

Pro Senectute Suisse
Lavaterstrasse 60 · Case postale · 8027 Zurich

Département fédéral de l'intérieur
Secrétariat général SG-DFI
Inselgasse 1
3003 Berne

Zurich, le 22 septembre 2023

Direction Alain Huber
Téléphone +41 44 283 89 95 · Courriel alain.huber@prosenectute.ch

Révision complète de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)

Monsieur le Président de la Confédération,
Mesdames, Messieurs,

Nous vous remercions de nous offrir la possibilité de prendre position dans le cadre de la procédure de consultation concernant la révision complète de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP). En poursuivant le développement du dossier électronique du patient (DEP), trois objectifs sont visés : il s'agit premièrement de le diffuser plus largement et d'améliorer son utilisation, ensuite d'en garantir le financement et, pour terminer, de définir la répartition des tâches et des compétences entre la Confédération et les cantons.

Étant donné que les comorbidités et les traitements simultanés qui en résultent se font plus fréquents avec l'âge, le DEP peut s'avérer particulièrement utile et pertinent pour la prise en charge médicale des seniors. Disposer d'un accès complet aux informations de santé peut en effet contribuer considérablement à l'amélioration des soins médicaux durant la vieillesse. Indépendamment de l'âge, le DEP permet d'avoir accès rapidement aux directives anticipées d'une personne en cas d'urgence, ce qui renforce l'autodétermination des patientes et patients et décharge leurs proches.

Dans ce contexte, Pro Senectute se réjouit de l'orientation de la révision complète, mais souhaite soulever ci-après certains points essentiels pour la population âgée.

Réflexions générales

En 2010, 2015 et 2020, l'étude « Digital Seniors » mandatée par Pro Senectute a examiné l'utilisation des technologies numériques par les seniors. Depuis 2010, la part de « seniors connectés » a presque doublé. Deux tiers des personnes âgées possèdent aujourd'hui des tablettes ou des smartphones. L'utilisation mobile d'Internet a aussi plus que doublé depuis 2015. Les personnes âgées qui se passent des outils numériques (que nous appelons « non-internautes ») sont désormais une minorité, et la plupart ont plus de 80 ans. Les seniors connectés se sentent plus autonomes et plus indépendants que les autres et apprécient les avantages des services numériques. Les non-internautes s'intéressent de plus en plus à ces offres; ce sont les aspects techniques qui les retiennent. Ils souhaiteraient bénéficier de davantage de soutien pour découvrir et utiliser les différentes applications.

En 2020, Pro Senectute a, pour la première fois, également examiné l'utilisation des applications de cyber-santé (cf. « Digital Seniors », 2020, pp. 43 ss). Ces applications de santé pourraient revêtir une importance particulière pour les personnes âgées, par exemple pour contrôler leur état de santé à titre préventif ou thérapeutique et les inciter à l'améliorer. L'étude a révélé que les applications de santé n'étaient pas très

Pro Senectute Suisse

Lavaterstrasse 60 · Case postale · 8027 Zurich · Téléphone 044 283 89 89
Fax 044 283 89 80 · info@prosenectute.ch · prosenectute.ch

Compte postal 87-500301-3
IBAN: CH91 0900 0000 8750 0301 3



répandues, à l'inverse des médias et offres numériques dont l'utilisation est courante; les applications de fitness et celles des caisses-maladie sont les plus populaires.

S'agissant de la disposition à transmettre des données liées à la santé à des tiers par le biais d'une application ou par Internet, on trouve parmi les internautes environ 48% de personnes plutôt ou totalement prêtes à partager leurs données avec leur médecin (de famille). Seules 33% d'entre elles accepteraient aussi de partager leurs données de santé avec les instituts publics de recherche. Quelque 30% seraient d'accord de partager ces données avec leur assurance-maladie. Chez les non-internautes, qui n'utilisent pour l'instant aucune application de santé, la tendance est similaire. On peut en déduire qu'en matière d'utilisation des données, c'est à leur médecin que les seniors font le plus confiance, davantage qu'aux caisses-maladie.

Obligation d'affiliation de tous les professionnels de la santé

Pro Senectute est favorable à l'extension de l'obligation d'affiliation à l'ensemble des professionnels de la santé, dans la mesure où elle est une condition *sine qua non* pour garantir une documentation médicale complète du DEP. L'art. 2, let. b ne devrait toutefois pas clarifier définitivement le rôle des proches aidants. En cas d'engagement par une organisation d'aide et de soins à domicile (Spitex), il faut partir du principe que les proches aidants sont affiliés au DEP par l'intermédiaire de celle-ci et bénéficient de la formation correspondante. En l'absence d'un tel engagement, des dispositions cantonales différentes pourraient s'appliquer aux proches aidants en vertu de l'art. 19e.

