

Direction de la santé et des affaires sociales DSAS
Madame la Conseillère d'Etat
Anne-Claude Demierre
Route des Cliniques 17
1701 Fribourg

Fribourg, le 20 juin 2019

Prise de position du PDC sur l'avant-projet de loi modifiant la loi sur la santé (cybersanté)

Madame la Conseillère d'Etat,
Madame, Monsieur,

Nous avons pris connaissance de l'avant-projet mentionné en objet et vous remercions de nous donner l'occasion de nous prononcer à ce sujet.

Notre réponse s'articule de la façon suivante :

1. Remarque préliminaire
2. Les points que le PDC tient à relever
3. Nos réponses aux trois questions
4. Conclusions

1. Remarque préliminaire

Cette procédure de consultation peut sembler simple et habituelle ; à nos yeux ce domaine mérite toutefois une attention tout à fait particulière. Les conséquences d'une mise en œuvre dans le domaine de la cybersanté seront majeures pour les citoyennes et citoyens fribourgeois, ceci alors que nous n'avons aucune certitude dans ce domaine rapidement évolutif. Ce que nous pensons et disons aujourd'hui pourrait tout à fait ne plus être pertinent en 2030. Ce domaine dépend de l'évolution d'autres problématiques comme celles de l'informatique, de l'intelligence artificielle, de l'identité numérique des citoyen-ne-s suisses et des différents secteurs de la santé (spécialités, organisation hospitalière et ambulatoire, système privé/public etc.). Ainsi, nous insistons pour voir ce sujet traité avec toute la sensibilité et les moyens nécessaires.

2. Les points que le PDC tient à relever

2.1 Confidentialité : L'utilisation du numéro AVS ne nous gêne pas pour autant qu'il ne soit que la porte d'entrée à un numéro d'identification du patient conformément au message. Il est en revanche primordial qu'on ne puisse pas faire de lien entre le numéro AVS et le numéro d'identification du patient. La création du numéro d'identification du patient n'a pas été prise en compte dans le projet, or il est évident qu'il coûtera des millions. Dès lors :

- Nous souhaitons ancrer dans la loi la notion du numéro d'identification du patient à l'article 23b (nouveau) ;
- Nous souhaitons que la création du numéro d'identification du patient soit budgétée lors de la présentation du projet de loi ;
- Nous estimons que c'est à l'Etat et non aux prestataires de financer cette charge.

D'autre part, nous souhaitons plus de clarté à l'alinéa 4 : on y utilise le mot « peut », dans quel cas ne le serait-il pas ?

2.2. Dossier électronique du patient : Le DEP est une évolution logique et l'harmonisation cantonale de celui-ci une bonne idée. Avec l'adhésion à CARA, le canton de Fribourg a clairement dit oui à la cybersanté. Il s'agit d'un changement de paradigme qui met le patient au cœur du processus.

Nos préoccupations :

- Le contenu actuel n'apporte que peu de plus-value aux prestataires, tandis que les modules complémentaires (module transfert, module de soins partagés, module de médication partagée) seraient très utiles. Il est donc essentiel de les développer au plus vite afin que les prestataires adhèrent au système, sans quoi seul l'HFR, qui y est contraint, sera affilié ce qui rendrait la démarche inutile. Nous voulons un système actif et non pas figé, afin de garantir l'accès rapide à des informations actualisées. D'autre part il faut que le contenu du dossier du patient soit structuré de façon à ce que les différents acteurs (par exemple le médecin) trouvent l'information rapidement : 50 patients par jour à 3 minutes, c'est énorme sur une journée...
- Le financement après 2023 doit être assuré par l'Etat, au moins jusqu'à ce que les modules complémentaires soient réalisés ; d'autant plus que les médecins de famille qui devront accompagner leurs patients dans la gestion de leur dossier ne seront pas rémunérés pour cet acte. A terme, le système devrait être attractif et un plus grand nombre de personnes y adhérera, par conséquent le coût en sera réduit pour chaque utilisateur.
- CARA semble essentiellement romand et les expériences montrent que le bilinguisme a un coût parfois important. Sans un pôle suisse alémanique efficace le système ne fonctionnera pas en allemand – ce qui représenterait un véritable problème pour le canton de Fribourg.

2.3. La Poste : nous devons être prudents avec La Poste qui comme ses concurrents ne veut pas *offrir* des services mais *en vendre*. La logique commerciale ne devrait pas prendre le pas sur l'intérêt des clients, en particulier dans le domaine de la santé. En outre, le système informatique des comptes postaux est compliqué administrativement et nous devons tenir compte de cet aspect.

2.4. Le rôle du SITel : si le service est intégré au projet, il est nécessaire de veiller à ce qu'il bénéficie des ressources humaines et financières suffisantes pour remplir sa mission.

2.5. Nouveau paradigme : aujourd'hui les données appartiennent aux patients mais sont gérées principalement par les prestataires de soins. Transmettre toutes les données au patient est un changement complet de paradigme. A nouveau cela implique des coûts importants qui ne peuvent pas simplement être répercutés sur les travailleurs et prestataires de soins. Dire que cela sera gratuit pour les patients est une vision simpliste. Les prestataires de soins cantonaux, petits et grands, ne pourront et ne voudront pas payer dès 2023 pour ce travail. Le volet *information à la population* sera crucial ; vous le soulignez bien dans le document reçu. Afin de soutenir les différents acteurs (familles, patient-e-s, infirmier-e-s à domicile, médecins de premier recours, pharmacien-ne-s...), le PDC propose que le canton développe un instrument, une sorte de *support-dep* dont la forme reste à définir, pourquoi pas un guichet téléphonique et/ou internet.

3. Nos réponses aux trois questions

- a) Acceptez-vous le projet de loi ? Nous répondons OUI sous réserve d'éclaircissement de l'art 1 alinéa 4.
- b) Le projet de stratégie vous paraît pertinent ? Nous répondons OUI sous réserve de la prise en compte de nos nombreuses remarques.
- c) Comment voyez-vous votre rôle futur ? En tant que parti politique, nous aimerions être consulté régulièrement, par exemple 1x/an relativement à l'évolution de la cybersanté dans le canton – et obligatoirement avant la mise en œuvre des règlements d'application.

4. Conclusions

La cybersanté constitue un virage important que le canton prend dans le cadre de sa stratégie 4.0. Sous une apparence logique et simple se cachent selon nous de nombreux écueils – dont certains pour le moins périlleux à appréhender. Nous espérons que nous arriverons à mettre toutes les énergies fribourgeoises au service de ce projet, pour que les voiles gonflent et que les capitaines sentent que dans les critiques se cache l'envie de réussir une brillante navigation en haute mer.

Nous vous présentons, Madame la Conseillère d'Etat, Madame, Monsieur, nos cordiales salutations.

Pour le PDC du canton de Fribourg,

Marc-Antoine Gamba
Député

Anne Meyer Loetscher
Députée

Pour tout renseignement :
Marc-Antoine Gamba, 079 321 91 24