

Delémont, le 27 juin 2023

## **MESSAGE RELATIF A L'ADHESION DE LA REPUBLIQUE ET CANTON DU JURA A LA CONVENTION INTERCANTONALE EN MATIERE DE SANTE NUMERIQUE DU 11 MAI 2023**

Madame la Présidente,  
Mesdames et Messieurs les Député-e-s,

Le Gouvernement vous soumet en annexe un projet d'arrêté portant adhésion de la République et Canton du Jura à la convention intercantonale en matière de santé numérique du 11 mai 2023.

Il vous invite à l'accepter et le motive comme suit.

### **I. Contexte et but de l'accord**

Au regard des évolutions technologiques croissantes, la santé numérique a pris de l'ampleur au cours de ces dernières années.

Dans le domaine de la santé, les cantons de Suisse occidentale sont engagés depuis plusieurs années dans la promotion et le développement d'outils d'échange d'information. Du point de vue de la santé publique, le développement de la santé numérique offre deux opportunités majeures. Pour les patients<sup>1</sup> d'abord, le développement des services de santé numérique leur donne une réelle possibilité de se réapproprier leurs données de santé et ainsi devenir acteurs de leur propre santé. Pour le système de santé et la qualité des soins ensuite, ce développement permettra d'améliorer l'efficacité et la qualité des prises en charge, en particulier pour les malades chroniques ou en situation de vulnérabilité, dont les besoins en termes de coordination et de continuité des soins sont importants.

Afin de faciliter et encourager le développement de la santé numérique en Suisse occidentale, les cantons de Fribourg, Genève, Valais, Vaud et du Jura souhaitent disposer d'un cadre général commun. Un projet de convention intercantonale en matière de santé numérique a été rédigé en 2022 à cette fin. Il matérialise la volonté desdits cantons de collaborer conjointement en matière de santé numérique sur le long terme et de poursuivre les efforts de mutualisation des stratégies et ressources qu'ils mènent depuis 2018, année d'adhésion notamment de la République et Canton du Jura à l'Association CARA.

La convention intercantonale en matière de santé numérique propose d'ancrer dans la loi les principes de collaboration et les règles essentielles et nécessaires à la mise en place et à l'usage de services de santé numérique sécurisés, respectueux de la vie privée et à vocation publique. Elle permettra en particulier de garantir la protection des données lors de la mise en œuvre par une

---

<sup>1</sup> Les termes utilisées dans le présent message pour désigner des personnes s'appliquent indifféremment aux femmes et aux hommes.

organisation de services complémentaires au sens de la présente convention. Elle prévoit en outre la création de deux organes spécifiques : une commission consultative en matière de santé numérique et une commission interparlementaire de contrôle.

## **II. Procédure interparlementaire**

Une commission interparlementaire chargée de l'examen du projet de convention intercantonale en matière de santé numérique (ci-après : « CIP d'examen ») a été mise en place à l'initiative de l'Association CARA et des parlements des cantons de Fribourg, Genève, Valais, Vaud et du Jura, au regard des mécanismes interparlementaires prévus par la convention sur la participation des parlements (CoParl ; [RSJU 111.190](#)). Les cantons concernés étaient unanimement favorables à l'institution de cette CIP d'examen.

Cette institution fait suite à une consultation relative à ladite convention, alors au stade d'avant-projet, qui s'est déroulée entre décembre 2021 et février 2022. A cette occasion, le Bureau interparlementaire de coordination (ci-après : « BIC ») a demandé aux parlements concernés de se prononcer sur l'institution d'une commission interparlementaire. Ceux-ci ont répondu favorablement. A la suite de cette consultation, l'assemblée générale de l'Association CARA, composée des conseillers d'Etat et ministre chargés de la santé des cantons précités, a adopté le projet de convention le 2 septembre 2022.

Moyennant quelques amendements, en particulier celui concernant la gratuité des services de santé numérique pour les patients, la CIP d'examen a accepté le projet à l'unanimité. Elle a rendu son rapport final le 1<sup>er</sup> décembre 2022. La convention, signée le 11 mai 2023 par les exécutifs cantonaux, vous est soumise pour ratification en vue d'une entrée en vigueur en début d'année 2024.

## **III. Eléments principaux de la convention**

La convention proposée est essentielle, car elle pose les bases de la collaboration entre les cantons dans le domaine de la santé numérique. Le projet prévoit que les cantons participent en commun organisationnellement et financièrement au développement de la santé numérique, s'engageant à collaborer étroitement entre eux. À cette fin, une organisation au sens de la convention a d'ores et déjà été créée, l'Association CARA, afin d'une part d'initier la collaboration et de poser les premiers jalons concrets des démarches effectuées en commun, et d'autre part de mettre en œuvre une communauté de référence au sens de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP ; [RS 816.1](#)). De plus, la convention pose les bases légales nécessaires pour les services de santé numérique qui ne sont pas réglementés par le droit fédéral.

La convention pose également les bases pour que des organisations autres que l'Association CARA puissent également être créées dans le but de proposer des services de santé numérique.

L'adhésion d'un canton à la présente convention implique obligatoirement l'adhésion à l'organisation gérant la communauté de référence commune aux cantons, à l'heure actuelle l'Association CARA, pour les politiques publiques qu'elle est chargée de mettre en œuvre.

À cet égard, il convient de relever qu'il existe deux catégories de services de santé numérique au sens de la présente convention : les services de base régis par une législation fédérale, dont fait partie le dossier électronique du patient (ci-après : « DEP »), et les services complémentaires. Ces derniers seront constitués par tous les services de santé numérique qui ne sont pas soumis à une législation fédérale spécifique et à la mise en place desquels les cantons souhaiteront collaborer. Pour les projets sur lesquels ils s'accordent, la convention leur fournit une base légale commune. Les modalités spécifiques de ces projets seront ensuite développées dans des règlements d'application séparés, à adopter par les gouvernements cantonaux, pour plus de flexibilité et en fonction des besoins et de la nature des services concernés.

Parallèlement au DEP, déjà en exploitation en Suisse occidentale, les services complémentaires suivants sont actuellement prévus :

- le Plan de médication partagé (PMP) : outil de gestion de la médication développé par l'Association CARA permettant une visualisation exhaustive et à jour du traitement médicamenteux effectif du patient. Ainsi, une pharmacie ayant accès au PMP d'une personne pourrait être informée de toute la médication dispensée et s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indication, par exemple.
- le «Plan de soins partagé (PSP) : outil de suivi de la prise en charge interprofessionnelle et transversale d'un patient complexe ou chronique développé par l'Association CARA. Le PSP permet ainsi aux différents intervenants (médecin, pharmacien, physiothérapeute, organisation de soins à domicile, etc...) de vérifier les démarches effectuées et d'ajuster la prise en charge.

La sécurité et la protection des données sont des enjeux majeurs de ce domaine. C'est pourquoi la législation en la matière devra être strictement observée lors de la mise en œuvre de ces services.

#### **IV. Commentaires des principaux articles de la convention**

Pour plus de détails, il est renvoyé au texte de la convention ainsi qu'à son rapport explicatif, lesquels sont annexés au présent message. Pour l'essentiel, nous indiquons et commentons ci-dessous les principaux articles de la convention.

**Objet et but** (art. 1) : cet article marque la volonté des cantons de Fribourg, Genève, Valais, Vaud et du Jura (ci-après : « cantons contractants ») de se coordonner en matière de santé numérique. L'objectif du texte est d'harmoniser dans la mesure du possible les politiques publiques dans le domaine de la santé numérique. En plus de mutualiser les ressources, l'élaboration de services de santé numérique et processus communs permettra à terme une prise en charge continue et coordonnée plus efficiente, dans l'intérêt des patients et dans l'optique d'une meilleure maîtrise des coûts de la santé.

**Définitions** (art. 2) : cet article définit certains termes employés dans la convention. Par organisation (let. c), on entend une entité ou une structure collaborative créée par deux cantons contractants ou plus pour exploiter un service de santé numérique. L'Association CARA est une organisation au sens de cette définition. Elle a été créée par les cantons contractants pour assurer des tâches opérationnelles prévues par la législation fédérale sur le DEP dévolues à la communauté de

référence (cf. schéma ci-dessous pour un aperçu de la structure de cette organisation ; pour plus de renseignements, cf. site web de l'Association CARA : [www.cara.ch](http://www.cara.ch)).

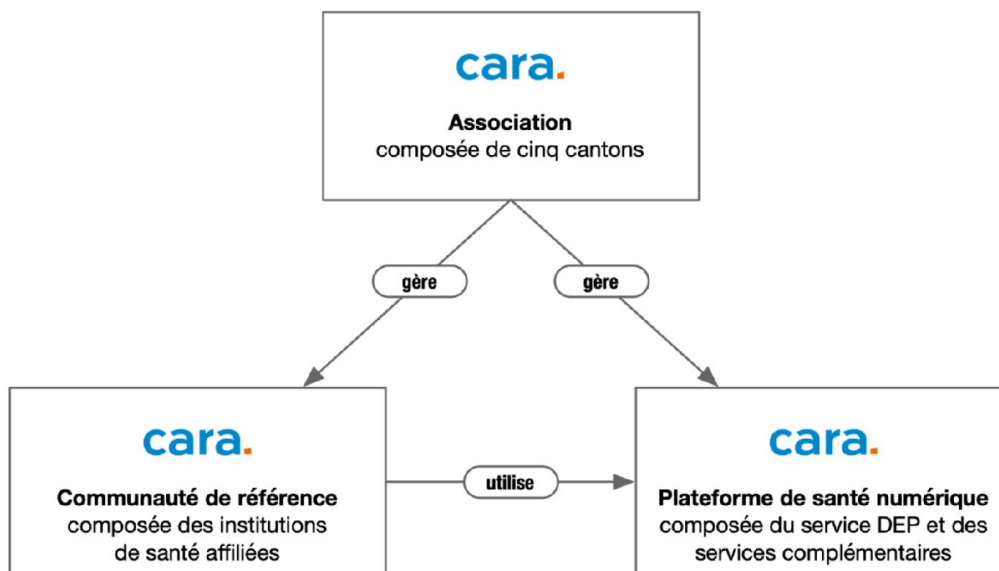


Schéma - Rapport explicatif du 12 décembre 2022 relatif au projet de convention intercantonale en matière de santé numérique, p. 9.

**Champ d'application** (art. 3) : la convention s'applique aux cantons contractants pour les projets et politiques de santé numérique développés en commun. Elle s'applique également aux organisations en tant qu'exploitantes de services de santé numérique ainsi qu'aux prestataires de soins en tant qu'utilisateurs de ces services.

**Financements** (art. 8) : cet article légitime les cantons contractants à financer les projets de santé numérique développés en commun, même s'il reste du ressort du Grand Conseil ou du Parlement de chacun desdits cantons d'adopter leur budget. Les principes de répartition seront fixés par les cantons contractants pour chacune des politiques développées en commun (participation financière pour un projet au *pro rata* de la population cantonale, à égalité entre les cantons contractants, etc.). Dans une logique de service public et afin d'éviter toute fracture sociale, aucune participation financière ne sera demandée aux patients pour accéder aux services de santé numérique.

**Communauté de référence commune aux cantons** (art. 9) : cet article est lié à l'intention de départ des cantons contractants de créer une organisation chargée d'exercer les tâches d'une communauté de référence décrites dans la législation fédérale relative au DEP. L'obligation d'affiliation à la communauté de référence commune aux cantons de l'alinéa 4 concerne uniquement les prestataires de soins établis sur le territoire de l'un des cantons contractants qui reçoivent des financements cantonaux, soit ceux au bénéfice d'une inscription dans la planification cantonale au sens de la loi fédérale sur l'assurance-maladie, et ceux qui sont au bénéfice de mandats de prestations de la part d'un canton.

**Dispositions relatives à la protection des données** (art. 11 et suivants) : les traitements de données relatives à la santé des patients font l'objet d'un chapitre dédié dans la présente convention. L'article 12, alinéa 2, constitue la base légale nécessaire aux traitements de données qui seront effectués dans le cadre de l'exploitation d'un service complémentaire par une organisation.

**Utilisation des données à des fins statistiques et de recherche** (art. 17) : les organisations sont autorisées à communiquer les données relatives aux services de santé numérique nécessaires à des fins statistiques et de recherche aux autorités compétentes en matière de santé publique des cantons contractants ainsi qu'aux organisations publiques, établissements publics de recherche et organismes de recherche privés délégataires de tâches publiques.

**Commission consultative en matière de santé numérique** (art. 21) : cet article instaure une commission d'experts pluridisciplinaire dans les domaines de l'éthique, des sciences sociales, des technologies de l'information et de la communication, du droit, de la santé, en particulier des représentants des patients et des prestataires de soins, aptes et habilités à soutenir, conseiller et assister, d'une part, les départements cantonaux en charge de la santé publique et, d'autre part, les organisations mises en place dans leurs tâches et activités. Lesdits départements nomment les membres de cette commission pour une période de cinq ans, renouvelable deux fois, et édictent ses règles de fonctionnement.

**Commission interparlementaire de contrôle** (art. 22) : cet article découle de la CoParl, en vertu de laquelle une convention intercantonale doit obligatoirement prévoir certaines structures de gestion interparlementaire. Cette commission est composée de trois députés par canton, désignés par chaque parlement selon la procédure qu'il applique à la désignation de ses commissions. Cette dernière a notamment accès à tous les documents nécessaires à sa mission, à l'exception des documents comportant des données sensibles au sens de la législation fédérale. Elle établit un rapport d'évaluation annuel portant sur les objectifs stratégiques communs des cantons contractants et leur réalisation, sur la planification financière pluriannuelle, sur le budget et les comptes des organisations ainsi que sur l'évaluation des résultats obtenus par les organisations.

## V. Incidences financières

Les incidences financières relatives à l'adhésion de la République et Canton du Jura à la convention intercantonale en matière de santé numérique du 11 mai 2023 sont développées ci-dessous. Il convient de distinguer les collaborations existantes dans ce domaine et celles qui pourront être renforcées à l'avenir entre les cantons contractants sur la base de la présente convention.

En tant que canton membre de l'Association CARA, la République et Canton du Jura collabore déjà étroitement avec les cantons de Fribourg, Genève, Valais et Vaud dans le contexte du DEP et dans le développement de services complémentaires (PMP et PSP). Le message relatif au projet d'arrêté octroyant un crédit complémentaire destiné à couvrir l'intégralité de la contribution jurassienne à l'Association CARA jusqu'à fin 2024 et à renforcer le déploiement du DEP sur le territoire jurassien<sup>2</sup> donne de plus amples détails.

---

<sup>2</sup> Message du 13 septembre 2022 relatif au projet d'arrêté octroyant un crédit complémentaire de 1'100'000 francs destiné à couvrir l'intégralité de la contribution cantonale jurassienne à l'Association CARA jusqu'à fin 2024, consultable [en ligne](#) (consulté le 10 mai 2023).

Sur la base de la présente convention, la contribution jurassienne à l'Association CARA pourra se poursuivre pour les exercices 2025 et suivants, soit à partir de la fin de la période 2019-2024 couverte par les arrêtés parlementaires adoptés en 2018<sup>3</sup> et 2022<sup>4</sup> relatifs à l'adhésion et à la participation financière de la République et Canton du Jura à ladite association. La contribution jurassienne à l'Association CARA s'élèvera à 420'000 francs en 2024. Pour rappel, dans le cadre de la révision totale de la LDEP annoncée par le Conseil fédéral le 27 avril 2022<sup>5</sup>, les cantons seront *de lege* responsables du financement de l'exploitation des communautés de référence. Cette annonce a marqué le début d'une phase de transition jusqu'à l'entrée en vigueur de la future LDEP révisée. Durant cette phase de transition, les communautés de référence seront notamment soutenues, vraisemblablement à partir de 2024, par des aides financières transitoires de la Confédération. Les cantons sont également tenus de participer financièrement à cette phase de transition. Dès lors, en cas de refus par le Parlement de la présente convention qui empêcherait par ailleurs son entrée en vigueur dans les autres cantons concernés (cf. art. 25 de la convention), la République et Canton du Jura ne disposerait pas de base légale pour poursuivre sa participation financière et répondre aux futures exigences du droit fédéral dans ce contexte. Un refus d'adhésion à la présente convention plongerait donc le canton du Jura dans une incertitude juridique et financière très élevée et l'isolerait complètement, empêchant en particulier toute nouvelle collaboration intercantonale dans le domaine de la santé numérique.

En effet, au sens de la présente convention, les cantons contractants pourront décider des orientations stratégiques des politiques et projets de services de santé numérique développés en commun, en prenant notamment en compte les besoins des patients, des prestataires de soins et des partenaires sociaux. Dans ce contexte, la Commission interparlementaire de contrôle, instaurée à l'article 21, sera tenue d'évaluer annuellement les objectifs stratégiques communs des cantons contractants et leur réalisation, la planification financière pluriannuelle, le budget et les comptes des organisations ainsi que les résultats obtenus par les organisations. Il convient en outre de rappeler que le Parlement reste compétent pour adopter les budgets annuels de l'Etat jurassien.

## VI. Conclusion

La convention intercantonale en matière de santé numérique est une étape importante pour la coordination intercantonale dans ce domaine et la mise à disposition des citoyens et prestataires de soins jurassiens de services de santé numérique sécurisés, respectueux de la vie privée et à vocation publique.

Les documents suivants sont remis en annexe :

- le texte de la convention intercantonale en matière de santé numérique du 11 mai 2023 ;
- son rapport explicatif du 12 décembre 2022 ;
- le projet d'arrêté portant adhésion de la République et Canton du Jura à la convention intercantonale en matière de santé numérique ;

---

<sup>3</sup> Arrêté parlementaire du 21 novembre 2018, consultable [en ligne](#) (consulté le 10 mai 2023).

<sup>4</sup> Arrêté parlementaire du 23 novembre 2022, consultable [en ligne](#) (consulté le 10 mai 2023).

<sup>5</sup> Conseil fédéral, *Le Conseil fédéral veut développer davantage le dossier électronique du patient* [communiqué], 27 avril 2022, Berne, <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-88245.html> (consultée le 10 mai 2023).

- le rapport de la commission interparlementaire chargée de l'examen du projet de convention intercantonale en matière de santé numérique du 1<sup>er</sup> décembre 2022 et l'information des gouvernements sur la suite qu'ils y ont donné datée du 20 janvier 2023.

