Date de dépôt : 25 janvier 2011

Rapport

de la Commission des finances chargée d'étudier le projet de loi du Conseil d'Etat de bouclement de la loi 8616 du 26 avril 2002 accordant une subvention d'investissement de 5 300 000 F pour étudier, notamment sous un angle comparatif, la réalisation du réseau communautaire d'informatique médicale du canton de Genève

Rapport de Mme Anne Marie von Arx-Vernon

Mesdames et
Messieurs les députés,

La Commission des finances a étudié ce projet de loi 10690 en 2 séances : lors de sa séance du 15 décembre 2010, sous la présidence de M. Eric Bertinat, assisté de M. Nicolas Huber, secrétaire scientifique de la commission, et par la sous-commission informatique des finances, lors de sa séance du 8 décembre 2010, sous la présidence de Mme Emilie Flamand, assistée de M. Nicolas Huber, secrétaire scientifique de la commission.

Le procès-verbal a été tenu par Mme Marianne Cherbulliez. Qu'elle soit remerciée pour la fidèle restitution des travaux de la commission.

M. Adrien Bron, secrétaire adjoint au DARES, assistait aux travaux. Qu'il soit remercié pour la clarté de ses explications.

Présentation du projet de loi par M. Bron

Cette loi concerne le bouclement du crédit d'investissement pour le réseau communautaire d'informatique médicale du canton de Genève.

ATAR ROTO PRESSE – 300 ex. – 02.11

Historique

Depuis longtemps, Genève, a eu la volonté de créer un réseau communautaire d'informatique médicale; cette vision avait déjà été formalisée dans un rapport sur la planification sanitaire en 2003. L'idée était de gagner en efficience, dans le réseau de soins, lorsque les institutions et autres acteurs de ce réseau sont amenés à mieux collaborer et à échanger l'information médicale relative aux patients. Cela permettrait d'avoir une meilleure qualité des soins, car c'est en ayant une bonne information au bon moment qu'il est possible de prendre la meilleure décision médicale.

Stratégie nationale

Cette vision est désormais partagée au niveau suisse ; une stratégie nationale e-health s'est développée depuis 2007 et il existe maintenant un organe de coordination national « e-health cyber-santé », qui a notamment pour tâche de coordonner les efforts dans ce domaine.

Au niveau scientifique, les hypothèses qui sous-tendaient cette vision sont maintenant étayées ; il est possible de démontrer les améliorations apportées au sein des institutions ou des réseaux de soins, grâce à l'usage d'outils informatiques et à l'échange d'informations relatives au dossier médical du patient.

Constats

Grâce à ce dispositif, il est constaté une diminution de la mortalité, dans le domaine hospitalier, par le bon usage d'un outil informatique adéquat, ainsi que des retours socio-économiques, qui permettent une efficience accrue.

E - toile à Genève

Les HUG, relativement à la pointe en la matière, ont fait, avec une douzaine d'autres sites, l'objet d'un audit réalisé sous l'égide de la Commission européenne.

A l'époque, Genève avait créé la fondation de droit privé IRIS, puis avait débloqué ce crédit d'investissement destiné à étudier les bases nécessaires pour créer le réseau communautaire d'informatique médicale, appelé e-toile. Ce crédit a été utilisé pour diverses réalisations techniques, énumérées en page 4 de l'exposé des motifs de ce projet de loi. Le plus remarquable, qui constitue en un travail d'une grande durabilité, est que la constitution de tous ces éléments a été accompagnée par les membres de la Fondation IRIS, qui réunissait tous le réseau de soins genevois, soit les HUG, l'AMG, les représentants des patients par la Protection des consommateurs, l'éthique médicale, etc.. Ce vaste panel, représentatif des prestataires de soins, a fait un travail sur lequel ils construisent maintenant le réseau e-toile, qui consistait à

étudier les conditions essentielles et nécessaires pour les professionnels de la santé, soit notamment, celles respectueuses de la déontologie et de la protection des patients.

Brevet

De ces travaux et des divers mandats techniques confiés, une proposition d'architecture est ressortie, qui a été validée par la stratégie nationale, laquelle est la transcription exacte de ce qui est ressorti des travaux de la Fondation IRIS.

Cette architecture a fait l'objet d'un brevet ; il y a également la loi RCIM que le Grand Conseil a votée en 2008, laquelle permet de préciser les règles d'échanges et de protection des données en cas d'échanges de documents relatifs aux dossiers médicaux.

