faut augmenter la pression pour qu'ils en fassent plus», affirme-t-il.

Ruth Humbel, Conseillère nationale PDC, elle aussi membre de la Commission de la santé, relativise et souligne que les données des patients ne sont pas publiques. Les gens acceptent facilement de mettre leurs données anonymisées à la disposition de la recherche, souligne-t-elle. D'après elle, la protection des données «va aujourd'hui trop loin». Il faudrait assouplir la protection des données de manière à améliorer la qualité et en retirer plus d'avantages. De même, s'agissant des applis de santé des caisses, elle conseille de relativiser dans la mesure où la LAMal autorise un système de bonus/malus. Il faudrait donc autoriser un modèle d'assurance spécifique, librement choisi, utilisant des données personnelles telles que podomètre, alimentation et consommation d'alcool. Or ceci n'est pas autorisé pour le moment dans l'assurance de base ordinaire. L'exemple de l'Autriche n'aide pas à calmer le débat, dans la mesure où le nouveau gouvernement, contrairement aux engagements pris à l'origine (!), a décidé récemment d'autoriser l'utilisation de la carte de santé électronique ELGA pour la recherche publique et privée.



De gauche à droite: Caroline Brugger Schmidt, Dr méd. Werner Kübler, Dr iur. Sebastian Frehner, Dr méd. Yvonne Gilli, Ruth Humbel

Du point de vue des patients, **Caroline Brugger Schmidt, directrice et conseillère juridique de Swiss Diabetes Kids**, constate une «situation opaque». De même, au niveau de la législation, le manque de transparence est «beaucoup trop grand», bien que les patients soient en principe favorables à une amélioration des processus et un soutien de la recherche. «Nous pensons à Big Brother et nous avons peur de la stigmatisation», explique-t-elle. Pour améliorer la confiance, il faut informer. Caroline Brugger Schmidt craint que la solidarité des personnes en bonne santé diminue si elles ne recherchent que leur bénéfice personnel. En principe, elle pense cependant qu'utilisée correctement, la numérisation améliore la qualité. «Mais je voudrais avoir le droit de choisir», conclut-elle.



Selon le **docteur Werner Kübler**, les prestataires s'efforcent d'impliquer les gens dans la numérisation. Il se déclare «choqué» par un incident qui a eu lieu récemment à l'Hôpital universitaire de Bâle: « dans notre hôpital, un patient célèbre a été photographié par plusieurs personnes, probablement des visiteurs de l'hôpital, contre sa volonté, » raconte-t-il. «Cela m'a montré qu'à l'ère du numérique, nous ne sommes pas encore capables de protéger nos patients comme il faudrait», souligne-t-il. «Fort heureusement, le selfie n'a pas été posté sur les réseaux sociaux.» Pour lui, cet exemple montre «qu'en tant que prestataires, nous avons encore fort à faire dans ce domaine et beaucoup de choses à expliquer aux gens». Pour obtenir effectivement des données importantes pour la qualité, il faut d'après lui «un énorme travail des prestataires et beaucoup de patience». Le domaine qui fonctionne bien est celui de la transplantation.



Dr iur. Sebastian Frehner



Dr méd. Yvonne Gilli



Caroline Brugger Schmidt

Sebastian Frehner critique la densité hospitalière en Suisse et le manque de compétences: «De nombreux hôpitaux pratiquent des opérations de qualité médiocre.» Il reproche à certains prestataires de ne pas vouloir réduire le nombre d'hôpitaux. Ils veulent les remplir au lieu de viser une meilleure qualité avec moins d'hôpitaux: «Ce n'est certainement pas dans l'intérêt des patients», affirme-t-il en conclusion.

La docteure Yvonne Gilli, membre de la direction de la FMH, souligne qu'en comparaison internationale, les prestations du système de santé suisse «restent très bonnes». Mais elle concède que de nombreuses solutions logicielles ne sont plus adaptées aux besoins actuels des cabinets médicaux. «Nous aimerions en faire plus, mais nous manquons de moyens financiers. Sans contribution financière des pouvoirs publics, aucun pays au monde ne peut mettre en œuvre avec succès la transformation numérique dans le système de santé.» Au bout du compte, les ressources sont en concurrence, il faut définir des priorités, mais il n'y a pour cela pas de recette simple. «Nous avons l'un des systèmes de santé les plus onéreux au monde», confirme Ruth Humbel, «mais pas assez d'argent pour la numérisation. Ce n'est pas normal.»



Dr méd. Werner Kübler



Ruth Humbel

Interrogée sur les applis des caisses-maladie, Ruth Humbel dit que le consommateur doit avoir connaissance de l'objectif de la collecte et de l'analyse des données. Il faut que l'utilité soit au premier plan. Pour Yvonne Gilli, la transformation numérique offre pour le corps médical plus de chances que de dangers. Sebastian Frehner lance que la qualité du système de santé suisse est bonne, «mais pas le prix. Les coûts explosent parce que chacun essaye de retirer le maximum de bénéfice du système.» Si l'introduction du dossier électronique du patient était réalisée de manière à améliorer la qualité, ce serait certainement une bonne chose, dit-il, «mais hélas, cela ne va pas être simple car les intérêts des différentes parties prenantes ont pour effet de bloquer le système de santé.» En tant que directeur d'hôpital, Werner Kübler est un peu plus optimiste, car la numérisation est aussi une opportunité : «Dans 10 à 15 ans, nous pourrons nous passer de spécialistes que nous n'avons pas et donc faire des économies.» Caroline Brugger Schmidt voit également ces chances, mais en même temps aussi «de grandes questions éthiques qui vont se poser». Son souci : «au bout du compte, c'est l'argent qui manque.»

Impressum

Édité par l'allianz q

Doris Fischer-Taeschler

Présidente de l'«allianz q»

Riedweg 16

5707 Seengen

E-mail: butz@fischer-taeschler.ch

Équipe de rédaction: Hanspeter Bürgin, Sara Käch, Ute Kamlah, Tania Weng-Bornholt

Graphisme: Continue AG, Bâle

Photos: Michel Matthey de l'Étang

Deutschsprachiges Original verfügbar

© allianz q, 2018

imprimé en
suisse



www.allianzq.ch