Au vu de ce qui précède, le Gouvernement vous invite à accepter le projet d'arrêté portant adhésion de la République et Canton du Jura à la convention intercantonale en matière de santé numérique.

Veillez croire, Madame la Présidente, Mesdames et Messieurs les Député-e-s, à l'assurance de notre parfaite considération.

AU NOM DU GOUVERNEMENT DE LA  
RÉPUBLIQUE ET CANTON DU JURA

  
Jacques Gerber  
Président



  
Jean-Baptiste Maître  
Chancelier d'État

Annexes :      ment.

## Rapport de la commission interparlementaire chargée de l'examen du projet de convention intercantonale en matière de santé numérique

### Introduction

Cette commission interparlementaire d'examen (ci-après : CIP d'examen) sur le projet de convention en matière de santé numérique a été mise en place à l'initiative de l'association CARA<sup>1</sup> et des parlements des cantons de Vaud, Valais, Genève, Jura et Fribourg (ci-après : VD, VS, GE, JU et FR), au regard des mécanismes interparlementaires prévus par la Convention sur la participation des parlements (ci-après : CoParl). Les cantons concernés étaient unanimement favorables à l'institution d'une CIP d'examen sur ce projet de convention intercantonale.

Le Bureau interparlementaire de coordination (ci-après : BIC) a sollicité l'association CARA en janvier 2022 pour obtenir les premiers documents de consultation et les transmettre aux parlements romands concernés afin qu'ils puissent se prononcer sur l'institution éventuelle d'une CIP d'examen. Ces démarches ont été initiées suite à la prise de connaissance par le BIC d'un courrier de la direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg adressé à la commission des affaires extérieures dudit canton pour l'informer d'une consultation en cours et lui transmettre les documents y relatifs.

A la suite de cette consultation, l'assemblée générale de l'association CARA a adopté le projet de convention intercantonale le 2 septembre 2022. Cette assemblée générale est composée d'un membre de l'exécutif de chaque canton : M. Jacques Gerber, ministre chargé du département de l'économie et de la santé du canton du Jura et président de l'association CARA, M. Philippe Demierre, conseiller d'Etat chargé de la direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg, M. Mauro Poggia, conseiller d'Etat chargé du département de la sécurité, de l'emploi et de la santé du canton de Genève, M. Mathias Reynard, conseiller d'Etat chargé du département de la santé, des affaires sociales et de la culture du canton du Valais et Mme Rebecca Ruiz, conseillère d'Etat chargée du département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud.

Chaque délégation parlementaire cantonale s'est réunie pour étudier le projet de convention intercantonale transmis le 13 septembre 2022 et préparer des propositions d'amendement et/ou des remarques en vue de la CIP d'examen réunissant les 5 délégations parlementaires le lundi 31 octobre 2022 à Lausanne. La séance de la CIP d'examen s'est tenue sous la présidence de Mme Géraldine Beuchat-Willemin (JU), présidente de la commission des affaires extérieures et de la formation jurassienne et membre du BIC, la vice-présidence ayant été assurée par M. Nicolas Pasquier (FR), président de la commission des affaires extérieures fribourgeoise et membre du BIC.

La CIP d'examen a bénéficié de l'appui essentiel de M. Adrien Bron, responsable du comité de direction de CARA et directeur général de la santé à Genève, Mme Anne Etienne, cheffe du service juridique de la direction générale de la santé à Genève, M. Victor Fournier, chef du service de la santé publique en Valais, M. Patrice Hof, secrétaire général de CARA, M. Joé Gueniat, conseiller juridique du service de la santé publique dans le Jura et M. Jacques Gerber, président de CARA et ministre jurassien, qui a pu être présent en visioconférence de 10h00 à 11h30.

Les travaux de la CIP étant à présent terminés, cette dernière transmet sa prise de position à l'association CARA. Vous trouverez au sein du présent rapport les diverses remarques et amendements que les délégations parlementaires souhaitent relayer à CARA en vue d'éventuelles modifications de la version finale du texte intercantonal qui sera soumis aux parlements cantonaux pour approbation.

---

### Entrée en matière

MM. Gerber et Bron présentent de manière synthétique le projet de convention et ses enjeux.

Le vice-président de la CIP et porte-parole FR, déclare que la commission fribourgeoise des affaires extérieures, dont les membres de la délégation sont issus, estime bon que les cinq cantons unissent leurs forces et mutualisent leurs ressources pour offrir un dossier électronique du patient (ci-après : DEP) performant. La commission aurait même souhaité qu'un nombre plus important de cantons participent à CARA et salue en ce sens la possibilité d'en accueillir de nouveaux dans le futur.

L'entrée en matière est adoptée à l'unanimité, par 29 voix.

### Examen article par article

Remarque – Art. 1, al. 2, let. c

Le porte-parole JU déclare que lorsque l'on parle d'améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge, la notion de qualité doit aussi comprendre la notion d'efficacité.

---

<sup>1</sup> Site internet de l'association CARA : [Les objectifs de l'association \(cara.ch\)](https://www.cara.ch)

- La notion de « cantons contractants »

Amendement - Art. 1, al. 2, let. f

f. mettre en œuvre la législation fédérale en matière de dossier électronique du patient, notamment en constituant une communauté de référence commune aux cantons **contractants**.

Cet amendement est accepté à l'unanimité, par 29 voix.

Le porte-parole FR indique qu'il s'agit de la première mention du terme « communauté de référence commune aux cantons » dans la convention. La définition apparaît clairement plus loin, mais dans une lecture article par article, il leur paraît important d'éviter une incompréhension qui pourrait faire croire au lecteur que la communauté de référence est commune aux 26 cantons suisses.

Amendement - Art. 2, al. 1, let. d

d. communauté de référence commune aux cantons : l'organisation créée en commun **par les cantons contractants**, ayant notamment pour mission de gérer une communauté de référence au sens de la législation fédérale sur le dossier électronique du patient ;

Cet amendement est accepté à l'unanimité, par 29 voix.

Le porte-parole VD explique que la formulation initialement proposée pourrait amener des problèmes d'interprétation et laisser supposer que cette communauté de référence n'est là que pour les cantons qui étaient initiateurs de la convention, alors qu'il s'agit bien des cantons contractants.

- Définition de service de santé numérique, service de base et service complémentaire

Remarque – Art. 2, al. 1, let. b, e et f

Il est relevé durant les débats que la définition de service de santé numérique, de service de base et de service complémentaire pourrait être plus explicite afin de comprendre précisément à quoi il est fait référence lorsque l'on parle de services de santé numériques, de services de base et de services complémentaires.

- Les langues

Amendement - Art. 4

Art. 4 Collaboration **et langues**

<sup>1</sup> Les cantons contractants s'engagent à agir de manière concertée. Ils visent le développement en commun de leurs politiques et projets en matière de santé numérique et, dans la mesure du possible, mutualisent leurs ressources à cet effet.

**<sup>2</sup> Les informations et les services proposés au public et à la communauté de référence doivent être garantis dans les langues officielles de chaque canton contractant qui participe à une organisation.**

Cet amendement est accepté à l'unanimité, par 29 voix.

Le porte-parole GE précise que cet amendement fait en sorte que la différence de langue ne soit pas une barrière à l'adhésion future d'un autre canton. Cette formulation représenterait aussi une facilité pour les cantons alémaniques.

Un membre FR indique que ce paragraphe se rapporte à l'information qui circule entre les cantons et les organisations et aux informations qui sont diffusées à l'extérieur, avec le public. Il n'y a pas de limite à un outil technique qui sera davantage plurilingue que les deux langues officielles actuelles. Cependant, il n'y a pas non plus nécessité de développer toute l'information interne et externe dans ces langues.

Le secrétaire général de CARA précise que la plateforme répond déjà à l'exigence du multilinguisme, car elle est disponible dans toutes les langues nationales. La question soulevée par FR est celle de la communication ; à cet égard, CARA fait déjà aujourd'hui de la communication en français et en allemand. Bien évidemment, d'autres langues sont envisagées, même des langues qui ne sont pas nationales, car l'idée est de diffuser au plus de monde possible, y compris aux populations allophones. La question des langues et de l'adhésion ultérieure éventuelle du canton du Tessin a du sens ; il est clair que dès lors qu'un canton italophone ou d'une autre langue viendrait à rejoindre CARA, ce sera leur mission d'offrir les services d'une part et la communication d'autre part, dans les langues de ce canton-là.

- La problématique de la participation financière

Amendement - Art. 8, al. 4

**<sup>4</sup> Aucune participation financière ne sera demandée aux patientes et patients pour accéder aux services de santé numérique.**

Cet amendement VS est accepté par 17 voix tandis que l'amendement JU (consistant à indiquer « services **de base** de santé numérique ») recueille 12 voix.

L'amendement VS est également accepté par 23 voix tandis que la formulation initialement proposée dans le projet, laissant la compétence à chaque canton de décider d'une éventuelle participation financière, ne recueille que 6 voix.

Cette question était au cœur des débats, les membres de la CIP souhaitant à tout le moins que les services de base (services institués par la législation fédérale) soient gratuits mais aussi, pour une majorité de la CIP, que les services complémentaires (institués par une législation cantonale) le soient. Une majorité s'est finalement dessinée en faveur de la gratuité de tous les services de santé numérique pour les patientes et patients. Les débats détaillés à ce sujet figurent au procès-verbal (p. 12 à 20 et p. 28 à 30).

- La notion de « cantons contractants »

Amendement - Art. 9, al. 1

**Les cantons contractants créent une communauté de référence commune aux cantons.**

Cet amendement est accepté à l'unanimité, par 29 voix.

Le porte-parole FR observe que dans d'autres parties du texte, il y a le terme « cantons contractants », alors qu'à l'alinéa 3, il est question de « canton partie à la présente convention ». Il demande s'il y a une différence en termes juridiques entre ces deux dénominations. Il est répondu qu'il n'y a pas de différence : cela vise la même chose, à savoir les cantons contractants.

- Moyen d'identification électronique pour l'accès au DEP

Remarque - Art. 10

La délégation VD relève la lourdeur de certaines démarches pour l'obtention d'un identifiant numérique. Il est constaté que le déplacement physique des personnes dans un réseau de santé pour la délivrance d'un accès est une entrave à l'utilisation massive des prestations dématérialisées. Les personnes malades ou vulnérables ont ainsi la plus grande peine à ouvrir leur DEP. Pour y remédier, la délégation salue les mesures prévues, notamment celle d'engager des agents de certification mobiles, munis de tablettes, pour aller dans les institutions et éviter que les personnes ne doivent se déplacer, ou la mise en place d'un dispositif vidéo afin de pouvoir se faire identifier depuis chez soi. A terme, il devrait être possible d'obtenir un identifiant unique, pour l'accès au portail sécurisé de l'Etat de VD (prestations en ligne de l'administration) et pour l'accès au DEP.

- Représentant thérapeutique

Amendement - Art. 13, al. 2<sup>bis</sup>

**<sup>2bis</sup> La patiente ou le patient peut désigner un représentant thérapeutique.**

Cet amendement est accepté à l'unanimité, par 29 voix.

Il est confirmé que cela est tout à fait en ordre et dans l'esprit de ce qui est développé.

- Relations contractuelles entre CARA et Poste SA

Remarque - Art. 14

La délégation VD relève que la gestion des données est dans les mains de l'association CARA et de Poste SA, son fournisseur technique. Ces derniers déterminent où sont stockées les données et de quelle manière une patiente ou un patient peut supprimer tout ou partie de son dossier ou le transférer. La délégation remarque qu'il n'y a aucune indication dans le rapport explicatif sur les relations contractuelles entre CARA et son partenaire technique Poste SA (contrat signé en 2019 pour une durée de 7 ans), en termes notamment de maintenance ou de mise à jour du système, de gestion, de stockage ou de transfert des données. Il est à noter que Poste SA collabore pour

le développement du système avec une filiale de la société Siemens localisée en Autriche. Il apparaît que les données de la plateforme CARA sont stockées dans un data center de Poste SA situé en Suisse, mais il n'y a aucune information sur les conditions applicables en cas de rupture de contrat ou sur la mise en place d'un plan de récupération/sauvegarde en cas de catastrophe (communément appelé Disaster Recovery Plan).

Le porte-parole VD rappelle que la question des données est un sujet important. La délégation VD souhaite que des explications plus fournies soient apportées dans le cadre du projet qui sera présenté aux Grands Conseils et que des réponses aux questions posées dans la remarque soient données.

Le secrétaire général de CARA indique qu'ils ont déjà répondu à certaines questions et que dans le cadre du rapport complet qui sera transmis pour la ratification, ils pourront encore ajouter ces éléments.

- Anonymisation des données utilisées à des fins statistiques ou de recherche

Remarque - Art. 17

La délégation VD se demande s'il faut préciser à cet art. 17 que les données doivent être anonymisées quand elles sont utilisées à des fins statistiques ou de recherche. Il serait peut-être utile de mentionner l'obligation de respect des dispositions de la loi sur la statistique fédérale (ci-après : LSF) et de la loi fédérale sur la protection des données (ci-après : LPD) ; les lois cantonales devant notamment être appliquées par les offices cantonaux de la statistique. L'art. 19 LSF et l'art. 22 LPD spécifient notamment que les données sont rendues anonymes dès que le but du traitement le permet. En séance, la délégation a toutefois renoncé à déposer un amendement.

Amendement refusé - Art. 17

Un membre VD a finalement proposé un amendement lors de la CIP visant à ajouter « anonymisées » après « données » aux al. 1 et 2 de l'art. 17 mais cet amendement a été refusé par 25 voix contre, 2 voix pour et 2 abstentions. Les débats à ce sujet sont détaillés dans le procès-verbal, p. 22 à 24.

- Membres de la commission consultative

Amendement - Art. 21, al. 2

<sup>2</sup> **La commission consultative est composée de membres** issus des domaines de l'éthique, des sciences sociales, des technologies de l'information, du droit, de la santé, **ainsi que des** représentantes ou représentants des patientes et patients et des prestataires de soins. **Les cantons contractants désignent chacun trois membres et se coordonnent pour s'assurer que les différents domaines précités soient représentés.**

Cet amendement est accepté à l'unanimité, par 29 voix.

Le porte-parole GE explique que le but est que tous les cantons ne désignent pas des membres qui aient tous les mêmes caractéristiques et les mêmes compétences, ce qui ferait passer à côté des autres critères requis. C'est une invitation à une coordination intercantonale pour assurer une vraie représentativité des compétences au sein de la commission consultative.

Le responsable du comité de CARA observe qu'il y a assez peu d'ambiguïté. Il est explicitement dit que les départements chargés de la santé des cantons contractants nomment les membres de la commission. Cette variété dans les qualités et compétences des membres qui formeront la commission s'imposera aux départements qui vont les nommer. Sans même que cela soit précisé, ils ont l'habitude de fonctionner ainsi. Ils accueillent tout à fait favorablement cette proposition qui vient préciser la diversité des talents et compétences qui devront composer cette commission, sans que cela pose de problème opérationnel.

- Nombre de membres au sein de la future CIP de contrôle

Amendement refusé - Art. 22, al. 2

Un membre VD a proposé un amendement consistant à remplacer « trois » par « cinq » membres au sein de la future commission interparlementaire de contrôle. Cet amendement a été refusé par 20 voix contre, 7 voix pour et 1 abstention (discussion à ce sujet aux p. 25 et 26 du procès-verbal).

- Etendue du contrôle de la future CIP

Amendement - Art. 22, al. 3

<sup>3</sup> La commission interparlementaire a accès à tous les documents nécessaires à sa mission, à l'exception des documents comportant des données sensibles, **au sens de la législation fédérale.**

Cet amendement est accepté à l'unanimité, par 28 voix.

Le porte-parole VD explique que la délégation VD s'est beaucoup interrogée sur la notion de données sensibles. Comme ils ont réalisé que cela était très bien défini dans la loi fédérale, ils ont proposé de faire cet ajout afin d'éviter que la question soit posée par la suite, notamment au Grand Conseil.

Cette référence permet de limiter le champ des documents qui seraient non-accessibles à la CIP de contrôle. Il importe que cette commission puisse exercer pleinement son mandat de contrôle de gestion sur l'association CARA. La LPD définit à son art. 3 que les données sensibles sont des données personnelles sur :

1. les opinions ou activités religieuses, philosophiques, politiques ou syndicales,
2. la santé, la sphère intime ou l'appartenance à une race,
3. des mesures d'aide sociale,
4. des poursuites ou sanctions pénales et administratives.

Un membre VD relève qu'il serait idéal que le commentaire figure dans le message car il a l'avantage d'énumérer les conditions de données sensibles au sens de l'art. 3 de la LPD.

- Notion de conciliation

Remarque - Art. 24

Le porte-parole JU demande des précisions quant à la conciliation et comment elle est imaginée en pratique.

Le responsable du comité de CARA répond que cela va se régler au sein de l'assemblée de CARA. S'il y a vraiment des questions insolubles au niveau politique, l'ultima ratio reste le Tribunal fédéral. Ce serait toutefois un échec du dispositif de gouvernance d'en arriver là.

- Entrée en vigueur

Remarque - Art. 25, al. 1

Un membre VS se demande s'il ne faudrait pas articuler un nombre de cantons contractants pour l'entrée en vigueur. Il lui est répondu que la convention entrera en vigueur lorsque tous les cantons contractants l'auront ratifiée (soit les 5 cantons concernés). Par la suite, elle sera ouverte à l'adhésion d'autres cantons, ce qui nécessitera l'accord des membres de l'assemblée générale.

Un membre VD demande, si un des cantons n'accepte pas la convention, si la convention doit être rediscutée ou si le canton en question quitte la communauté. Il lui est répondu que si un canton refuse la convention, il faudra discuter de ce que signifie ce refus. On peut imaginer de rediscuter sur un point ou l'autre de la convention, mais a priori, s'il y a un refus d'un parlement à participer à l'aventure de CARA, la conséquence peut être que le canton en question se retirera de l'association.

Le membre VD comprend de l'art. 25 que la convention ne peut pas entrer en vigueur tant que tous les cantons contractants ne l'ont pas acceptée. Un canton pourrait donc avoir un pouvoir de blocage sur cette convention. Le responsable du comité de CARA explique qu'ils sont aujourd'hui une association. Les conseillers d'Etat ont autorisé les magistrats responsables de la santé à adhérer à cette association. Des budgets qui permettent de maintenir CARA sont votés. Il confirme que le refus par un canton de la convention met à mort la convention telle qu'elle a été discutée aujourd'hui. Cela ne signifie cependant pas le retrait automatique du canton de l'association CARA, même si, politiquement, s'il y a un refus de participer à cette aventure, la conséquence sera vraisemblablement de se retirer de l'association CARA. Les cantons qui continueront ensemble CARA rediscuteront d'une convention.