Blocage genevois

Le processus a été bloqué lorsqu'il y a eu la discussion au Grand Conseil, au moment où il a fallu passer de la phase d'essai à celle de réalisation. Sur la base des travaux d'IRIS, 3 projets de lois et un rapport ont été présentés au Grand Conseil :

– un projet de loi proposait de transformer la fondation de droit privé IRIS en fondation de droit public ;
– un projet de loi, qui est devenu la loi RCIM, fixait les règles du jeu ;
– un projet de loi prévoyait un investissement d'environ 30 mios.

En 2006, ces textes ont fait l'objet de longues discussions au sein de la Commission de la santé et, lorsqu'il est apparu que le Canton de Genève était assez seul, ladite Commission de la santé n'a pas été très encline à débloquer ces 30 mios sans savoir exactement ce qu'il en serait fait.

Ensuite, le crédit d'investissement a été « gelé » et plus aucune dépense n'a été effectuée. Certains projets de lois ont été retirés et d'autres « gelés » jusqu'à ce qu'ils trouvent des solutions pour poursuivre leurs travaux, en dehors de ce crédit d'investissement.

Période de latence et recherche d'investisseurs

Ensuite, il y a eu une période de latence, durant laquelle Genève a tenté de trouver des alliés dans d'autres cantons, pour essayer de mener à bien ce projet de réseau communautaire d'informatique médicale. Ce qui a permis de débloquer la situation est le fait de 2 éléments principaux :

– la Confédération a adopté cette stratégie;
– l'intérêt des médecins, qui sont désormais demandeurs d'un tel service d'échanges d'informations sécurisés.

A partir du moment où il y a eu des clients potentiels, il y a eu des investisseurs potentiels. Le partenaire privé, La Poste, a financé l'ensemble de l'investissement nécessaire pour créer le réseau e-toile, depuis 2009.

Phase pilote

Durant la phase-pilote, pour laquelle les citoyens seront appelés à s'inscrire dès février 2011, des évaluations et des adaptations de l'outil vont être entreprises, en fonction des attentes et des besoins des usagers. La phase de consolidation de tous ces éléments est commencée. Tout ce qui a été projeté et dessiné, sous forme d'architecture technique, a été possible grâce à un investissement amené par La Poste depuis 2009.

Si cette loi 8616, n'est bouclée que maintenant, c'est qu'il y a eu des arriérés de TVA à payer, suite à un conflit entre IRIS et l'administration fédérale des contributions, laquelle a finalement tranché dans le sens d'un assujettissement de la Fondation IRIS à la TVA.

Questions de la commission

Une commissaire (S) s'inquiète de savoir si la confidentialité des données est garantie. Elle souhaite également savoir ce qui a présidé au choix d'une fondation de droit privé et non de droit public.

Enfin, elle s'interroge sur l'intérêt de La Poste à investir dans ce projet.

Concernant la question de la **sécurité informatique,** M. Bron rappelle qu'il y a un cadre légal, basé sur les études faites dans le cadre de la Fondation IRIS ; ce cadre légal a été salué par le préposé fédéral à la protection des données. De plus, l'engagement volontaire des gens, convaincus par l'utilité de ce projet et le bénéfice qu'ils peuvent en tirer au niveau de la qualité de leur métier, semble être une garantie, ainsi que l'une des conditions *sine qua non* à ce projet est que les règles de déontologie, actuellement en vigueur au sujet de la santé, soient identiques en cyber-santé.

L'investissement de La Poste répond à son intérêt d'être à la pointe des modifications techniques et sociales. La santé présente un énorme volume de courrier pour La Poste, laquelle veut donc être présente sur ce front, au moment du transfert modal. Au-delà de cet intérêt stratégique, il y a celui d'être le partenaire, identifié comme tel au niveau suisse, qui sait faire de l'échange informatique sécurisé. La Poste est ainsi mise en situation de pouvoir être identifiée comme telle. Cela justifie les sommes importantes qu'elle a investies ces dernières années dans le projet.

Le **choix de la forme juridique de la fondation** a été de privilégier la possibilité d'encourager des acteurs privés à s'engager, ce qui semble plus

difficile dans le cas de fondation de droit public. Cette solution n'a toutefois pas été jugée extrêmement adéquate lorsqu'il a fallu entrer dans le développement et l'exploitation du réseau, raison pour laquelle, concomitamment à cette phase, il a été proposé de transformer la fondation IRIS en fondation de droit public. Dès 2008, le but de la fondation a été modifié. Elle consiste désormais « uniquement » à surveiller l'exploitation du réseau, notamment au niveau de la sécurité informatique.