Afin de garantir une réglementation uniforme applicable aux proches aidants dans toute la Suisse, Pro Senectute propose soit d'inclure explicitement les proches aidants dans l'obligation d'affiliation – il faudrait alors veiller à ce que cette affiliation ne représente qu'une charge financière et administrative très réduite –, soit de les exclure explicitement de cette obligation, pour autant qu'ils fournissent uniquement des prestations relevant des soins de base. Il en va de même pour les prestations fournies dans le cadre de la nécessité d'aide reconnue par l'octroi de l'allocation pour impotent.

Modèle avec option de retrait pour les résidents

Le projet mis en consultation prévoit un modèle avec option de retrait. En principe, toute personne résidant en Suisse se voit attribuer un DEP par son canton de domicile. Si elle ne souhaite pas en disposer, le projet prévoit un droit d'opposition dans un délai de 90 jours. Si l'on part du principe que cette démarche sera introduite en premier lieu par voie numérique (p. ex. au moyen d'un code QR), les non-internautes feront peu usage de ce droit, ce qui devrait augmenter le nombre de DEP inutilisés. Pro Senectute approuve le modèle avec option de retrait, mais recommande, pour les raisons évoquées ci-dessus, de prévoir une possibilité d'opposition analogue facilement accessible dans l'art. 3a, al. 1.

Représentation légale

L'art. 8a règle la représentation légale en se référant aux dispositions relatives à la représentation dans le domaine médical au sein de la protection de l'adulte. Les représentants habilités peuvent être désignés au moyen d'un mandat pour cause d'inaptitude, ainsi que dans les directives anticipées pour les questions médicales. En outre, les directives anticipées peuvent témoigner des volontés du patient vis-à-vis des soins et traitements médicaux dans le cas où il ne serait plus en mesure de s'exprimer à ce sujet. Les directives anticipées peuvent aussi être déposées dans le DEP. Contrairement aux documents médicaux et aux informations administratives, il s'agit d'un instrument légal personnel qui n'a pas à être traité par les représentants habilités. Pro Senectute suggère par conséquent d'édicter des dispositions particulières concernant les directives anticipées au niveau de l'ordonnance dans le cadre du nouvel art. 8a, al. 3. Celles-ci doivent prévoir qu'en cas d'incapacité de discernement, toutes les personnes concernées – c'est-à-dire aussi les représentants – puissent accéder aux directives anticipées, mais uniquement en mode « lecture seule ».

Services d'information et de soutien

Comme l'ont montré les outils en ligne mis à disposition pour prendre rendez-vous pour les vaccinations durant la pandémie, les personnes âgées ne peuvent se passer d'un soutien personnel et de services

d'information. Des besoins en la matière ont aussi été exprimés par les non-internautes dans l'étude « Digital Seniors ».

Or, le projet mis en consultation ne prévoit ni services d'information ni soutien personnel. La situation actuelle montre que les communautés de référence du DEP se distinguent par leur offre (points d'ouverture régionaux, langue et parfois fonctions supplémentaires). Les étapes permettant l'ouverture d'un DEP varient déjà d'un prestataire à l'autre. Dans tous les cas, il faut toutefois disposer d'une identité électronique pour ouvrir un DEP. Il est difficile d'estimer dans quelle mesure les prestataires garantiront un soutien à l'avenir, non seulement au moment de l'ouverture du dossier, mais aussi en cas de question durant l'exploitation.

Pour éveiller l'intérêt des non-internautes et leur ôter la crainte des obstacles techniques, il est cependant impératif de leur fournir un meilleur encadrement pour qu'ils apprennent à se servir des applications. Pro Senectute propose par conséquent d'étendre l'art. 19, al. 1 en ajoutant une disposition dans laquelle la Confédération peut aussi transférer les tâches relevant du soutien à l'apprentissage et à l'utilisation des applications.

Accès aux applications de santé

L'étude «Digital Seniors» a montré que les gens étaient largement disposés à transmettre à des tiers leurs données de santé par le biais d'une application ou par Internet. Même si l'enquête ne portait que sur la disposition à les partager avec leur médecin, les caisses-maladie ou à des fins de recherche, elle devrait sans doute aussi concerner d'autres applications de santé. On se dirigerait alors vers des modèles économiques où l'utilisation des applications de santé pourrait dépendre du partage des données du DEP. Afin de l'éviter, il est essentiel aux yeux de Pro Senectute d'adapter l'art. 9b, al. 2 pour que les applications de santé ne puissent pas accéder aux données du DEP mais que, par analogie avec l'art. 9a, al. 2, elles puissent exclusivement enregistrer des données.

Nous vous remercions d'avance de tenir compte de notre prise de position dans le cadre du remaniement du projet et du rapport explicatif concernant la LDEP et vous prions d'agréer, Monsieur le Président de la Confédération, Mesdames, Messieurs, nos salutations distinguées.

Pro Senectute Suisse



Eveline Widmer-Schlumpf
Présidente du conseil de fondation



Alain Huber
Directeur