Le membre VD demande ce que cela aurait comme impact au niveau du calendrier. Il lui est répondu qu'il n'y a pas de pression temporelle extrêmement forte, si ce n'est pour avoir une base légale commune. Travailler sans base légale spécifique pour tout ce domaine devient un peu problématique à un moment donné. Les préposés à la protection des données ont tous bien compris la situation et qu'il y a la perspective d'avoir une convention intercantonale qui fixe les bases légales. Il n'y a pas de délai absolument impératif, même si le calendrier qu'ils ont en tête est de pouvoir faire entrer en vigueur la convention au plus tard en 2024.

### **Prise de position finale**

Le projet de convention intercantonale en matière de santé numérique, ainsi amendé, est accepté à l'unanimité, par 26 voix.

La présidente remercie chaleureusement les intervenants et intervenantes externes, l'ensemble des députées et députés, le secrétariat et le régisseur.



Géraldine Beuchat-Willemin  
Présidente



Nicolas Pasquier  
Vice-président

Genève, le 1<sup>er</sup> décembre 2022

**Annexes :**

- Procès-verbal de la séance du lundi 31 octobre 2022
- Tableau synoptique global avec les remarques et amendements
- Projet de convention du 2 septembre 2022
- Rapport explicatif du 2 septembre 2022
- Convention sur la participation des parlements (CoParl)

Épalinges, le 20 janvier 2023

**Dossier traité par :**  
Patrice Hof, 078 914 02 69  
patrice.hof@cara.ch

**Mme Géraldine Beuchat-Willemin**  
Présidente de la commission  
interparlementaire chargée de  
l'examen du projet de convention  
intercantonale en matière de santé  
numérique  
**Bureau interparlementaire de  
coordination**  
c/o Secrétariat général du Grand  
Conseil  
Rue de l'Hôtel-de-Ville 2  
Case postale 3970  
**1211 Genève 3**

## **Convention intercantonale en matière de santé numérique**

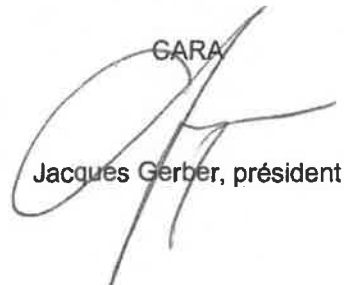
Madame la Présidente,

L'assemblée générale de CARA a pris connaissance du rapport de la commission interparlementaire chargée de l'examen du projet de convention intercantonale en matière de santé numérique (CIP) ainsi que du procès-verbal de la séance de commission du 31 octobre 2022.

L'assemblée générale remercie la CIP pour son analyse méticuleuse, pour la qualité des débats, ainsi que pour les amendements proposés. Sur la base du rapport de la commission, l'assemblée générale a décidé d'accepter toutes les propositions d'amendement.

Nous avons donc le plaisir de vous transmettre ci-joint la version amendée du projet de convention, ainsi que du rapport explicatif, que nous envisageons de soumettre aux parlements des cantons contractants pour ratification à la rentrée de septembre 2023.

Nous restons à votre entière disposition pour toute question, et vous transmettons, Madame la Présidente, nos salutations distinguées.

GARA  
  
Jacques Gerber, président

Annexes : ment.

# Projet de convention intercantonale en matière de santé numérique

## Rapport explicatif

V6.0 / 2 septembre 2022

### I. INTRODUCTION

#### A. Santé numérique

##### **Santé numérique : Définition**

Les technologies de l'information et de la communication ont pris un formidable essor ces vingt dernières années, permettant aux utilisatrices et aux utilisateurs de communiquer, d'accéder aux sources d'information, de stocker, de manipuler, de produire et de transmettre de l'information sous différentes formes. La « santé numérique » fait référence à l'application de ces technologies de l'information et de la communication au domaine propre de la santé. La santé numérique couvre donc un très large spectre. Elle concerne les développements du dossier patient informatisé (dans les institutions de soins, par exemple), du dossier électronique du patient (DEP), mais aussi bien d'autres modules d'échange et de communication comme la télémédecine ou des applications dites « de santé ».

##### **Santé numérique et santé publique**

Le développement de la santé numérique va devenir incontournable et offre deux opportunités majeures d'un point de vue de santé publique.

Aux citoyennes et citoyens, patientes et patients d'abord, le développement de ces technologies donne une réelle possibilité de se réapproprier leurs données personnelles de santé et ainsi devenir acteurs de leur propre santé. Par le biais de ces outils, la patiente ou le patient peut développer ses compétences et renforcer sa capacité de décision et de choix de prise en charge. On pense par exemple à l'accès à l'information, au contrôle et au suivi de santé, ou encore à des éléments de prévention.

Pour le système de santé et la qualité des soins ensuite, le développement de ces technologies devra permettre d'améliorer l'efficacité et la qualité des prises en charge, notamment des malades chroniques ou en situation de vulnérabilité, dont les besoins en termes de coordination et de continuité des soins sont majeurs. La qualité et la sécurité de la prise en charge des patientes et patients se voient améliorées par une transmission rapide et pertinente de l'information, avec la patiente ou le patient d'une part et avec les professionnelles et les professionnels impliqués dans la prise en charge d'autre part.

Des bénéfices sont également attendus dans les domaines de la traçabilité des échanges, de l'amélioration de l'efficacité, avec par exemple la diminution d'exams faits à double ou encore dans la transparence vis-à-vis de la patiente ou du patient.

##### **Transition vers la santé numérique, un changement de culture**

Si les citoyennes et les citoyens sont probablement en attente du développement de ces technologies de l'information dans le domaine de la santé, la transition vers la santé numérique et son intégration complète dans les pratiques professionnelles vont prendre du temps. L'usage de ces nouvelles technologies devra en effet démontrer sa pertinence et son utilité pour que les professionnelles et les professionnels de la santé s'engagent dans ce virage. Malgré les effets bénéfiques attendus de ces applications, on pourra voir également quelques résistances, notamment en lien avec la transparence accrue que ces outils apportent aux pratiques professionnelles. Ce changement de culture devra être accompagné afin qu'il ne génère pas de fracture entre les professionnelles et professionnels eux-mêmes et leurs patientes et patients.

## **B. La santé numérique en Suisse**

En comparaison internationale, la Suisse accuse un certain retard en matière d'échange électronique d'information<sup>1</sup>. En dehors des e-mails, les échanges entre les différent-e-s actrices et acteurs de la santé (médecins en cabinet et autres professionnelles ou professionnels du domaine ambulatoire, hôpitaux et cliniques, pharmaciennes et pharmaciens, établissements médicosociaux, soins à domicile, etc.) sont bien souvent encore opérés par courrier postal, fax, téléphone ou via la patiente ou le patient lui-même. Les échanges d'informations restent donc limités dans leur contenu et leur qualité et les informations ne sont pas toujours transmises à l'ensemble des actrices et acteurs concerné-e-s (y compris la patiente ou le patient) dans des délais utiles.

### **Stratégie de la Confédération**

La Confédération a fait du renforcement de la santé numérique l'un des objectifs de ses programmes Santé 2020 et Santé 2030. Dans sa dernière stratégie Politique de Santé 2030, le Conseil fédéral soutient fortement les développements des technologies de l'information dans le domaine de la santé et définit trois objectifs majeurs :

- Le renforcement de la citoyenne/patiente ou du citoyen/patient comme actrice ou acteur informé-e et exigeant-e du système de santé: création de nouveaux moyens de prévention et de dépistage précoce, de protection de la santé, de diagnostic, de traitement, de soins et de réadaptation. Renforcement de la capacité de prise de décision chez les patientes et patients qui en savent davantage sur leurs maladies ou se servent d'outils comme les applications de santé mobile ou de *quantified self*.
- L'amélioration et le développement des processus dans le système de santé : nouveaux processus (par exemple, décisions basées sur des algorithmes ou aides à la décision), structures et formes de collaboration nouvelles (modèles d'activité comme la télémédecine), coordination et transferts d'informations.
- L'économie : amélioration de la productivité qui découle des progrès technologiques et contribue à accroître le produit intérieur brut, entraînant ainsi une hausse des revenus d'une grande partie de la population.

Plus spécifiquement, la Confédération a lancé depuis plusieurs années les travaux liés à la mise en place du dossier électronique du patient (DEP)<sup>2</sup>. La loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)<sup>3</sup> est ainsi entrée en vigueur le 15 avril 2017. Ce dossier, dont la patiente ou le patient garde la maîtrise, via notamment des droits d'accès qu'il décide lui-même d'octroyer, contient les informations nécessaires à son traitement provenant de différents prestataires de soins (hôpital, établissement médicosocial, médecin, pharmacie, soins à domicile, etc.).

Le DEP est facultatif pour la citoyenne ou le citoyen. Celui qui souhaite en bénéficier doit donner son consentement explicite à sa création. Une fois ce prérequis rempli, la professionnelle ou le professionnel de santé disposant d'un document informatique (par exemple une lettre de sortie d'un hôpital ou une ordonnance) a la possibilité de le mettre à disposition d'autres professionnelles ou professionnels, choisis par la patiente ou le patient, via une plateforme d'échanges hébergeant le DEP. De la même manière, les patientes et patients peuvent accéder à leurs données via un portail Internet sécurisé. Conformément à la LDEP, seul-e-s la patiente ou le patient et les professionnelles ou professionnels de santé choisi-e-s par elle/lui peuvent accéder aux données contenues dans le DEP. Cela signifie en particulier que ni les assurances, ni les administrations cantonales ou fédérales, ni les employeuses ou employeurs n'ont accès au contenu du DEP.

La LDEP prévoit que les professionnelles et professionnels de santé doivent se constituer en « communautés ». Ces dernières ne peuvent être constituées que de professionnelles ou professionnels de la santé et d'institutions. La nature de ces regroupements est organisationnelle, technique et financière. Les échanges entre les communautés sont garantis par la législation fédérale, ce qui permet aux professionnelles ou professionnels de santé de communautés différentes de rechercher et de fournir de l'information dans un même DEP (interopérabilité des communautés). Les communautés doivent en outre être certifiées afin de garantir qu'elles respectent la LDEP ainsi que la sécurité et la protection des données.

A ce jour, sept communautés ont été certifiées par la Confédération suisse<sup>4</sup>. Certaines sont définies en fonction d'un territoire (un canton ou une région) alors que d'autres sont créées par des professionnelles ou professionnels de la santé (médecins, pharmaciennes ou pharmaciens).

---

<sup>1</sup> En date du 17 mars 2022, considérant que la Suisse reste à la traîne dans ce domaine en comparaison internationale et que la transformation numérique du système de santé suisse doit se faire plus rapidement, le Conseil national a adopté sans opposition une motion du Conseil des Etats [n° 21.3957 ; BO 2021 E 981] demandant à la Confédération d'élaborer une stratégie numérique concrète et exhaustive.

<sup>2</sup> Pour davantage d'informations sur le fonctionnement du DEP : <https://www.e-health-suisse.ch/fr/> (consultée le 17.08.22).

<sup>3</sup> RS 816.1.

<sup>4</sup> Pour un aperçu des communautés en question : <https://www.dossierpatient.ch/epd-anbieter> (consultée le 17.08.22)

## **Stratégie des cantons**

Dans le domaine de la santé, les cantons endossent une large responsabilité, notamment dans les champs de l'organisation du système de santé, de la planification des ressources et des prestations, ou encore de la protection de la santé.

Les cantons de Suisse occidentale ont depuis de nombreuses années considéré le développement de la santé numérique comme un potentiel outil de santé publique. Ils ont ainsi contribué aux premiers développements de santé numérique en Suisse et, avant même l'entrée en vigueur de la LDEP, la plupart des cantons étaient déjà engagés dans la promotion et le développement des échanges d'informations.

### **Canton de Fribourg**

#### **Historique**

C'est en 2011 que le Canton de Fribourg a posé le premier jalon de la santé numérique par la mise en œuvre du Dossier Pharmaceutique Partagé (DPP), qui donne une vue de la liste des médicaments dispensés dans les pharmacies publiques du canton pour les patientes et patients qui ont consenti à l'ouverture d'un DPP.

Dès 2014, sous l'impulsion de la Direction de la santé et des affaires sociales, et par l'intermédiaire de son Service de la santé publique (SSP), le Canton a étudié la possibilité d'établir un système de dossier électronique du patient, ce en collaboration avec les principales actrices et principaux acteurs du domaine de la santé. Les professionnelles et professionnels et institutions de santé fribourgeois se sont alors déclarés intéressé-e-s à un système pouvant faciliter l'échange d'informations médicales entre eux et ont exprimé leur soutien au canton dans son rôle d'initiateur et de coordinateur.

Le SSP a ainsi reçu la mission de mettre en œuvre le projet Cybersanté dans le Canton de Fribourg. Par cette mission, il doit permettre à la population fribourgeoise de disposer du DEP et des outils de cybersanté et apporter son soutien aux professionnels de la santé et aux institutions dans leurs travaux d'interfaçage avec une plateforme informatique DEP.

#### **Contexte cantonal**

Le projet de Cybersanté mis en place dans le Canton de Fribourg est porté par un Comité de pilotage (CoPil Cybersanté) présidé par le Directeur de la santé et des affaires sociales. Sont réunis au sein du CoPil Cybersanté des représentants de l'État (la Chancelière d'État, le Trésorier d'État, la cheffe du service de la santé publique, le Médecin cantonal, la Préposée à la protection des données et le Directeur du Service de l'informatique et des télécommunications), les principales actrices et principaux acteurs du domaine de la santé (l'Hôpital fribourgeois, le Réseau fribourgeois de santé mentale, la Société de médecine du Canton de Fribourg, la Société des pharmaciens du Canton de Fribourg, l'Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées et l'Association fribourgeoise d'aide et de soins à domicile) ainsi qu'un représentant de la Section romande de la Fédération suisse des patients.

#### **Priorités et objectifs**

Tous les domaines d'activités, qu'ils touchent la vie privée ou professionnelle, sont impactés par la numérisation. Dans son Programme gouvernemental 2017-2021, le Conseil d'État fribourgeois a souhaité inscrire le Canton de Fribourg dans ce tournant numérique et établir les conditions propices au développement de prestations notamment en faveur de la santé, l'objectif étant d'anticiper les besoins des citoyennes et citoyens afin de leur permettre de bénéficier des avantages de ces technologies et des nouvelles prestations. Le Canton de Fribourg a ainsi fait de la mise en œuvre du DEP l'une de ses priorités. Son principal objectif est de permettre à chaque citoyenne et citoyen d'ouvrir d'un DEP et de mettre en réseau tous les différents partenaires de soins afin de contribuer à un système de santé plus sûr, plus efficient et de meilleure qualité.

### **Canton de Genève**

#### **Historique**

Le canton de Genève a été précurseur dans le domaine du dossier électronique du patient en adoptant en 2008 déjà la Loi cantonale sur le réseau communautaire d'informatique médicale (LRCIM), laquelle posait les bases du projet pilote e-toile. Ce dernier a été étendu à tout le canton en 2013 sous le nom de MonDossierMedical.ch (MDM). MonDossierMedical.ch comptait, avant la migration vers la nouvelle plateforme DEP CARA démarrée

en 2021, plus de 50'000 patientes et patients et 2'500 professionnelles et professionnels de la santé. Les serveurs de données, répartis dans le canton, contenaient plus de 8 millions de documents médicaux.

### **Contexte cantonal**

Le secteur de santé numérique (SSN) du Service de la santé numérique, de l'économie de la santé et de la planification (SNEP) fait partie du Département de la sécurité, de la population et de la santé (DSPPS). Le SSN gère la composante genevoise de la participation à CARA, dont le développement de sa plateforme DEP. Le SSN a dirigé toute la transition de MDM à CARA, tant sur le plan technique, juridique, qu'organisationnel. Il a piloté également le plan de communication de cette transition et l'accompagnement au changement des utilisatrices et utilisateurs et des partenaires. Il a participé à la conception, à la mise en place et à la certification d'un nouveau moyen d'identification électronique (MIE) cantonal et souverain, GenèveID.

Le SSN assure la coordination des projets de santé numérique entre tous les actrices et acteurs du réseau de soins genevois via le Comité cantonal eHealth qu'il dirige. Il participe à l'élaboration et au pilotage de la stratégie cantonale en santé numérique et au suivi des investissements. Il assume par ailleurs la chefferie de projet du Plan de Soins Partagés (PSP) CARA.

Le financement de la participation genevoise à CARA est assuré par le budget ordinaire de l'État de Genève.

### **Convergence d'un système cantonal avec CARA**

La transition de MonDossierMedical.ch à CARA arrive à son terme. Les patientes et patients et professionnelles et professionnels de santé utilisatrice et utilisateurs de MonDossierMedical.ch ont été invité-e-s à s'inscrire ou à s'affilier à CARA ainsi qu'à obtenir le MIE certifié au sens de la LDEP et proposé par le canton, GenèveID. La plateforme MonDossierMedical.ch a été définitivement arrêtée le 30 septembre 2021, mais les patientes et patients qui le souhaitent peuvent retrouver tous leurs documents se trouvant dans leur dossier MDM dans leur nouveau DEP CARA.

Sous mandat de la Direction générale de la santé (DGS), les Hôpitaux Universitaires de Genève accompagnent les patients dans l'obtention d'une GenèveID et dans l'ouverture de leur DEP CARA. La coordination et la supervision des activités des HUG sont garanties par le SSN.

### **Priorités et objectifs**

Le déploiement du DEP est l'un des objectifs majeurs de la stratégie de santé publique cantonale. L'expérience genevoise montre que cet objectif ne sera atteint qu'à travers une masse critique de patientes et patients ayant un DEP, contenant tous les documents d'intérêt, pour rendre l'utilisation du DEP par les professionnelles et professionnels de la santé indispensable. La publication systématique par les HUG de l'historique des documents des vingt dernières années lors de l'ouverture d'un DEP contribue de manière importante à l'intérêt de la plateforme.

Le passage à CARA et les modules à valeur ajoutée qui seront offerts représentent l'occasion d'encourager de nouvelles actrices et nouveaux acteurs genevois-es à adhérer au DEP, notamment les cliniques privées, les médecins indépendant-e-s et les services de soins à domicile.