A ce stade, la forme juridique de la fondation de droit privé a été maintenue.

Une commissaire (PDC) aimerait savoir si, à l'avenir, ce genre de dispositif pourra être rentable pour une société et demande si un exemple pareil existe aux USA ou dans d'autres pays d'Europe.

Rentabilité à terme

M. Bron confirme que c'est ce qui est espéré. Des clients sont attendus pour de tels services, actuellement gratuits durant la phase-pilote. Il y a un **contrat entre l'Etat et La Poste** : La Poste met l'investissement et ils sont les deux copropriétaires de tous les développements ; ils s'octroient des licences réciproques, afin que chacun puisse œuvrer seul s'il le souhaite. Ils aimeraient avoir un service pour lequel ils n'aient pas besoin de réinvestir de manière régulière et qui soit porté par les revenus provenant de la clientèle.

M. Bron indique qu'une fois le projet-pilote terminé, il serait bon que l'exploitation puisse se faire sous la forme d'une **société d'économie mixte**.

Concernant les autres pays, M. Bron répond que c'est un projet **extrêmement innovant.** Pour opérationnaliser ce modèle au niveau informatique, il est nécessaire d'avoir recours à du matériel informatique innovant et performant. Pour ce faire, des produits ont été acquis chez Cisco, permettant d'utiliser des profils qui se standardisent au niveau international. M. Bron mentionne le profil IHE (*Integrating the Healthcare Enterprise*), qui garantit de pouvoir s'interfacer avec tout ce qui existe dans le domaine de la santé. De réaliser ce modèle avec ce matériel nouveau est quelque chose qui n'est pas fait ailleurs ou qui commence seulement à se déployer. Il conclut que ce que fait Genève n'est pas unique mais qu'elle est pionnière en la matière.

Quant à **vendre ce concept**, M. Bron répond qu'ils sont dans cette dynamique ; **l'Etat est copropriétaire du droit intellectuel**. Des dialogues sont notamment noués avec l'Allemagne. L'idée est de pouvoir financer le service et la société.

La commissaire (S) réserve sa position en raison des risques d'atteinte à la confidentialité dans le cadre du choix d'une société d'économie mixte. Elle

relève qu'il y a des données très confidentielles et que, le fait que celles-ci soient exploitées par une société dans laquelle il y a des investisseurs privés, lui pose des questions éthiques.

M. Bron évoque la nécessité de donner des garanties absolues sur ce point. Si cette forme a été choisie, c'est en raison du double contrôle prévu par la loi, soit celui des professionnels, sur le plan déontologique et médical, et un contrôle étatique de cette société d'économie mixte. La loi garantit que l'exploitant du réseau n'a accès à aucune donnée médicale ; les données restent dans le serveur du prestataire de soins et il n'y a pas de constitution de dossiers centralisés. L'exploitant ne peut aller directement dans les serveurs pour avoir accès aux informations confidentielles.

Il indique qu'il y aura un audit de sécurité pour voir si au-delà du respect des prescriptions légales, qui ont été scrupuleusement suivies par la réalisation du système informatique, s'il y a encore des failles dans les processus divers. M. Bron conclue en relevant que le facteur humain est généralement le point faible dans les processus informatiques.

Un commissaire (UDC) souhaite connaitre les prestataires externes.

M. Bron nomme : les médecins, les HUG, etc.. en rappelant qu'une entreprise générale, La Poste, finance le tout. Elle a divers sous-traitants et le contrat que **l'Etat a passé avec la Poste prévoit qu'il a un droit de veto sur le choix des sous-traitants.** En revanche, l'Etat n'est pas directement impliqué dans les relations que La Poste a avec ses co-contractants.

Entreprise générale

Concernant la traçabilité complexe qui peut être engendrée par des changements de partenariat, M. Bron explique que c'est l'avantage, pour l'Etat, de traiter avec une entreprise générale. Une relation forte lie l'Etat à La Poste et des conditions relatives à la confidentialité existent, répercutées sur les relations que La Poste a avec ses sous-traitants. Dans cette phase-pilote, c'est au moment de l'exploitation, (plus vaste et sur l'ensemble du territoire genevois), qu'il conviendra d'avoir une vraie structure qui permette de garantir la traçabilité ; ce qui semble facilité dans le cadre d'une société d'exploitation mixte.