La priorité actuelle pour le SSN est d'assurer le déploiement du DEP CARA pour les patientes et patients et les professionnelles et professionnels de la santé genevois-es, ainsi que pour les institutions de santé du canton.

## **République et Canton du Jura**

### **Historique**

La République et Canton du Jura a étudié à partir de 2011 les modalités de fonctionnement de la santé numérique sur son territoire. Suite à la présentation, le 29 mai 2013, du projet de loi fédérale sur le dossier électronique du patient, le Service de la santé publique (SSA), avec l'accord du Gouvernement jurassien, a décidé de réaliser un projet pilote de plateforme cantonale d'échange de données informatiques médicales entre les prestataires de soins, les citoyennes et citoyens. Un comité de pilotage regroupant plusieurs unités administratives, institutions et associations professionnelles jurassiennes (ci-après, « CoPil Cybersanté JU ») a été notamment créé en janvier 2014 dans le but de soutenir et de préavisier les démarches entreprises par le SSA dans ce contexte. Une année plus

tard, en mai 2015, le Gouvernement jurassien décide de poursuivre le projet sur le long terme et de se rapprocher d'autres cantons suisses afin d'évaluer les différentes collaborations intercantionales possibles.

En janvier 2016, le Groupement romand des services de santé publique (GRSP) décide de créer un groupe de travail chargé d'établir des collaborations dans le domaine de la santé numérique. Une année plus tard, le canton du Jura décide de rejoindre quatre autres cantons romands pour former une communauté de référence au sens de l'actuelle loi fédérale du dossier électronique du patient (LDEP) et de créer une association à but non lucratif, l'Association CARA, chargée de sa gestion. Le canton du Jura adhère formellement à ladite association le 21 novembre 2018, suite à un arrêté parlementaire.

Cette adhésion marque la fin du projet de plateforme cantonale initié en 2013 et le nouveau départ du canton du Jura aux côtés des autres cantons membres de l'Association CARA. Le CoPil Cybersanté JU a été maintenu et il garantit depuis lors le lien avec l'Association CARA, en particulier dans le cadre du déploiement du dossier électronique du patient (DEP) sur le territoire jurassien.

### **Contexte cantonal et gouvernance**

Dans le canton du Jura, les projets à vocation publique en matière de santé numérique sont placés sous la conduite du SSA. Ce dernier est soutenu par le CoPil Cybersanté JU durant les différentes étapes desdits projets.

Le CoPil Cybersanté JU réunit actuellement plusieurs unités administratives (le SSA, le Service informatique jurassien et le Service juridique jurassien), institutions (l'Hôpital du Jura et la Fondation pour l'Aide et les Soins à domicile) et associations professionnelles (CURAVIVA JURA, la Société Médicale du Canton du Jura et la Société des pharmaciens du Jura) présentes sur le territoire jurassien. Il a pour principales missions d'assurer le suivi des projets en matière de santé numérique au niveau cantonal et de préavisier les décisions stratégiques du SSA dans ce contexte.

### **Priorités et objectifs**

En tant que garant de la cohérence globale des systèmes d'information sanitaires présents sur le territoire cantonal, le Gouvernement jurassien soutient la mise en commun des moyens informatiques et des compétences des différent-e-s actrices et acteurs et prestataires du milieu sanitaire, afin d'améliorer la prise en charge globale des patientes et patients jurassien-ne-s. En rejoignant l'Association CARA, le canton du Jura a fait de la mise en œuvre du DEP l'une de ses priorités dans le domaine de la santé numérique. Le DEP, strictement réglementé dans la LDEP et ses ordonnances d'exécution, vise notamment à renforcer la place et le rôle de la patiente et du patient dans sa prise en charge, en lui donnant accès aux documents pertinents relatifs à sa santé émis par des professionnelles ou professionnels de la santé et à optimiser la qualité générale des traitements.

En tant que membre de l'Association CARA, le canton du Jura participe également aux développements de services complémentaires liés au DEP à forte valeur ajoutée, tels que le service de eMédication ou plan de médication partagé (PMP) et le plan de soins partagé (PSP). Ces différents services de santé numérique seront mis en œuvre et déployés sur le territoire jurassien en suivant une stratégie progressive, évolutive et basée sur des actrices et acteurs motivé-e-s.

## **Canton de Vaud**

### **Historique**

Le Canton de Vaud s'investit au sein de CARA dans la continuité de ses engagements initiés dès 2012 avec plusieurs expériences pilotes déjà menées en collaboration avec le Canton de Genève et la Poste.

L'État a ancré la cybersanté comme un des moyens de réaliser les réformes nécessaires aux enjeux actuels et à venir du système de santé. En 2016, un décret a été adopté pour le développement d'outils et de processus favorisant la continuité et la coordination des soins (DCCS), qui prévoit l'investissement dans le DEP et ses modules comme une opportunité pour améliorer l'efficacité du système de santé, et par là la prise en charge des patients, notamment des malades chroniques dont les besoins en matière de coordination et continuité des soins sont majeurs. La cybersanté donne également la possibilité aux patientes et patients de se réapproprier une information médicale qui les concerne et elle tend à les rendre acteurs de leur propre santé. Ces objectifs de santé publique sont considérés comme prioritaires, notamment dans le cadre du « Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022 ».

Plusieurs expériences pilotes ont eu lieu dans le Canton, en particulier le projet Sécurisation de la médication tout au long du parcours du patient mené par le Réseau de Santé Nord Broye (RSNB) de 2013 à 2018. Environ 70 médecins, pharmaciennes pharmacies ainsi que 200 patientes et patients ont participé à ce projet pilote pionnier

sur l'implémentation du Plan de Médication partagé. Les enseignements retirés sont stratégiques en perspective du développement et de l'implémentation au sein de CARA et au-delà. Le changement de partenaire technologique de la Poste, la création de CARA et l'évolution des conditions-cadres au niveau national ont contraint la Direction générale de la santé (DGS) à mettre en veille le projet pilote, mais les travaux réalisés ont été repris au sein de CARA avec la nouvelle plateforme ITH. L'expérience profite également aux démarches en cours au niveau suisse afin d'assurer l'interopérabilité de l'information de la médication dans tout le pays.

### **Contexte cantonal et gouvernance**

La stratégie de déploiement du DEP sur territoire cantonal est pilotée par le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS), via la DGS. Cette dernière a aussi mené les travaux nécessaires à la mise à disposition d'un moyen d'identification électronique pour les citoyennes et citoyens du canton. Les partenaires du système de santé vaudois sont réunis dans un comité de pilotage cybersanté. Ils sont invités à partager leurs expériences tout au long du processus de déploiement du DEP au niveau cantonal. Afin de construire ensemble les outils de santé numérique de demain en compatibilités avec la pratique clinique, ces partenaires participent à différents groupes de réflexions pilotés soit par la DGS, soit plus récemment par CARA. Cette co-construction et ce partage d'expérience sont essentiels, car la cybersanté propose un changement dans la dynamique de partage d'informations entre les actrices et acteurs et demande ainsi à chacun un travail pour revisiter certains processus ou manières de fonctionner. De plus, ce n'est que par une utilisation conjointe et cohérente du DEP entre les actrices et acteurs que les plus-values se feront sentir pour chacune et chacun, ceci indépendamment et au-delà des frontières cantonales.

La cybersanté apporte plus que des outils ; c'est également un vecteur d'amélioration des services de santé. Elle représente un changement culturel profond pour la plupart des professionnelles et professionnels de la santé et des citoyennes et citoyens. Le DSAS a donc un rôle de facilitateur, d'observateur et de communicateur pour valoriser les plus-values attendues, pour les faire converger et croître. Les expériences pionnières ont démontré l'importance de trois leviers-clés pour promouvoir une adoption pertinente dans le Canton : l'expérience, le soutien, et la communication. Les projets de cybersanté sont collectifs et évolutifs et demandent de s'accommoder à une complexité liée aux nombreux changements et acteurs concernés. Ainsi, le déploiement dans le Canton suit une stratégie progressive, basée sur des acteurs motivés, itérative et évolutive, et coconstruite par les différents acteurs.

Outre un rôle de facilitateur, le DSAS a aussi pour mission de définir les conditions-cadres permettant le déploiement du DEP, ainsi que d'assurer le financement lorsque nécessaire. Ainsi à l'échéance du décret DCCS mentionné ci-dessus, le DSAS entend le remplacer par une nouvelle législation sur la santé numérique.

### **Convergence d'un système cantonal avec CARA**

La transmission de documents médicaux entre les hôpitaux publics et parapublics vaudois de manière sécurisée via une plateforme compatible avec la plateforme DEP CARA existe depuis 2017. La migration de ce service sur la plateforme DEP CARA est en cours ainsi que l'extension de ce service aux autres prestataires.

### **Priorités et objectifs**

*Répondre aux objectifs prioritaires de santé publique:* Les priorités actuelles du canton de Vaud dans le domaine de la santé numérique sont de répondre aux objectifs soutenus dans le cadre du décret susmentionné et du rapport de politique sanitaire cantonal. Dans l'optique de favoriser la continuité et la coordination des soins, le canton soutient le développement d'outils numériques tout en incitant les partenaires à faire évoluer leurs processus cliniques et administratifs. Selon les souhaits exprimés par son gouvernement, il entend, dans un premier temps, mettre un accent sur la prise en compte des besoins des personnes souffrant de pathologies chroniques et multiples et celles présentant des besoins médicosociaux complexes. L'implémentation de services à valeur ajoutée au DEP pour cette population, notamment un plan de soins partagés (PSP) et un plan de médication partagé (PMP), s'inscrit donc dans les priorités visées par le canton dans sa stratégie de numérisation du système.

*Garantir un accès sans émoluments pour la citoyenne et le citoyen aux services de santé numérique promus par le canton :* Dans une logique de service public, et conformément au souhait exprimé dans le cadre du décret cantonal sur la continuité et la coordination des soins de 2016, le canton entend veiller à l'accessibilité des services de santé numériques qu'il propose, et s'engage notamment à garantir à sa population un accès sans émoluments à ces derniers. Par ailleurs, l'article 3 Al 1 LCyber (loi sur les moyens d'identification électronique et le portail sécurisé des prestations en ligne de l'Etat du 6 novembre 2018) pose le principe de gratuité des moyens d'identification électronique délivrés par l'Etat.

*Favoriser la mise en réseau des professionnelles et professionnels :* A cette fin, le Canton entend adopter un certain nombre de mesures incitatives pour les professionnelles et professionnels.

*Mise en place de bases légales cantonales dans le domaine de la santé numérique* : Face à la nécessité d'anticiper les besoins et les développements à encourager, le canton entend poser les bases légales cantonales nécessaires aux développements futurs de la numérisation du domaine de la santé.

*Apporter des garanties en termes de souveraineté des données à sa population* : Conformément à la politique cantonale en matière numérique menée par le Conseil d'Etat, et conformément au vote de la population vaudoise lors du référendum sur la loi fédérale sur les services d'identification électronique (LSIE) de mars 2021, le canton de Vaud a fait le choix d'une identité numérique délivrée par l'Etat avant même l'entrée en vigueur de la loi fédérale.

*Apporter des garanties en termes de traitement, traçabilité, protection et sécurité des données aux citoyennes et citoyens* : le Canton entend apporter les garanties nécessaires pour assurer un maximum de protection à sa population contre une utilisation abusive des données personnelles (notamment en proposant un identifiant permettant d'accéder au DEP dont l'Etat est propriétaire, en s'assurant que les données hébergées le soit en Suisse ainsi que le traitement des données et le support informatique, en travaillant avec la préposée ou le préposé préposée à la protection des données, etc.), Il s'agit aussi de renforcer la confiance dans les projets développés.

*Développer les compétences numériques de base des patientes et patients* : Les citoyennes et citoyens et les patientes et patients doivent développer leurs compétences numériques de base pour être en mesure de bénéficier pleinement de ces outils avec un degré de confiance élevé. Il convient ainsi de prévoir la mise en place et l'accompagnement des personnes par des sensibilisations aux risques et aux bonnes pratiques, et d'assurer le caractère facultatif de l'adhésion pour les patientes et les patients.

Cette convention s'inscrit donc pleinement dans les priorités stratégiques du canton de Vaud et est une étape importante pour renforcer la collaboration entre cantons. Elle représente une opportunité importante pour relever les nombreux défis vers des services de santé mieux coordonnés et plus sûrs pour la population du Canton et de la Romandie.

## **Canton du Valais**

### **Historique**

Sur la base d'un concept d'informatisation de la santé élaboré en 2000 par un professeur de l'EPFL, le Valais a très tôt entrepris de développer la santé numérique, d'abord dans les hôpitaux, puis dans les EMS et CMS, enfin dans le domaine ambulatoire avec le projet Infomed. Ce dernier a été mis à disposition des professionnelles et professionnels en 2013 et il a facilité l'échange électronique de données médicales entre les hôpitaux et les médecins en cabinet. Il a été migré vers le nouveau module de transfert de la plateforme intercantonale CARA le 30 septembre 2019, après 6 ans d'exploitation satisfaisante. Quelque 170 médecins ainsi que l'Hôpital du Valais sont actuellement raccordé-e-s et échangent des informations médicales.

Le Valais perpétue ainsi le système pionnier d'échanges entre professionnelles et professionnels par ce service, qui sera ensuite étendu à d'autres cantons de la communauté CARA. Il capitalise sur cet écosystème et l'expérience acquise par et avec ses partenaires pour mettre en œuvre le DEP.

### **Contexte cantonal**

Pour la gouvernance, le canton du Valais disposait depuis 2009 d'un comité de pilotage Infomed incluant les principaux partenaires de santé. Ce comité a été remplacé en 2018 par un groupe d'accompagnement pour la mise en œuvre du dossier électronique (GADE) afin de collaborer avec les partenaires de santé du canton. Le GADE est aujourd'hui composé de représentants du Service de la santé publique (SSP), de l'informatique cantonale, des médecins, des cliniques et hôpitaux, des homes et soins à domiciles, des pharmaciennes et pharmaciens, des physiothérapeutes, des infirmières et infirmiers de liaison et des patientes et patients. En parallèle, la Commission consultative de la protection et sécurité des données pour le DEP en Valais est chargée de conseiller et soutenir sur ces questions cruciales. Elle est composée de responsables de la cybersanté et de l'informatique du canton, du Préposé cantonal à la protection des données et à la transparence et d'un représentant du Conseil de santé et d'éthique.

Le canton dispose à ce jour, comme base juridique matérielle permettant l'échange électronique d'informations sanitaires, d'une ordonnance révisée en août 2019 (RS/VS 800.001). Celle-ci sera remplacée par la nouvelle convention intercantonale.

Concernant les coûts d'utilisation, le DEP et ses services sont aujourd'hui gratuits pour les prestataires de soins et les patientes et patients. Cependant, les établissements de santé doivent investir pour interfacer leurs systèmes informatiques et adapter leurs processus métiers à la plateforme CARA.

Finalement, concernant les MIE (moyen d'identification électronique) permettant un accès sécurisé à la plateforme, la cybersanté valaisanne a prévu d'utiliser le même outil que la cyberadministration, afin d'offrir un moyen d'identification unique pour les habitantes et habitants et d'en rationaliser les coûts.

### **Priorités et objectifs**

Le DEP, complété par des modules à valeur ajoutée (transfert de données médicales, plan de médication partagé, plan de soins partagé...), permet d'améliorer la prise en charge des patients grâce à de meilleures communications et coordinations entre les actrices et acteurs de santé. De surcroît, l'autonomisation du patient est favorisée. C'est pourquoi le Valais s'engage fortement dans le projet en termes de ressources humaines et financières.

Par ailleurs, bien que le DEP bénéficie à toute la population, le canton vise à s'occuper d'abord et prioritairement des personnes pouvant bénéficier le plus du DEP, à savoir les patientes et patients polyopathologiques. Dans ce but, il sera nécessaire de soutenir activement les partenaires afin d'informer ces patientes et patients et de les assister lorsqu'elles/ils souhaitent ouvrir leur DEP et obtenir leur MIE.

Concernant les partenaires de santé, l'Hôpital du Valais et les cliniques ainsi que les médecins en cabinet seront intégré-e-s dans un premier temps. Elles/Ils seront suivis par les EMS, CMS et pharmacies, puis enfin par les autres partenaires.

## **C. Stratégie intercantonale en matière de santé numérique**

Les enjeux de la santé numérique sont complexes à traiter et les développements consommateurs de ressources. Il s'agit en effet d'un domaine très technique et spécialisé qui nécessite un traitement systématique de la question de la protection des données. De plus, les questions de stratégie de santé publique, de l'information à la population, aux patientes et patients, ne doivent pas être occultées au bénéfice d'un pur développement technologique.

Considérant cette situation, les cantons échangent depuis plusieurs années leurs vues en matière de santé numérique. Au niveau romand en particulier, les systèmes de santé cantonaux sont très proches en termes d'organisation et de législation, les pratiques professionnelles similaires à bien des égards et la population bénéficie bien souvent des mêmes sources d'informations. C'est donc assez naturellement que, suite à la mise en œuvre de la LDEP, les cantons de Suisse occidentale ont rapidement fait part de leur intérêt à être actifs dans la promotion du DEP et qu'ils ont discuté concrètement des possibilités de développement, de stratégie commune et de mutualisation des ressources.

### **Création de l'Association CARA pour le DEP et ses services complémentaires**

En 2018, les cantons de Fribourg, Genève, Jura, Valais et Vaud ont décidé d'initier une collaboration étroite pour promouvoir ensemble le développement du DEP. Ils ont alors entamé les travaux de création de l'Association CARA<sup>5</sup>. Par cette alliance, les cantons membres ont rassemblé leurs forces pour constituer une stratégie commune de promotion du DEP et de son utilisation. Les cantons CARA sont en effet convaincus que leur investissement et leur implication sont nécessaires dans les premières années du déploiement de ce nouvel outil compte tenu des enjeux techniques et d'adoption élevés du DEP dans une période où la confiance de la population, respectivement des acteurs de la santé, n'est pas encore acquise.

Concrètement, CARA est en train de mettre en place une plateforme de santé numérique unique à la disposition des prestataires de soins et de la population de Suisse occidentale qui permettra non seulement le déploiement du DEP, mais aussi de modules complémentaires tels que la eMédication (qui permet notamment d'assurer la sécurité de la médication au travers de plans de médication partagés) ou le plan de soins partagés (qui facilite les prises en charge coordonnées par des équipes interprofessionnelles). CARA a également inclus d'emblée dans sa stratégie de développement du DEP tous les acteurs de santé, c'est-à-dire non seulement les établissements sanitaires stationnaires ayant une obligation fédérale (hôpitaux et établissements médicosociaux), mais également les différents prestataires ambulatoires, en particulier les médecins, les pharmacies et les soins à domicile.

Les synergies créées grâce à l'Association CARA ont déjà mis en évidence les bénéfices liés à une collaboration intercantonale, parmi lesquels on citera :

- Mutualisation des coûts de mise en œuvre d'une seule plateforme de santé numérique au niveau romand (création et exploitation ; négociation avec un seul fournisseur ; certification et audit de sécurité) ;
- Bénéfices tirés des diverses expériences déjà menées par les autres cantons dans le domaine du DEP ;

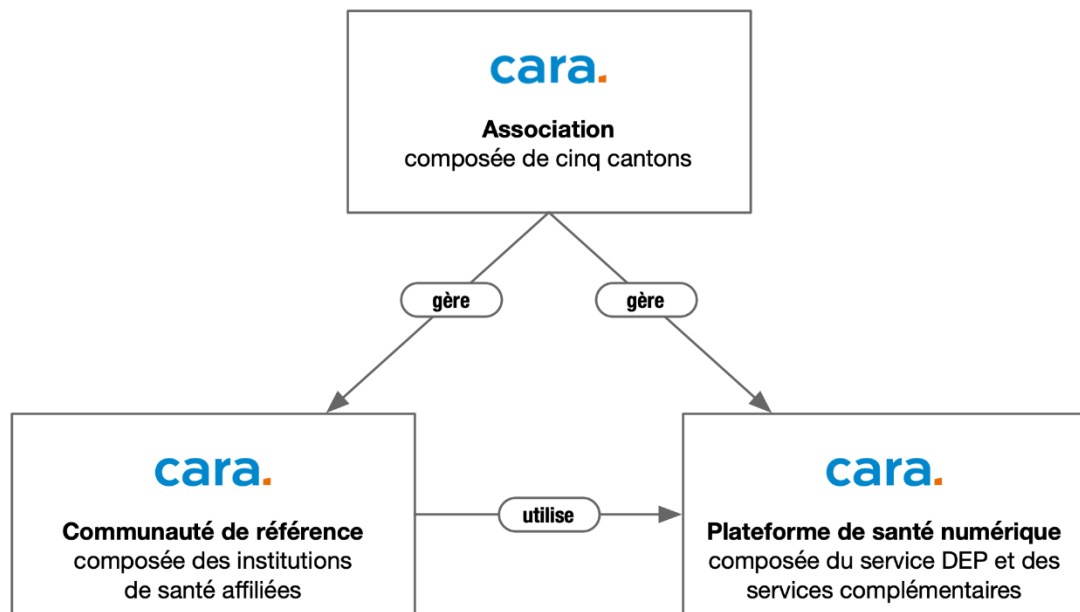
---

<sup>5</sup> Pour consulter les statuts de l'Association CARA : <https://www.cara.ch/fr/Qui-sommes-nous/Documents-de-reference.html> (consultée le 17.08.22).

- Cohérence et facilité accrues pour les utilisateurs (prestataires et patients), quel que soit leur canton de résidence ;
- Visibilité et attractivité accrues du fait de la population visée (environ 2 millions d'habitants), ce qui fait de la communauté de référence CARA l'une des plus grandes communautés de Suisse ;
- Actrice et acteur de poids pour assurer et négocier l'intégration avec les éditeurs de logiciel des prestataires (médecins, pharmaciens, hôpitaux notamment) ;
- Influence renforcée sur les futures orientations de la santé numérique en Suisse.

CARA fournit le service DEP depuis le 31 mai 2021. Actuellement plus de 10'000 DEP ont été créés et plus de 1500 prestataires de soins sont affiliés à la communauté de référence CARA (état au 17 août 2022).

Le schéma ci-après illustre le fonctionnement de CARA et ses composantes.



### Au-delà du DEP, le développement de la santé numérique

Même si les enjeux autour du DEP occupent aujourd'hui une place prépondérante dans la stratégie de santé numérique des cantons, ces derniers sont convaincus que d'autres développements pourront être utiles et qu'une promotion saine et mesurée de ces outils d'échange d'information devra être réalisée. Au-delà du DEP, il s'agit d'anticiper les besoins dans le domaine de la santé numérique, plus précisément les développements à encourager dans des objectifs de santé publique, comme d'offrir un lieu d'échange entre cantons sur ces éléments. Les projets prioritaires de développement identifiés par les cantons dans le domaine de la santé numérique sont susceptibles d'émerger de CARA, mais aussi d'actrices et acteurs privé-e-s ; il s'agira donc de définir au fur et à mesure la gouvernance de ces nouveaux projets, qui pourra se faire sous l'égide de CARA ou d'autres organisations.

En définitive, les cantons souhaitent donner un cadre général au développement de la santé numérique en Suisse occidentale. Ce cadre permettra en particulier de garantir un équilibre optimal entre le nécessaire échange d'informations pour une sécurité accrue des soins, et la protection des données sanitaires. Ce cadre permettra aussi de mettre en œuvre une commission consultative en matière de santé numérique et de donner une assise aux développements ultérieurs d'autres outils, comme la télémédecine, qui ne manqueront pas de se développer très rapidement.

En proposant la présente convention intercantonale, les gouvernements des cantons contractants entendent ancrer fortement leur collaboration en matière de santé numérique, de manière à poursuivre les efforts de mutualisation des stratégies et des ressources qu'ils mènent depuis 2018.

## **II. RÉSULTAT DE LA CONSULTATION**

### **a) Retours positifs**

D'une manière générale, la volonté de créer un instrument de droit intercantonal en matière de santé numérique est saluée. Une très large majorité des milieux consultés s'accordent sur le fait que la mutualisation des ressources et des coûts ainsi que la coordination dans le développement des services de santé numériques sont judicieuses dans un contexte de mobilité croissante des citoyennes et citoyens.

### **b) Principales remarques et objections**

La grande majorité des milieux consultés ont porté une attention particulière aux aspects de protection des données. En effet, qu'il s'agisse du DEP ou des futurs services complémentaires, le traitement de données relatives à la santé, soit des données sensibles, a fait l'objet de commentaires extensifs et d'interrogations majeures.

Il a tout d'abord été relevé que les traitements de données découlant de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP ; RS 816.1), soit ceux liés au DEP à proprement parler, relevaient de la loi fédérale sur la protection des données (LPD ; RS 235.1), alors que les traitements de données qui interviendraient dans le cadre des services complémentaires seraient régis par le droit cantonal des cantons participant à leur développement.

S'agissant du DEP, la LDEP inclut les bases légales et les renvois à la législation existante nécessaires aux traitements de données sensibles. S'agissant des futurs services complémentaires, le projet de convention intercantonale, dans sa teneur au moment de la mise en consultation, ne contenait pas les bases légales suffisantes à de tels traitements de données. Les préposées et préposés cantonaux à la protection des données et à la transparence estimaient qu'un renvoi à de futures dispositions réglementaires était insuffisant au regard des exigences du principe de légalité, de sorte qu'il était inenvisageable, en l'état de la convention au moment de la consultation, que des services complémentaires soient déployés.

Il a également été constaté que la LDEP n'inclut aucune base légale concernant l'utilisation de données à des fins statistiques et de recherche, le Conseil fédéral ayant prévu que ces aspects devraient être traités par la législation spéciale. La base légale prévue par la convention à ce sujet devait être clarifiée pour tenir compte de cet aspect et prévoir notamment avec précision les traitements de données et définir les accès nécessaires à ces fins.

Plusieurs objections ont aussi été émises s'agissant du développement futur de services complémentaires, notamment l'absence de garanties concernant l'interopérabilité de ceux-ci avec d'autres, similaires, qui viendraient à être développés par d'autres communautés de références. Il a par ailleurs été souligné qu'en liant l'utilisation des services complémentaires au service de base, soit le DEP, l'utilisatrice ou utilisateur serait captif dès qu'il recourt à un service complémentaire puisqu'il serait également tenu de posséder un DEP CARA.

Certains retours de consultation ont montré la crainte d'une obligation de s'affilier pour tout prestataire de soins exerçant sur le territoire des cantons CARA. Cette idée a soulevé de vives oppositions de la part de plusieurs milieux concertés. Rappelant que la LDEP ne contenait pas d'obligation en ce sens et que la législation sur l'assurance-maladie obligatoire ne l'imposait qu'aux prestataires de soins admis à pratiquer à charge de l'AOS à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2022, certains prestataires de soins ont relevé qu'il n'était pas du ressort des cantons de créer une telle obligation alors que le droit fédéral ne la prévoyait pas.

Cette critique portait également sur une possible distorsion de concurrence qu'introduirait l'affiliation obligatoire en créant de fait un monopole en faveur de CARA sur le territoire des cantons concernés, lequel contreviendrait ainsi aux prescriptions de la loi fédérale sur le marché intérieur (LMI ; RS 943.02). Au demeurant, il a été rappelé que les établissements et organisations de droit public étaient soumis au droit des marchés publics lors de l'achat de prestations de service, dispositions juridiques avec lesquelles une affiliation obligatoire à la communauté CARA semblait incompatible.

Le projet prévoit la création de deux organes : une commission interparlementaire et une commission consultative en matière de santé numérique. Plusieurs milieux concernés ont regretté que les règles de sélection des membres de la commission consultative en matière de santé numérique ne soient pas déterminées déjà au niveau du projet. L'absence de garanties sur la participation des prestataires de soins au sein de la commission et, plus largement, l'absence de règles quant à sa composition, recelaient un potentiel manque de représentativité inadmissible dans la mesure où les prestataires de soins étaient les premiers concernés par la mise en place du DEP dans les cantons.

Enfin, plusieurs faitières représentant des prestataires de soins ont relevé qu'il existait une contradiction entre la volonté affichée de mieux inclure la patiente ou le patient dans le processus de soins et d'améliorer la qualité de ceux-ci au moyen d'outils de santé numériques, et le fait d'imposer cette démarche aux professionnelles et professionnels au moyen d'un instrument politico-juridique intercantonal. S'agissant du financement des services, la faculté pour les cantons de répercuter à l'avenir sur les utilisatrices et utilisateurs une partie des coûts de

fonctionnement des services CARA a suscité plusieurs remarques. En particulier, certains milieux ont relevé qu'il n'existait pas de position tarifaire permettant de rémunérer les actes en lien avec les prestations de santé numérique (enregistrements de patients et explications correspondantes) et que la répercussion des coûts sur les utilisatrices et utilisateurs couplée à une obligation d'affiliation était contraire à l'esprit du DEP tel que le concevait le législateur fédéral.

### **c) Éléments pris en compte**

Les aspects relatifs à la protection des données et de transparence ont fait l'objet d'une attention particulière, en concertation avec plusieurs préposées et préposés cantonaux. Le caractère sensible des données qui sont traitées dans le cadre du DEP ou des modules complémentaires implique que tout traitement de données effectué sous l'égide de la convention obéisse aux exigences applicables à la protection des données et à la transparence.

Afin de tenir compte des critiques émises sur la base du projet, le chapitre 2 « Protection des données et transparence » a fait l'objet d'une refonte complète de sorte à intégrer les bases légales nécessaires aux traitements des données qui seront rendus nécessaires par les services complémentaires et à l'anonymisation éventuelle de données aux fins de statistiques et de recherches.

De même, une nouvelle base légale concernant les échanges de données entre les autorités cantonales compétentes en matière de santé publique, dans le strict respect du principe de nécessité, a également été intégrée. Il sied de préciser ici que cette base légale ne prévoit en aucun cas que les autorités cantonales précitées puissent avoir accès au contenu du DEP ou des services complémentaires.

Plusieurs dispositions nouvelles ont en outre été ajoutées afin que des mesures organisationnelles et techniques soient prises de sorte à assurer un niveau de sécurité des données adéquat. De même, des mesures organisationnelles et techniques sont exigées en cas de brèche de sécurité des données. A ce titre, un « conseiller à la protection et à la sécurité des données » devra être nommé par toute organisation créée sous l'égide de la convention, lequel sera chargé des mesures précitées.

Enfin, une disposition permettant aux autorités cantonales de protection des données et de transparence d'auditer toute organisation créée sous l'égide de la convention a été ajoutée afin de parfaire le dispositif.

La disposition relative à l'utilisation des données à des fins de statistiques et de recherches a été complétée notamment dans le sens qu'elle doit se lire comme impliquant que les autorités compétentes s'engagent à respecter les exigences de la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain du 30 septembre 2011 (LRH ; RS 810.30) lorsqu'elles souhaitent faire de la recherche avec les données concernées.

S'agissant de l'obligation d'affiliation à la communauté CARA, celle-ci est bien uniquement restreinte aux prestataires de soins qui sont au bénéfice d'un mandat de prestations avec les autorités de l'un des cantons contractants. De la sorte, les prestataires de soins qui exercent leur art sans bénéficier de deniers publics ne seront pas soumis à cette obligation.

Finalement, pour garantir une meilleure représentativité au sein de la commission consultative, la composition de celle-ci a été revue pour permettre d'intégrer des représentantes ou représentants des patientes et patients et des prestataires de soins. Chaque canton participant nommera désormais trois membres et non plus deux.

### **d) Élément non pris en compte et motifs**

S'agissant du financement, il était demandé des cantons contractants qu'ils garantissent la gratuité des services pour l'avenir. Cette requête n'a toutefois pas pu être suivie dans la mesure où les financements nécessaires à la mise en place et l'exploitation des services proviennent des budgets cantonaux, lesquels sont conditionnés à l'approbation parlementaire. La convention ne peut donc pas garantir la gratuité des services sans enfreindre la souveraineté des Parlements cantonaux en matière d'approbation des budgets.

L'obligation de s'affilier a été maintenue pour les prestataires au bénéfice d'un mandat de prestations avec l'un des cantons contractants. Il semble en effet logique et proportionné de maintenir cette exigence de la part de bénéficiaires directs de fonds étatiques. Il en résulte que les prestataires qui exercent sans bénéficier de fonds étatiques, notamment les médecins, sont libres de ne pas s'affilier à CARA. C'est le lieu de rappeler que l'affiliation à une communauté de référence n'est pas exclusive et que rien ne s'oppose à une double affiliation pour les prestataires qui le souhaiteraient.

Concernant les services complémentaires, les cantons contractants soulignent que les patientes et patients ont le choix de s'affilier ou non à CARA et qu'ils ont également le choix, si elles/ils le souhaitent, de n'opter que pour le DEP et de ne pas utiliser de service complémentaire. Dans la mesure où il s'agit de services qui ne sont pas obligatoires, qui sont développés par les mêmes cantons et qui ne sont pas prévus par le droit fédéral, il doit être possible de conditionner leur utilisation à celle du DEP CARA.

### **III. EXPOSÉ DES MOTIFS**

#### **A. Projet en général**

La convention proposée est essentielle, car elle pose les bases de la collaboration entre les cantons dans le domaine de la santé numérique. Le projet prévoit que les cantons participent en commun organisationnellement et financièrement au développement de la santé numérique, s'engageant à collaborer étroitement entre eux. À cette fin, une organisation a d'ores et déjà été créée, l'Association CARA, afin d'une part d'initier la collaboration et de poser les premiers jalons concrets des démarches effectuées en commun, et d'autre part de mettre en œuvre la communauté de référence prévue par le droit fédéral. De plus, la convention pose les bases légales nécessaires pour des services qui ne sont pas réglementés par la LDEP.

La convention pose également les bases pour que des organisations autres que l'Association CARA puissent également fournir des services de santé numérique.

L'adhésion d'un canton à la présente convention implique obligatoirement l'adhésion à la communauté de référence commune aux cantons pour les politiques publiques qu'elle est chargée de mettre en œuvre. Ceci n'a rien que de très logique dans la mesure où il ne serait pas adéquat qu'un canton adhère à la convention mais ne collabore pas avec les autres cantons pour fournir des services de base.

À cet égard, il convient de rappeler qu'il existe deux catégories de services de santé numérique: les services de base (dont fait partie le DEP) et les services complémentaires. Cette distinction est nécessaire, car le DEP est par exemple soumis à la législation fédérale relative au dossier électronique du patient, alors que les services complémentaires sont soumis à la législation générale relative à protection des données.

En ce qui concerne le DEP, l'Association CARA gère actuellement une communauté de référence au sens de la LDEP. Les tâches d'une communauté de référence sont :

- regrouper les professionnelles et professionnels de santé au sein d'une organisation commune ;
- mettre à disposition une infrastructure permettant l'échange d'informations ;
- assurer la création, la gestion et la suppression des DEP ;
- assurer un service de support pour les professionnelles, les professionnels, les patientes et les patients ;
- assurer sa certification ;
- assurer la sécurité et la protection des données.

Les services complémentaires seront constitués par tous les services de santé numérique qui ne sont pas soumis à une législation fédérale spécifique et à la mise en place desquels les cantons souhaiteront collaborer. Pour les projets sur lesquels ils s'accordent, la convention leur fournit une base légale commune. Les modalités spécifiques de ces projets seront ensuite développées dans des règlements d'application séparés, à adopter par les gouvernements cantonaux, pour plus de flexibilité et en fonction des besoins et de la nature des services concernés. Il peut s'agir de services d'échange d'informations de santé incluant la patiente ou le patient, ou, dans certains cas, uniquement destinés aux professionnelles et aux professionnels de santé. On peut citer à cet égard le service de transferts sécurisés de documents médicaux, qui consiste à permettre la transmission, par voie numérique, des informations de santé nécessaires d'un professionnel ou d'un établissement à un autre. Il est pensé par exemple à un patient qui devrait être hospitalisé d'urgence dans un canton qui n'est pas son canton de domicile, et qui, une fois son état de santé stabilisé, pourrait être transféré dans un établissement plus proche de chez lui. Les documents seraient accessibles par le second établissement par une simple connexion informatique, plutôt que de faxer une partie des rapports médicaux ou de les donner au patient pour qu'il les remette lui-même à son arrivée.

Dans tous les cas, ces services requièrent également le consentement du patient.