Audit de sécurité

M. Bron indique que l'architecture créée est entièrement dédiée à protéger contre ces craintes ; tout est décentralisé et il n'y a pas de moyen de mettre ensemble plusieurs sources de données. C'est sur la base d'identifiants et de cryptages forts, et avec l'accord du patient, qu'ils peuvent avoir la réconciliation des différents documents, soit du dossier complet.

Il répète qu'ils feront un audit de sécurité dans les mois à venir et que, si des éléments s'avèrent ne pas être à la hauteur de ce qu'ils souhaitent, ils rectifieront le tir.

Une commissaire (S) demande si les coûts de la sécurisation du système, des audits réguliers, etc., paraissent, à terme, moins importants que l'économie qui pourrait être réalisée par cette mise en réseau.

M. Bron explique qu'une fois le développement réalisé, l'exploitation régulière ne coûtera pas très cher. Il cite l'exemple du système d'information clinique des HUG, fort avancé et intégré dans les processus de soins.

Retour sur investissement

M. Bron cite une étude de l'Union européenne, qui portait notamment sur le retour socio-économique qui peut être attendu ; le point commun des 12 sites évalués est qu'il faut mettre beaucoup d'argent durant plusieurs années, et qu'un bénéfice n'est réalisé qu'après 8 à 10 ans mais qu'ensuite, les bénéfices sont massifs.

Les commissaires préavisent favorablement le projet de loi 10690 par :

Pour :	3 (1 Ve, 1 PDC, 1 R)
Contre :	–
Abstentions :	2 (1 S, 1 UDC)

Conclusion

M. Bron rappelle que les objectifs de ce projet de loi ont pu être atteints avec des coûts plus bas que ceux initialement prévus, notamment grâce au PPP (Partenariat Public Privé) conclu avec La Poste, ce qui permet maintenant de poursuivre l'essai-pilote avec un partenaire solide qui finance la totalité des investissements nécessaires pour réaliser ce qui avait été décrit dans l'étude.

Il ajoute que l'échange d'informations médicales dans le réseau de soins a été et reste un objectif important du DARES. L'effort est donc poursuivi, sur la base d'un contrat qui, à la fin de l'essai-pilote, a pour but de créer une société d'économie mixte pour exploiter le réseau e-toile.

Votes de la commission

Premier débat

L'entrée en matière du PL 10690 est acceptée par :

Pour :	10 (2 Ve, 1 PDC, 2 R, 2 L, 1 UDC, 2 MCG)
Contre :	–
Abstention :	1 (1 S)

Deuxième débat

En deuxième débat, les articles 1 et 2 sont adoptés sans opposition.

Troisième débat

Le PL 10690 est adopté dans son ensemble par :

Pour :	10 (2 Ve, 1 PDC, 2 R, 2 L, 1 UDC, 2 MCG)
Contre :	–
Abstention :	1 (1 S)

Commentaire de la rapporteure

Mesdames les députées, Messieurs les députés, Genève a été pionnière dans la création d'un réseau communautaire d'informatique médicale. Cette vision avait déjà été formalisée dans un rapport sur la planification sanitaire en 2003 afin de gagner en efficience au sein du réseau de soins, afin que les institutions et les acteurs concernés soient amenés à mieux collaborer.

Le projet e-toile vise à donner une réponse à cette préoccupation dans les meilleures conditions d'exploitation possible, conformes à la protection des données, à la sécurisation des échanges et au respect des règles professionnelles, afin d'entrer dans une période d'exploitation fiable de la cyber-santé. Merci de bien vouloir voter ce PL 10690 comme le recommande la Commission des finances à la quasi-unanimité.

Préavis sur la catégorie de débat

La commission préavise le traitement du PL 10690 en catégorie III (extraits)

Projet de loi
(10690)
de bouclement de la loi 8616 du 26 avril 2002 accordant une subvention d'investissement de 5 300 000 F pour étudier, notamment sous un angle comparatif, la réalisation du réseau communautaire d'informatique médicale du canton de Genève

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève
décrète ce qui suit :

Art. 1 Bouclement

Le bouclement de la loi 8616, du 26 avril 2002, se décompose de la manière suivante :

• montant brut voté (y compris renchérissement estimé)	5 300 000.00 F
• dépenses brutes réelles (y compris renchérissement réel)	3 909 830.62 F
• non dépensé	1 390 169.38 F

Art. 2 Loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat de Genève

La présente loi est soumise aux dispositions de la loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat de Genève, du 7 octobre 1993.