Parallèlement au DEP et au service de transferts sécurisés de documents médicaux, déjà en exploitation dans plusieurs cantons, les services complémentaires au sens de la présente convention actuellement prévus sont les suivants :

- eMédication, ou Plan de médication partagé (PMP) : outil de gestion de la médication permettant une visualisation exhaustive et à jour du traitement médicamenteux effectif du patient. Ainsi, une pharmacie ayant accès au PMP d'une personne pourrait être informée de toute la médication dispensée et s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indication, par exemple.
- Plan de soins partagé (PSP) : outil de suivi de la prise en charge interprofessionnelle et transversale d'un patient complexe ou chronique. Le PSP permet ainsi aux différent-e-s intervenantes et intervenants (médecin,

pharmacienne et pharmacien, physiothérapeute, organisation de soins à domicile, etc...) de vérifier les démarches effectuées et d'ajuster la prise en charge.

- D'autres exemples pourraient suivre, comme le carnet de vaccination électronique, dans la mesure où celui-ci ne serait pas intégré au DEP.

La sécurité et la protection des données sont des enjeux majeurs de ce domaine. C'est pourquoi la législation en la matière devra être strictement observée lors de la mise en œuvre de ces services.

Chaque canton reste en revanche responsable d'organiser la mise en place d'un moyen d'identification électronique (MIE) pour ses usagers. A l'heure actuelle, le défi technique d'organiser et implanter un MIE unique pour les cantons contractants n'a pas encore été discuté, à mesure que les services en charge de la cyberadministration doivent actuellement résoudre d'autres défis. Cette option n'est cependant pas exclue.

## **B. Commentaires par article**

### ***Chap. I – Dispositions générales***

#### **Art. 1 Objet et but**

Cet article marque la volonté des cantons contractants de se coordonner en matière de santé numérique. Il est ainsi question d'harmoniser dans la mesure du possible les politiques publiques dans ce domaine, ce qui permettra d'aboutir à une véritable coordination plutôt que chaque canton œuvre de son côté.

Les cantons contractants ont ainsi décidé, dans un premier projet concret, de se coordonner et de constituer une communauté de référence, afin de proposer un dossier électronique du patient (DEP) comme prévu par la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP). Toutefois, ils entendent agir plus largement pour aboutir à une véritable politique commune en la matière, notamment en mettant la patiente et le patient au centre et en lui permettant de s'impliquer dans sa propre prise en charge. Le modèle des échanges uniquement entre prestataires de soins ne peut en effet plus correspondre à lui seul à l'évolution des pratiques et des mentalités. Il est désormais acquis que si l'on veut optimiser les prises en charge et améliorer la qualité et la sécurité des soins, il faut pouvoir permettre également aux patientes et patients de gérer les données relatives à leur santé, ce qui implique qu'elles/ils aient un accès facilité à leurs données. Dans cette mesure, il est également important que les cantons puissent accompagner les patientes et patients dans cette transition. L'ère du numérique nécessite certains changements de mentalité et de pratiques et les tiers consultés dans le cadre du projet de convention ont souligné l'importance de faciliter l'accès, la lecture et la compréhension des outils et des données, ceci afin de permettre à terme l'implication voulue de la personne dans sa prise en charge.

De même, les cantons contractants sont convaincus que l'élaboration d'outils et de processus communs, en plus de mutualiser les ressources, permettra à terme une prise en charge continue et coordonnée plus efficiente, dans l'intérêt des patientes et patients et dans l'optique d'une meilleure maîtrise des coûts de la santé.

Pour le surplus, le DEP prévu par le droit fédéral fera partie intégrante du projet de mise en œuvre des services de santé numérique tels que définis par la présente convention. D'autres services complémentaires pourront ensuite être mis en œuvre. À titre d'exemple, les cantons contractants souhaitent pouvoir proposer des services tels que le plan de médication partagé (PMP) ou le plan de soins partagés (PSP). Ces deux services complémentaires pourront être activés par la suite par et pour les patientes et patients dont la prise en charge nécessite une coordination accrue des professionnelles et professionnels entre elles/eux et avec la patiente ou le patient. L'on pense notamment à des malades chroniques dont les traitements doivent être suivis régulièrement, ou, par exemple, à une personne âgée qui est hospitalisée et peut ensuite rentrer chez elle, mais qui doit bénéficier pendant un certain temps de soins à domicile. Des services destinés exclusivement aux professionnelles et professionnels de santé (par exemple le service de transfert de documents, déjà en exploitation dans plusieurs cantons et mentionné ci-dessus) pourront également être offerts.

Finalement, il ne suffit pas de donner accès aux données relatives à la santé. Les patientes et patients propriétaires d'un DEP doivent en outre pouvoir recevoir le soutien nécessaire pour accéder, lire et comprendre ces données, afin d'atteindre le but visé par l'article 1, alinéa 2, lettre b, à savoir impliquer la patiente ou le patient dans sa prise en charge. Si celle-ci/celui-ci a un meilleur accès et une meilleure compréhension des données – souvent complexes – relatives à sa santé, elle/il s'impliquera de manière plus importante dans son traitement.

## **Art. 2 Définitions**

Cet article définit certains termes employés dans la présente convention. La notion de « santé numérique » est ainsi volontairement large, dans la mesure où, à l'heure actuelle, on pense surtout au dossier électronique du patient encadré par le droit fédéral. Les technologies évoluent cependant rapidement, la médecine et la dispensation des soins également, et ce qui est valable aujourd'hui ne le sera peut-être plus dans un avenir proche. Il y a donc lieu d'anticiper de nouvelles manières d'assurer la prise en charge des patientes et patients au moyen de technologies de l'information.

Il est apparu suite aux consultations qu'il convenait de préciser quels types de données sont concernés lorsque l'on parle de santé numérique, la distinction permettant notamment de déterminer le degré de confidentialité nécessaire.

L'on distingue ainsi les « données de santé », dont la définition proposée est reprise du règlement général sur la protection des données européen (RGPD), des « données d'utilisateurs ».

Les données de santé sont celles à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique. Ces données comprennent aussi bien des informations concernant une maladie ou des résultats d'exams médicaux telles que prise de sang ou imagerie médicale, ou encore existence d'un lien thérapeutique entre un patient et son médecin.

Les données d'utilisatrices et utilisateurs, qui ont trait aux personnes mais n'incluent pas d'informations sur la santé à proprement parler, se composent de quatre sous-groupes de données. Le premier est constitué des données d'identification personnelle, soit l'ensemble des données permettant à l'Etat, ou à un prestataire privé, de délivrer un moyen d'identification électronique, notamment les noms et prénoms, la date de naissance, la copie du document d'identité ou le numéro d'assuré AVS. Le deuxième sous-groupe est constitué des données de contact d'un utilisateur, comme l'adresse de domicile ou l'adresse de courrier électronique. Le troisième est constitué par les données de compte, soit les données relatives à la procédure d'accès aux services de santé numérique, à la création et au maintien du compte de l'utilisatrice ou utilisateur, notamment, pour l'utilisatrice ou utilisateur personne physique, ses données d'identifications personnelles. Le dernier sous-groupe concerne les données liées au statut de professionnelle ou professionnel de santé, telles que les dispositifs des décisions en lien avec les autorisations délivrées par les autorités.

## **Art. 3 Champ d'application**

La convention s'applique aux cantons contractants pour les projets et les politiques de santé numérique développés en commun. Elle s'applique également aux organisations en tant qu'exploitantes de services de santé numérique ainsi qu'aux prestataires de soins en tant qu'utilisatrices ou utilisateurs de ces services. À titre d'exemple, le fournisseur technique désigné par les cantons contractants pour mettre en œuvre des services de santé numérique doit s'assurer que les données sont tracées et que l'on puisse savoir qui a accédé aux données de santé d'une patiente ou d'un patient, si un document a été remplacé ou effacé.

Les services de santé numérique qui sont développés par une organisation qui n'est pas créée sous l'égide de la convention ne sont pas soumis aux exigences de celle-ci. Ainsi, les services de santé numérique développés par les hôpitaux universitaires ou les cliniques ne relèvent pas de la convention, de sorte que ces entités demeurent libres de développer leurs propres services.

L'alinéa 2 précise qu'en aucun cas les règles prévues par la convention ne se substituent ou ne dérogent à la législation cantonale (et fédérale) applicable en matière de dossier médical. Le DEP ne constitue donc pas une alternative au dossier médical mais il est complémentaire au dossier physique.

## **Art. 4 Collaboration**

En adoptant la présente convention, les cantons contractants s'engagent à se concerter et à développer leurs politiques en matière de santé numérique en commun. Ils peuvent certes continuer à développer des projets seuls, mais une concertation avec les autres cantons contractants doit être favorisée, notamment au moment de la volonté de développer un projet dans le domaine de la santé numérique. Cet engagement se justifie par la nécessité d'obtenir un ensemble normatif en la matière le plus uniforme possible, ainsi que pour mutualiser les ressources disponibles.

La présente convention marque dès lors une réelle volonté des cantons contractants de travailler ensemble, concrétisée par l'article 4.

## **Art. 5 Information**

L'alinéa premier rappelle que la communication des cantons au sujet de leurs volontés politiques est essentielle. C'est en communiquant efficacement qu'ils pourront en effet expliquer aux citoyennes, aux citoyens, aux

professionnelles et aux professionnels de la santé les objectifs visés en matière de santé, ainsi que les moyens mis en œuvre pour atteindre ces objectifs. En matière de santé numérique, les cantons contractants conviennent ainsi de se coordonner au sujet de leur communication, afin de porter les mêmes messages. Ceci fait sens puisqu'ils cherchent à développer des politiques communes, une même communication devenant essentielle.

L'alinéa 2 précise que la prise en charge et l'intérêt des patientes et patients sont au cœur des politiques publiques de la santé, et notamment des projets actuels et futurs visés par la présente convention. La prise en compte de l'intérêt des patientes et patients dans le développement de services de santé numérique et l'inclusion des organisations de patientes et patients dans ce développement en constituent deux éléments essentiels.

#### **Art. 6 Pilotage stratégique**

Ce sont les cantons contractants qui doivent décider des orientations stratégiques des projets communs visés par la présente convention. C'est ainsi au niveau politique qu'il a été décidé de mettre des ressources en commun pour mettre en œuvre des services de santé numérique et pour appliquer les dispositions de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient.

En revanche, les gouvernements cantonaux doivent pouvoir déléguer les tâches opérationnelles à des structures instaurées à cette fin, ce qui permet une gestion et une exécution des tâches plus aisée. Le recours à des structures externes aux administrations cantonales peut ainsi être autorisé, non seulement du fait de l'intercantonalité, qui requiert un organe neutre, mais aussi du besoin de structures réactives et agiles face à l'évolution rapide des attentes, des technologies et des besoins de nouveaux services. Le cas échéant, des services cantonaux peuvent également mettre leurs ressources en commun dans une structure collaborative qui ne prend pas nécessairement la forme d'une organisation externe.

#### **Art. 7 Mise en œuvre des services de santé numérique**

Une association de droit privé, CARA, a déjà été créée par les cantons contractants pour assurer les tâches opérationnelles prévues par la législation fédérale sur le dossier électronique du patient dévolues à la communauté de référence. Comme les cantons ne peuvent pas, légalement, faire partie de la communauté de référence, mais que, dans les faits, ce sont eux qui mettent la législation en œuvre et financent la mise à disposition des services de santé numérique, il est convenu que ces tâches soient déléguées à CARA par les professionnelles et professionnels de santé des cantons concernés au travers d'une clause dans le contrat d'affiliation. Cette délégation a été admise par l'Office fédéral de la santé publique.

C'est dès lors l'association qui est en charge d'obtenir les certifications imposées par le droit fédéral, de conclure le contrat avec le fournisseur technique des services de santé numérique, d'affilier les professionnelles et professionnels de la santé et de recueillir le consentement des patientes et patients.

Dans la mesure où les membres de l'association sont les cantons contractants, et qu'ils en gardent la gouvernance, ils conservent la conduite politique et stratégique de l'association. Une entité juridique distincte permet en outre de garder la flexibilité nécessaire dans le cadre d'un tel projet intercantonal.

Cela étant, cet article permet également à deux ou plusieurs cantons signataires de la présente convention de déléguer certaines tâches à d'autres organisations, internes ou externes, dans le cadre de projets différents. Ainsi, même si l'ensemble des cantons contractants ne devait pas adhérer au développement d'un projet, les cantons concernés devraient tout de même respecter les principes contenus dans la présente convention.

L'alinéa 2 implique que les organisations créées sous l'égide de la convention sont libres de définir les règles nécessaires à leur activité qui ne découlent pas de l'application impérative de la législation. Une organisation est notamment libre de déterminer le lieu de son siège, entraînant l'application d'un droit cantonal déterminé. Les règles de fonctionnement des organisations seront définies par les cantons participants au cas par cas en fonction des buts de l'organisation ; elles comprennent également l'établissement de conventions, notamment celles visées à l'alinéa 1 lettre c du présent article.

L'alinéa 3 rappelle que toute organisation créée sous l'égide de la convention est régie par les règles applicables au lieu du siège de celle-ci et doit ainsi veiller à leur application, notamment en matière de protection des données et de transparence.

L'alinéa 4 précise que l'utilisation des services complémentaires est facultative pour la patiente et le patient et qu'un consentement libre et éclairé de celui-ci doit être obtenu pour l'utilisation de chaque service complémentaire conformément aux exigences de l'article 13 ci-après. Il est rappelé que la patiente et le patient reste libre de gérer son dossier électronique de base comme elle/il le souhaite et, par exemple, d'effacer les documents qui s'y trouveraient, pour ne faire figurer les informations que dans un service complémentaire. En outre, les cantons s'engagent à défendre le caractère facultatif de l'accès au service de base pour la patiente et le patient et à le garantir dans la mesure où la base légale fédérale le leur permet.

## **Art. 8 Financement**

Cette base légale légitime les cantons à financer les projets développés en commun, même s'il reste évidemment du ressort du Grand Conseil ou du Parlement de chacun des cantons d'adopter leurs budgets. Suite à la consultation, il a été introduit la précision selon laquelle les projets ne peuvent être financés qu'à condition que les budgets soient approuvés par les parlements. Si les parlementaires ne sont pas appelés à valider le budget de chaque projet en détail, elles/ils sont souverain-e-s pour accorder les lignes budgétaires demandées par les gouvernements cantonaux en faveur de la santé numérique. Ainsi, le financement de la gratuité des services pour les patientes et patients ne peut *a priori* être garanti pour l'avenir.

Les principes de répartition seront fixés par les cantons contractants pour chacune des politiques développées en commun. On peut envisager par exemple une participation financière pour un projet au *pro rata* de la population cantonale (comme c'est le cas pour le financement de CARA), ou à égalité entre les cantons contractants.

Pour le reste, les cantons contractants sont libres de décider individuellement de reporter une partie des charges financières leur incombant sur les prestataires de soins utilisatrices et utilisateurs de ces services, après consultation des autres cantons. Il s'ensuit que certains cantons contractants pourront décider d'assumer eux-mêmes totalement le coût de la mise en place des services de santé numérique, alors que certains autres pourront prévoir, sur leur territoire cantonal, que les professionnelles et les professionnels de la santé devront s'acquitter d'une redevance pour utiliser ce service. Même si cela n'est pas le cas actuellement, il ne peut donc être exclu que les prestataires de soins ou les institutions de santé soient appelés à participer financièrement au développement et à la maintenance de services de santé numérique. Dans tous les cas, les cantons auront l'obligation d'annoncer leur volonté dans ce sens deux ans à l'avance, afin de permettre aux personnes ou entités concernées d'anticiper.

Dans une logique de service public et afin d'éviter toute fracture sociale, les cantons s'engagent à proposer un accès gratuit aux services de santé numérique, y compris l'utilisation de l'outil. A l'avenir, si un service de santé numérique devait permettre de proposer des services habituellement facturés (prestations médicales ambulatoires en ligne par exemple par une professionnelle ou un professionnel de la santé), alors les services eux-mêmes seraient facturés selon les règles en la matière.

## **Art. 9 Communauté de référence commune aux cantons**

L'intention de départ des cantons rédacteurs du projet de la présente convention est la création d'une organisation chargée d'exercer les tâches de la communauté de référence, telles que décrites par la LDEP. Cette organisation, soit l'Association CARA à l'heure actuelle, concrétise la volonté commune de ces cantons de mener un projet global et commun en matière de santé numérique ainsi que la fourniture du dossier électronique du patient. Par conséquent, ces cantons et tout autre canton souhaitant par la suite adhérer à la convention devront rejoindre cette organisation et adhérer à son règlement d'application ou à tout autre texte y afférent.

Il sied de préciser que l'obligation d'affiliation à CARA concerne uniquement les prestataires qui reçoivent des financements cantonaux, soit ceux qui figurent sur la liste hospitalière au sens de la loi fédérale sur l'assurance-maladie, et ceux qui sont au bénéfice de mandats de prestations de la part d'un canton.

Il convient également de relever qu'une affiliation à CARA n'est pas exclusive et qu'elle n'empêche nullement les prestataires concernés de rejoindre d'autres communautés de référence.

Cet article a été plébiscité notamment par la Fondation suisse des patients (FSP), dès lors qu'il convient de favoriser l'affiliation du plus grand nombre de prestataires de soins dans l'intérêt des patientes et patients. À défaut, les échanges de données et les gains d'efficacité espérés risquent de ne pas pouvoir être atteints.

## **Art 10 Moyen d'identification électronique**

Les cantons ont pour optique de faire évoluer les moyens d'identifications qu'ils proposent pour les rendre compatibles à la future loi fédérale sur l'identité électronique et les autres moyens de preuve électroniques (LeID). Cette dernière n'étant pas encore ratifiée, chaque canton est libre dans l'intervalle de fournir et proposer un moyen d'identification électronique sur son territoire. *Chap. II - Protection et sécurité des données*

## **Art. 11 Réserve relative aux services de bases**

L'article 11 rappelle que les services de base sont régis par la législation applicable à ceux-ci et que les dispositions du présent chapitre ne se substituent ni ne dérogent à celle-ci. La présente convention ne déroge ainsi pas aux règles fédérales sur le dossier électronique du patient. De plus, il a été confirmé dans le cadre de l'élaboration de cette convention que le Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence (PFPDT) était compétent pour toute demande relative à la protection des données ou à la transparence concernant le DEP.

## **Art. 12 Traitement de données**

L'alinéa 1 précise, sur l'aimable suggestion des préposés cantonaux à la protection des données et à la transparence, les finalités des traitements de données comme cela existe dans la LAVS ou la LACI.

L'alinéa 2 constitue la base légale nécessaire aux traitements de données qui seront effectués dans le cadre de l'exploitations de services complémentaires. On entend par traitement de données toute opération, ou ensemble d'opérations, portant sur des données, quel que soit le procédé utilisé, comme la collecte, l'enregistrement, la conservation, la modification, la consultation, la communication ou toute autre forme de mise à disposition<sup>6</sup>. Afin d'être en mesure de proposer des services de santé numérique dans le respect du principe de la légalité notamment, les organisations doivent pouvoir traiter des données personnelles, notamment des données administratives mais également, dans certains cas, le numéro AVS des patientes et patients (cf. ci-dessous article 19). En revanche, les organisations n'ont pas accès aux données médicales des patients inscrits. Les données de santé contenues dans les différents services ne sont accessibles que par la patiente et le patient et les prestataires qu'elle/il a autorisés. Les assureurs, les organisations ou des prestataires de soins non autorisés ne peuvent ainsi pas aller consulter les informations médicales contenues dans le dossier du patient.

L'alinéa 2 souligne ce qui peut paraître une évidence mais permet de garantir que les données de la patiente ou du patient ne peuvent et ne doivent être traitées que dans la mesure nécessaire et dans le propre intérêt de la patiente ou du patient. Il n'est ainsi pas question d'accéder aux données, même administratives, par simple curiosité ou dans le but d'obtenir des informations non pertinentes au traitement d'un individu. Par ailleurs, tout accès est dûment tracé, conformément à l'article 16 ci-après.

## **Art. 13 Consentement du patient**

L'utilisation des services complémentaires requiert un consentement libre et éclairé de la patiente ou du patient. Le présent article reproduit les exigences applicables au consentement requis par la LDEP pour l'ouverture d'un DEP. Le recours à un service complémentaire requiert que la patiente ou le patient soit dûment informé-e, pour chaque service complémentaire auquel elle/il souhaiterait recourir, des traitements de données que l'utilisation d'un tel service implique et des conséquences qui en résultent. La patiente ou le patient est libre de révoquer son consentement à tout moment et sans justification.

## **Art. 14 Mesures techniques et organisationnelles**

Cette disposition a été élaborée après plusieurs discussions avec les préposées et préposés à la protection des données des cantons contractants.

L'alinéa 1 précise le niveau de protection des données qui doit être assuré par toute organisation créée sous l'égide de la convention. La disposition est rédigée en termes généraux afin que ces exigences puissent être adaptées en fonction de l'évolution des normes et standards. Cette protection est assurée par des moyens techniques et organisationnels.

L'alinéa 2 impose que tout traitement de données effectué sous l'égide de la convention soit impérativement effectué sur le territoire suisse.

L'alinéa 3 précise que toute organisation créée sous l'égide de la convention doit prendre des mesures techniques et organisationnelles afin de prévenir et empêcher les brèches de sécurité et d'éventuelles fuites de données. Ces mesures techniques et organisationnelles doivent comprendre des moyens pour limiter d'éventuelles fuites de données, des processus d'annonce si de telles fuites devaient être constatées et des moyens d'y remédier rapidement. Ces principes sont contenus dans certaines lois cantonales ; il est néanmoins rappelé ici qu'ils sont applicables à toute organisation relevant de la convention.

L'organisation qui constate un cas de violation de sécurité impliquant que des données personnelles ont été exposées doit avertir sans délai l'autorité compétente en matière de protection des données et les personnes dont les données ont été exposées. L'annonce doit comprendre au moins la nature de la violation de la sécurité des données, les conséquences de la violation et les mesures prises ou envisagées pour y remédier.

L'alinéa 5 constitue la base légale qui permet une éventuelle sous-traitance du traitement de données. Lorsqu'un traitement de données doit être sous-traité, la sous-traitante ou le sous-traitant sera soumis aux mêmes exigences en matière de protection des données applicables à un traitement effectué par une organisation soumise à la

---

<sup>6</sup> Selon la définition de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (France) : <https://www.cnil.fr/fr/definition/traitement-de-donnees-personnelles>.

convention. Les règles spécifiques cantonales en matière de protection des données en cas d'externalisation sont réservées.

L'alinéa 6 précise que les autorités cantonales en matière de protection des données sont compétentes pour auditer toute organisation créée sous l'égide de la convention.

L'alinéa 7 précise que toute organisation créée sous l'égide de la convention doit établir un programme de sensibilisation aux risques et aux bonnes pratiques, notamment en matière de sécurité et de protection des données, destiné aux utilisateurs. En effet, les citoyen-ne-s et les patient-e-s doivent avant tout développer leurs compétences numériques de base pour être en mesure d'utiliser ces outils avec un degré de confiance élevé envers l'ensemble du système de santé. Il convient ainsi de prévoir la mise en place et l'accompagnement des personnes par des sensibilisations aux risques et aux bonnes pratiques, et d'assurer le caractère facultatif de l'adhésion pour les patients et les patientes.

#### **Art. 15 Communication de données**

La base légale de l'article 14 est nécessaire pour permettre une bonne communication entre les départements chargés de la santé des cantons contractants et les structures mises en place par les cantons.

À titre d'exemple, si l'Association CARA est chargée de récolter et traiter les demandes d'affiliation des prestataires de soins, elle n'a pas accès aux informations concernant les droits de pratique de ces derniers. Elle doit donc pouvoir s'adresser dans certains cas aux autorités compétentes pour vérifier si la professionnelle ou le professionnel de santé requérant est bien autorisé à pratiquer.

Il peut également s'avérer nécessaire de pouvoir identifier le bon patient au moment de son enregistrement, de sorte qu'un prestataire de soins peut devoir demander à CARA si les numéros AVS correspondent.

#### **Art. 16 Traçabilité des données**

Cet article permet de garantir que le patient ou le patient peut connaître en tout temps qui s'est connecté à ses données et, le cas échéant, signaler si un accès non autorisé ou suspect est intervenu. Toute action (accès, création, modification) sur des données doit générer une inscription dans un document informatique permettant de savoir qui est intervenu et à quel moment.

#### **Art. 17 Utilisation des données à des fins statistiques et de recherche**

Cette disposition doit se comprendre comme un rappel aux autorités compétentes de leurs obligations en matière de recherche conformément à la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain du 30 septembre 2011 et aux autres lois fédérales pertinentes. Cela implique en particulier que le consentement des participantes et participants est recueilli et que les études sont autorisées par les Commissions d'éthique de la recherche compétentes.

La LDEP ne prévoit pas l'utilisation de données à des fins statistiques et de recherche, le Conseil fédéral ayant expressément précisé que ces dispositions pourraient figurer dans des lois spéciales. La présente disposition prévoit ainsi que les données traitées dans le cadre des services complémentaires pourront être transmises aux autorités compétentes en matière de santé publique des cantons contractants ainsi que les organisations publiques et établissements publics à des fins statistiques et de recherche.

Les organisations sont par conséquent habilitées à communiquer les informations concernées.

#### **Art. 18 Délégué à la protection des données**

Toute organisation au sens de la présente convention doit désigner une personne déléguée à la protection des données au sens de l'art. 10 future LPD (FF 2020 7397, 7401). Cette personne est chargée de mettre en œuvre la politique de l'organisation en matière de sécurité et de protection des données. Cette politique de sécurité comprend les moyens organisationnels et techniques permettant de garantir une sécurité adéquate des données. De même, cette personne devra contrôler les traitements de données personnelles et proposer des mesures correctives s'il apparaît que des prescriptions sur la protection des données ne sont pas respectées ou sont appliquées de manière incomplète.

#### **Art. 19 Utilisation systématique du numéro AVS**

La LDEP prévoit l'utilisation du numéro AVS dans deux cas de figure : au moment où l'on crée le DEP et dans le cas où un prestataire de soins veut vérifier si une patiente ou un patient dispose d'un DEP (cf. article 5 alinéa 2 LDEP ; Message LDEP, FF 2013, p. 4803). En effet, il est essentiel d'identifier correctement la personne au risque sinon de ne pas réussir à accéder à ses données, ou alors de déposer des données d'un autre individu dans son DEP

(l'on pense par exemple ici à des patients ayant le même patronyme, ou à des jumeaux qui ne pourraient pas être distingués par leur date de naissance, par exemple). Il s'agit donc d'une question de sécurité de la prise en charge.

La LDEP introduit un numéro spécifique : le numéro d'identification de la patiente ou du patient. Celui-ci peut être ensuite utilisé entre le prestataire et sa communauté et entre les communautés.

En revanche, il n'existe pas de base légale pour l'utilisation du numéro AVS par les prestataires de soins ou par la communauté. Cet article crée donc une base légale formelle conforme à l'article 153c al.1 let a ch.4 LAVS permettant à l'organisation et aux prestataires de soins affiliés à la communauté de référence d'utiliser systématiquement le numéro AVS comme aide à l'identification dans le domaine de la santé numérique.

Il a été renoncé à demander l'utilisation systématique du numéro d'identification de la patiente ou du patient, car celui-ci, contrairement au numéro AVS, n'est connu ni des patientes et patients ni des prestataires de soins.

## **Art. 20 Règlements d'application**

L'alinéa 1 précise que tout traitement de données effectué dans le cadre des services complémentaires devra être défini dans un règlement d'application. Si l'article 11 de la présente convention constitue la base légale générale de ces traitements de données, ces derniers devront néanmoins être précisé par le biais d'un règlement d'application. En effet, il n'est pas possible *a priori* de définir précisément quels seront les traitements de données nécessaires à l'exploitation d'un service complémentaire, ces derniers étant pour l'heure eux-mêmes indéfinis. Il y aura donc lieu de définir ceux-ci lorsque les besoins liés à l'exploitation d'un service complémentaire auront été identifiés.

## **Chap. III – Commissions**

### **Art. 21 Commission consultative en matière de santé numérique**

Il s'agit d'instaurer une commission d'expertes et d'experts pluridisciplinaire dans les domaines de l'éthique, des sciences sociales, des technologies de l'information, du droit, de la santé, en particulier des représentantes et représentants des patientes et patients et des prestataires de soins (plébiscités lors de la consultation), aptes et habilité-e-s à soutenir, conseiller et assister, d'une part les départements cantonaux de la santé, et d'autre part les organisations mises en place dans leurs tâches et activités.

La santé numérique est un domaine relativement récent et en constante évolution. Elle se trouve également à la croisée de plusieurs disciplines (médicale, informatique, éthique, juridique, protection des données, etc.). Au vu de la complexité et de l'interdisciplinarité des problématiques auxquelles les cantons, CARA et les organisations futures se verront confrontés, il est adéquat de pouvoir s'appuyer sur une commission d'experts de ces divers domaines. Il est non seulement nécessaire, mais également utile de pouvoir bénéficier du regard extérieur d'une entité qui n'est pas directement liée au fonctionnement des différents services de santé numérique. Il sied de préciser que CARA a déjà inclus des patients et des prestataires de soins dans ses différentes commissions.

La commission a un rôle consultatif ; elle n'est pas habilitée à prendre des décisions mais elle soutient et aide les cantons. Elle n'aura en tout état accès à aucune donnée personnelle des utilisateurs.

Les cantons se concertent sur les personnes siégeant au sein de la commission ; les règles de fonctionnement de la commission sont édictées par les représentants des départements cantonaux concernés.

### **Art. 22 Commission interparlementaire de contrôle**

Cet article découle de la Convention relative à la participation des parlements cantonaux dans le cadre de l'élaboration, de la ratification, de l'exécution et de la modification des conventions intercantionales et des traités des cantons avec l'étranger (Convention sur la participation des parlements, CoParl), en vertu de laquelle une convention intercantonale doit obligatoirement prévoir certaines structures de gestion interparlementaire.

La commission est composée de trois députées ou députés par canton, désignés par chaque parlement selon la procédure qu'il applique à la désignation de ses commissions. La commission établit un rapport annuel sur les objectifs stratégiques, la planification financière annuelle, le budget et les comptes ainsi que l'évaluation des résultats obtenus. A cette fin, elle aura accès à tous les documents nécessaires à sa mission, à l'exception des données sensibles. La commission n'est pas en charge de la gestion opérationnelle.

Cette commission reste nécessaire même lorsque l'ensemble des cantons signataires de la présente convention ne portent pas un projet spécifique en commun. Dans ce cas, seuls les représentantes et représentants des cantons concernés sont appelés à se prononcer.

## ***Chap. IV – Dispositions finales***

### **Art. 23 Dispositions d'application**

Les dispositions d'exécution de la convention sont édictées par les cantons contractants dans un ou plusieurs règlements d'application. Dans l'optique de ne pas surcharger la convention, qui demeure l'instrument législatif fondamental pour la coopération et la coordination entre cantons, il est rappelé qu'elle n'est pas destinée à être modifiée régulièrement par les cantons.

### **Art. 24 Litiges entre cantons contractants**

Il y a lieu de déterminer le for pour le règlement des litiges entre cantons contractants. Ces derniers s'engagent, par la convention, à régler les litiges découlant de l'application de la convention par voie de conciliation, puis cas échéant, par voie d'action devant le Tribunal fédéral.

### **Art. 25 Entrée en vigueur**

Vu sa nature intercantonale, la convention entre en vigueur lorsque tous les parlements des cantons contractants l'ont ratifiée. Une entrée en vigueur différée par canton poserait en effet des problèmes pratiques et juridiques dans les échanges d'informations et dans la gestion organisationnelle des structures chargées de l'exploitation des services de santé numériques.

Les ratifications ont lieu dans les parlements cantonaux selon leurs législations respectives.

La convention est ouverte à l'adhésion d'autres cantons sous réserve de l'accord de tous les gouvernements des cantons contractants. Ces derniers se réservent par là un droit d'approbation de la participation de nouveaux partenaires à la convention.

### **Art. 26 Modification**

Il découle de la nature intercantonale de la convention que l'approbation de tous les cantons contractants est nécessaire pour toute modification de la convention.

### **Art. 27 Dénonciation**

La convention peut être dénoncée par tout canton contractant pour la fin d'une année civile moyennant un préavis de trois ans.

La durée exigée de trois ans entre l'annonce du préavis et la dénonciation effective est relativement longue à mesure que le retrait d'un canton contractant de la convention implique son retrait de l'Association CARA. L'importance des conséquences techniques et organisationnelles, mais aussi financières, à régler plaide en faveur d'un préavis d'une certaine durée.

### **Art. 28 Durée**

La présente convention est conclue pour une durée indéterminée.

# Convention intercantonale en matière de santé numérique

du 11 mai 2023

Le Canton de Fribourg,  
le Canton de Vaud,  
le Canton du Valais,  
la République et Canton de Genève,  
la République et Canton du Jura,  
(ci-après : les cantons contractants)

vu l'article 48 de la Constitution fédérale,  
vu la loi fédérale sur le dossier électronique du patient du 19 juin 2015 et ses ordonnances d'exécution,  
vu la loi fédérale sur la protection des données du 25 septembre 2020 et ses ordonnances d'exécution,  
vu la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain du 30 septembre 2011 et ses ordonnances d'exécution,

conviennent de ce qui suit :

## Chapitre I Dispositions générales

### Art. 1 Objet et but

<sup>1</sup> La présente convention a pour objet la coordination de la politique des cantons contractants en matière de santé numérique, afin de soutenir les politiques de santé publique cantonales.

<sup>2</sup> Elle vise en particulier à :

- a. permettre à l'individu de gérer les données relatives à sa santé, notamment en saisissant et traitant ses données personnelles ;
- b. impliquer la patiente ou le patient dans sa prise en charge, notamment en lui facilitant l'accès aux données relatives à sa santé et en l'accompagnant dans cette démarche ;
- c. améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge de la patiente ou du patient, dans le respect de la protection et de la sécurité de ses données personnelles ;
- d. renforcer la collaboration entre les cantons contractants dans le domaine de la santé numérique ;
- e. favoriser le développement d'outils et de processus communs et partagés entre prestataires de soins, afin de favoriser la continuité et la coordination des soins en assurant leur économicité ;
- f. mettre en œuvre la législation fédérale en matière de dossier électronique du patient, notamment en constituant une communauté de référence commune aux cantons contractants.

<sup>3</sup> Elle règle :

- a. les conditions-cadres et principes de mise en œuvre des services de santé numérique ;
- b. l'obligation pour les cantons contractants de rejoindre l'organisation gérant la communauté de référence commune aux cantons ;

- c. l'obligation d'affiliation de certains prestataires de soins à la communauté de référence commune aux cantons ;
- d. la protection et la sécurité des données en lien avec la mise en œuvre des services de santé numérique ;
- e. l'utilisation systématique du numéro AVS par les organisations et les prestataires de soins ;
- f. l'institution d'une commission consultative en matière de santé numérique et d'une commission interparlementaire de contrôle ainsi que leur domaine d'intervention.

## Art. 2 Définitions

<sup>1</sup> On entend par :

- a. *santé numérique* : utilisation intégrée dans le domaine de la santé des technologies de l'information et de la communication pour l'organisation, le soutien et la mise en réseau de tous les processus et personnes impliquées ;
- b. *service de santé numérique* : service lié à la santé qui utilise les technologies de l'information et de la communication et traite des données personnelles ;
- c. *organisation* : entité ou structure collaborative créée par deux cantons contractants ou plus pour exploiter un service de santé numérique ;
- d. *communauté de référence commune aux cantons* : l'organisation créée en commun par les cantons contractants, ayant notamment pour mission de gérer une communauté de référence au sens de la législation fédérale sur le dossier électronique du patient ;
- e. *service de base* : service de santé numérique faisant l'objet d'une loi fédérale et mis en œuvre par une organisation ;
- f. *service complémentaire* : service de santé numérique, lié ou non à l'exploitation du dossier électronique du patient, soumis au droit du siège de l'organisation qui l'exploite ;
- g. *utilisatrice ou utilisateur* : personne physique ou prestataire de soins utilisant un service de santé numérique ;
- h. *prestataires de soins* : professionnelles et professionnels de la santé et institutions de soins reconnus par le droit fédéral ou cantonal qui appliquent ou prescrivent des traitements dans le domaine de la santé, qui remettent des produits thérapeutiques ou d'autres produits dans le cadre d'un traitement, ou qui fournissent, directement ou indirectement, tout autre service de santé versé dans le dossier du patient ;
- i. *données de santé* : données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique, y compris la prestation de soins de santé, qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne ;
- j. *métadonnées* : données ajoutées à un document informatique et décrivant celui-ci, telles que le titre, la date de création, l'auteur ;
- k. *données d'utilisatrice ou utilisateur* : données à caractère personnel, qui peuvent être de plusieurs ordres :
  1. les données d'identification personnelle, telles que le nom, le prénom, le sexe, la date de naissance ;
  2. les données de contact, telles que l'adresse postale, le numéro de téléphone, l'adresse e-mail ;
  3. les données de compte, telles que le numéro d'identification du patient, le nom d'utilisateur, le mot de passe ;
  4. les données liées au statut de professionnel de santé, telles que les dispositifs des décisions en lien avec les autorisations qui les concernent.
- l. *moyen d'identification électronique* : moyen d'identification d'un individu, certifié selon la législation fédérale sur le dossier électronique du patient, lui permettant d'accéder aux services de santé numérique.

### **Art. 3 Champ d'application**

<sup>1</sup> La présente convention s'applique :

- a. aux cantons contractants s'agissant de leurs relations et de leurs projets communs en matière de santé numérique ;
- b. aux organisations en tant qu'exploitantes de services de santé numérique ;
- c. aux prestataires de soins dans le cadre de l'utilisation de services de santé numérique fournis par les organisations.

<sup>2</sup> Elle ne régit pas l'obligation pour les prestataires de soins de tenir un dossier du patient selon les règles cantonales applicables.

### **Art. 4 Collaboration et langues**

<sup>1</sup> Les cantons contractants s'engagent à agir de manière concertée. Ils visent le développement en commun de leurs politiques et projets en matière de santé numérique et, dans la mesure du possible, mutualisent leurs ressources à cet effet.

<sup>2</sup> Les informations et les services proposés au public et à la communauté de référence doivent être garantis dans les langues officielles de chaque canton contractant qui participe à une organisation.

### **Art. 5 Information**

<sup>1</sup> Les cantons contractants informent de manière adéquate et coordonnée la population, les prestataires de soins, les actrices ou acteurs et partenaires sociaux et les autres milieux intéressés sur leurs politiques et projets en matière de santé numérique développés en commun.

<sup>2</sup> Les cantons contractants intègrent les intérêts des patientes et patients lors des campagnes d'information destinées à la population.

### **Art. 6 Pilotage stratégique**

<sup>1</sup> Les cantons contractants définissent les orientations stratégiques des politiques et projets de services de santé numérique développés en commun.

<sup>2</sup> Ils prennent en compte les besoins des patients, des prestataires de soins, des actrices ou acteurs et des partenaires sociaux et les consultent sur les orientations stratégiques à donner aux services de santé numérique.

<sup>3</sup> Les gouvernements des cantons contractants règlent les questions d'organisation et les modalités d'application de la présente convention par voie de règlements adoptés conjointement.

### **Art. 7 Mise en œuvre des services de santé numérique**

<sup>1</sup> Deux gouvernements cantonaux contractants ou plus peuvent constituer une ou plusieurs organisations chargées, sur leur délégation, de la mise en œuvre de services de santé numérique. Dans ce cadre, elles peuvent notamment avoir pour mission de :

- a. assurer les tâches dévolues par la législation fédérale dans le cadre de la mise en œuvre des services de base ;
- b. coordonner la mise en place, l'exploitation, la gestion et la maintenance des services de santé numérique et à cette fin contracter avec les fournisseurs techniques nécessaires ;
- c. conclure avec les utilisatrices et utilisateurs les conventions nécessaires à l'utilisation des services de santé numérique ;
- d. prendre toute autre mesure utile à la réalisation des missions qui lui sont confiées par les cantons contractants dans le domaine de la santé numérique.

<sup>2</sup> Les organisations s'organisent librement, sous réserve des dispositions légales applicables, notamment la présente convention. Elles édictent les règles nécessaires à leur activité et à leur fonctionnement interne.

<sup>3</sup> Dans l'exécution, directe ou indirecte, des tâches qui leur sont confiées, les organisations respectent les dispositions légales applicables dans le canton de leur siège, notamment en matière de protection des données et de transparence.

<sup>4</sup> Aussi longtemps qu'une obligation n'est pas imposée par le droit supérieur, les cantons garantissent le caractère facultatif de l'adhésion au dossier électronique du patient pour les patientes et patients. La participation aux services complémentaires est également facultative pour les patientes et patients.

#### **Art. 8 Financement**

<sup>1</sup> Les cantons contractants financent la mise en œuvre des politiques et des projets en matière de santé numérique au sens de la présente convention, sous réserve de l'approbation des budgets cantonaux et du financement par des tiers.

<sup>2</sup> Les gouvernements des cantons contractants règlent les questions de financement de la présente convention par voie de règlements adoptés conjointement.

<sup>3</sup> La perception d'une participation financière auprès des prestataires de soins bénéficiaires des politiques et projets concernés sur leur territoire est de la compétence de chaque canton contractant, moyennant consultation et préavis préalable.

<sup>4</sup> Aucune participation financière ne sera demandée aux patientes et patients pour accéder aux services de santé numérique.

#### **Art. 9 Communauté de référence commune aux cantons**

<sup>1</sup> Les cantons contractants créent une communauté de référence commune aux cantons.

<sup>2</sup> Les gouvernements cantonaux règlent le fonctionnement de la communauté de référence commune aux cantons dans un règlement d'application de la présente convention, adopté conjointement.

<sup>3</sup> Tout canton partie à la présente convention a l'obligation de rejoindre l'organisation qui gère la communauté de référence commune aux cantons et d'adhérer à ses règles de fonctionnement.

<sup>4</sup> Les prestataires de soins, au sens de l'article 2, établis sur le territoire de l'un des cantons contractants et au bénéfice d'une inscription dans la planification cantonale au sens de la LAMal ou au bénéfice d'un mandat de prestations de la part d'un canton contractant sont tenus de s'affilier à la communauté de référence commune aux cantons.

#### **Art. 10 Moyen d'identification électronique**

Sous réserve de la législation fédérale applicable en la matière, chaque canton contractant définit librement les moyens d'identification électronique fournis sur son territoire.

## **Chapitre II Protection des données et transparence**

#### **Art. 11 Réserve relative aux services de base**

Les dispositions du présent chapitre s'appliquent sans préjudice des dispositions fédérales, notamment celles de la législation fédérale sur le dossier électronique du patient.

#### **Art. 12 Traitement de données**

<sup>1</sup> Les finalités du traitement de données sont notamment :

- a. la création, la mise à jour et la suppression du compte utilisateur ;
- b. l'identification des utilisatrices et utilisateurs ;
- c. l'accès des utilisatrices et utilisateurs ;
- d. la gestion et le partage des données et des documents de santé ;
- e. la gestion des accès aux données ;

- f. la traçabilité des traitements de données ;
- g. l'établissement de statistiques et la réalisation de recherches ;
- h. la réalisation des finalités a à g dans le respect de la protection des données.

<sup>2</sup> Dans le cadre des tâches qui leur sont confiées, les organisations sont habilitées à traiter les données d'utilisatrice et utilisateur, les données de santé, les métadonnées et les données liées au statut de professionnelle ou professionnel de santé, telles que définies à l'article 2. Elles sont traitées dans la mesure de ce qui est strictement nécessaire à la réalisation des tâches assignées par la présente convention.

<sup>3</sup> Ces données sont traitées confidentiellement, dans le respect des normes imposant le secret professionnel et/ou le secret de fonction.

<sup>4</sup> Les utilisatrices et utilisateurs sont autorisés à traiter les données les concernant.

<sup>5</sup> Les prestataires de soins sont autorisés à traiter les données concernant les patients qu'ils ont pris ou qu'ils prennent en charge.

### **Art. 13 Consentement du patient**

<sup>1</sup> L'utilisation d'un service complémentaire requiert le consentement de la patiente ou du patient.

<sup>2</sup> La patiente ou le patient ne consent valablement que si elle/il exprime sa volonté librement et après avoir été dûment informé-e sur la manière dont les données sont traitées et sur les conséquences qui en résultent.

<sup>3</sup> La patiente ou le patient peut désigner un représentant thérapeutique.

<sup>4</sup> La patiente ou le patient peut révoquer son consentement en tout temps et sans motif.

### **Art. 14 Mesures techniques et organisationnelles**

<sup>1</sup> Les données, telles que définies à l'article 2, sont protégées contre tout traitement non autorisé par des mesures organisationnelles et techniques correspondant aux normes internationales, aux standards de qualité et aux progrès techniques, en particulier contre les risques de falsification, de destruction, de vol, de perte, de copie et autres traitements illicites.

<sup>2</sup> Ces données, notamment leurs sauvegardes et les données qui concernent les activités d'assistance aux utilisatrices et utilisateurs, sont hébergées et traitées exclusivement en Suisse.

<sup>3</sup> L'organisation prévoit des mesures techniques et organisationnelles en cas de falsification, de destruction, de vol, de perte, de copie et autres traitements illicites. Elle prévoit des procédures d'annonce, de limitation des dégâts et forensiques.

<sup>4</sup> A tout le moins, l'organisation annonce dans les meilleurs délais à l'autorité compétente en matière de protection des données et aux personnes concernées les cas de violation de la sécurité des données entraînant vraisemblablement un risque élevé pour la personnalité ou les droits fondamentaux de la personne concernée. L'annonce doit indiquer au moins la nature de la violation de la sécurité des données, ses conséquences et les mesures prises ou envisagées.

<sup>5</sup> Le traitement de ces données peut être sous-traité, moyennant la conclusion d'un contrat entre l'organisation et le sous-traitant, prévoyant notamment le même niveau de protection qu'imposé à l'organisation selon la présente convention et les autres textes applicables en la matière.

<sup>6</sup> L'organisation revoit périodiquement les éléments techniques et organisationnels, notamment sous l'angle de la sécurité et protection des données.

<sup>7</sup> Des audits peuvent être menés en tout temps par les autorités compétentes en matière de protection des données, sans préjudice de leurs autres tâches légales.

<sup>8</sup> L'organisation met en place et propose des sensibilisations aux risques et aux bonnes pratiques en matière de sécurité informatique, de l'information et de protection des données personnelles.

### **Art. 15 Communication de données entre les cantons et les organisations**

<sup>1</sup> Les autorités compétentes en matière de santé publique des cantons contractants et les organisations se communiquent les données d'utilisatrice ou utilisateur, nécessaires à l'exercice de leurs tâches légales, sur demande dûment motivée.

<sup>2</sup> Elles sont habilitées à échanger, spontanément ou sur demande, les données liées au statut de professionnelle ou professionnel de santé énumérées à l'article 2 qui sont nécessaires à une utilisation sûre des services de santé numérique.

### **Art. 16 Traçabilité des données**

Les mesures techniques et organisationnelles visées à l'article 14 doivent permettre la traçabilité automatique du traitement des données, notamment la création, la modification et l'accès à ces données.

### **Art. 17 Utilisation des données à des fins statistiques et de recherche**

<sup>1</sup> Sous réserve du respect des exigences de la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain du 30 septembre 2011 et des autres lois fédérales pertinentes, les autorités compétentes en matière de santé publique des cantons contractants ainsi que les organisations publiques, établissements publics de recherche et organismes de recherche privés délégataires de tâches publiques sont habilités à utiliser à des fins statistiques et de recherches les données des services de base et des services complémentaires.

<sup>2</sup> Les organisations sont autorisées à communiquer les données nécessaires à cette fin.

### **Art. 18 Conseillère ou conseiller à la protection et à la sécurité des données**

L'organisation désigne une personne conseillère à la protection et à la sécurité des données à laquelle il incombe notamment de mettre en œuvre et de contrôler les mesures visant à assurer la protection et la sécurité des données ainsi que d'appliquer des actions préventives et correctives sur les services de santé numérique.

### **Art. 19 Utilisation systématique du numéro AVS**

Pour aider à l'identification des utilisatrices et utilisateurs et à des fins de sécurité, les organisations et les prestataires de soins sont autorisés à utiliser systématiquement le numéro AVS, dans le strict respect de la législation en matière de protection des données :

- a. des personnes sollicitant l'utilisation d'un service de base ou d'un service complémentaire ;
- b. des personnes prises en charge médicalement dans un canton contractant.

### **Art. 20 Règlements d'application**

<sup>1</sup> Pour chaque service complémentaire, les gouvernements cantonaux contractants concernés précisent dans un règlement d'application de la présente convention notamment :

- a. les données traitées, échangées, anonymisées et conservées ;
- b. les durées de conservation ;
- c. les mesures de sécurité.

<sup>2</sup> Ces règlements d'application sont soumis pour avis aux autorités de protection des données compétentes.

## **Chapitre III Commissions**

### **Art. 21 Commission consultative en matière de santé numérique**

<sup>1</sup> Les cantons contractants instituent une commission consultative en matière de santé numérique (ci-après : commission consultative) chargée :

- a. d'émettre des avis et conseils sur les politiques et projets de santé numérique communs aux départements chargés de la santé des cantons contractants ;
- b. de soutenir les organisations dans leurs activités ;
- c. de conseiller les organisations sur les aspects de protection des données ;
- d. de préavisier toutes les questions qui lui sont soumises.

<sup>2</sup> La commission consultative est composée de membres issus des domaines de l'éthique, des sciences sociales, des technologies de l'information, du droit, de la santé, ainsi que de représentantes ou représentants des patientes et patients et des prestataires de soins. Les cantons contractants désignent chacun trois membres et se coordonnent pour s'assurer que les différents domaines précités soient représentés.

<sup>3</sup> Les départements chargés de la santé des cantons contractants nomment les membres de la commission consultative pour une période de cinq ans, renouvelable deux fois.

<sup>4</sup> Les départements chargés de la santé des cantons contractants édictent les règles de fonctionnement de la commission consultative.

## **Art. 22 Commission interparlementaire de contrôle**

<sup>1</sup> Les cantons contractants instituent une commission chargée du contrôle de gestion interparlementaire (ci-après : commission interparlementaire).

<sup>2</sup> La commission interparlementaire est composée de trois députées ou députés par canton, désigné-e-s par chaque parlement selon la procédure qu'il applique à la désignation de ses commissions.

<sup>3</sup> La commission interparlementaire a accès à tous les documents nécessaires à sa mission, à l'exception des documents comportant des données sensibles, au sens de la législation fédérale.

<sup>4</sup> La commission interparlementaire établit un rapport d'évaluation annuel portant sur :

- a. les objectifs stratégiques communs des cantons contractants au sens de la présente convention, et leur réalisation ;
- b. la planification financière pluriannuelle ;
- c. le budget et les comptes des organisations ;
- d. l'évaluation des résultats obtenus par les organisations.

<sup>5</sup> Lorsqu'un projet n'est pas porté en commun par l'ensemble des cantons signataires de la présente convention, seul-e-s les députées et députés désigné-e-s par les cantons concernés siègent.

<sup>6</sup> Les règles du chapitre 4 de la convention du 5 mars 2010 relative à la participation des parlements cantonaux dans le cadre de l'élaboration, de la ratification, de l'exécution et de la modification des conventions intercantionales et des traités des cantons avec l'étranger (Convention sur la participation des parlements, CoParl) sont applicables au surplus.

## **Chapitre IV Dispositions finales**

### **Art. 23 Dispositions d'application**

Les gouvernements des cantons contractants édictent les dispositions nécessaires à l'application de la présente convention dans un règlement d'application, adopté conjointement.

### **Art. 24 Litiges entre cantons contractants**

<sup>1</sup> Les cantons contractants s'engagent à régler les litiges découlant de l'application de la présente convention par voie de conciliation.

<sup>2</sup> En cas d'échec de la conciliation, les cantons contractants peuvent saisir le Tribunal fédéral par voie d'action en application de l'article 120 alinéa 1 lettre b de la loi du 17 juin 2005 sur le Tribunal fédéral.

**Art. 25      Entrée en vigueur**

<sup>1</sup> La présente convention entre en vigueur lorsque tous les cantons contractants l'ont ratifiée.

<sup>2</sup> Elle est ouverte à l'adhésion d'autres cantons sous réserve de l'accord de tous les gouvernements des cantons contractants. Elle entre en vigueur dès ratification par leur parlement, conformément à la législation propre à chaque canton.

**Art. 26      Modification**

Les modifications de la présente convention nécessitent l'approbation de tous les cantons contractants.

**Art. 27      Dénonciation**

<sup>1</sup> La présente convention peut être dénoncée par tout canton contractant pour la fin d'une année civile moyennant un préavis de trois ans.

<sup>2</sup> Sauf accord exprès des autres cantons contractants, les engagements financiers pris par le canton contractant sortant demeurent dus.

<sup>3</sup> La présente convention reste en vigueur entre les cantons qui ne l'ont pas dénoncée aussi longtemps que ceux-ci sont au nombre de deux au moins.

**Art. 28      Durée**

La présente convention est conclue pour une durée indéterminée.

**Philippe Demierre**, conseiller d'État

Directeur de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg

**Mauro Poggia**, conseiller d'État

Chef du Département de la sécurité, de la population et de la santé du canton de Genève

**Jacques Gerber**, ministre

Chef du Département de l'économie et de la santé du canton du Jura

**Mathias Reynard**, conseiller d'État

Chef du Département de la santé, des affaires sociales et de la culture du canton du Valais

**Rebecca Ruiz**, conseillère d'État

Cheffe du Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud

**Arrêté  
portant adhésion de la République et Canton du Jura à la  
convention intercantonale en matière de santé numérique du  
11 mai 2023**

du ...

*Le Parlement de la République et Canton du Jura*

vu l'article 48 de la Constitution fédérale<sup>1)</sup>,

vu les articles 4, alinéa 1, 78, lettre c, et 84, lettre b, de la Constitution cantonale<sup>2)</sup>,

vu l'article premier, alinéas 1 et 2, de la loi du 20 décembre 1979 sur l'approbation des traités, concordats et autres conventions<sup>3)</sup>,

*arrête :*

**Article premier** La République et Canton du Jura adhère à la convention intercantonale en matière de santé numérique du 11 mai 2023.

**Art. 2** Le présent arrêté est soumis au référendum facultatif.

**Art. 3** Le Gouvernement fixe l'entrée en vigueur du présent arrêté.

Delémont, le

AU NOM DU PARLEMENT DE LA  
REPUBLIQUE ET CANTON DU JURA

La présidente :

Le secrétaire :

Amélie Brahier

Fabien Kohler

<sup>1)</sup>RS 101

- 2) RSJU 101
- 3) RSJU 111.1