



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Conseil d'Etat CE
Staatsrat SR

Route des Arsenaux 41, 1700 Fribourg

T +41 26 305 10 40
www.fr.ch/ce

Conseil d'Etat
Route des Arsenaux 41, 1700 Fribourg

PAR COURRIEL

Département fédéral de l'intérieur DFI
Monsieur Alain Berset
Conseiller fédéral
Inselgasse 1
3003 Berne

Courriel : ehealth@bag.admin.ch
gever@bag.admin.ch

Fribourg, le 9 octobre 2023

2023-870

Révision complète de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient – procédure de consultation

Monsieur le Conseiller fédéral,

Dans l'affaire susmentionnée, nous nous référons à votre courrier de mise en consultation du 28 juin 2023. Le Conseil d'Etat remercie le DFI pour l'élaboration du projet et l'invitation à prendre position concernant l'objet susmentionné.

Sur la base des documents reçus, nous apportons notre soutien au projet de révision de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient. Cela dit, nous invitons la confédération à tenir compte des remarques de l'association CARA que vous trouverez en annexe.

Nous vous prions de croire, Monsieur le Conseiller fédéral, à l'assurance de nos sentiments les meilleurs.

Au nom du Conseil d'Etat :

Didier Castella, Président



Danielle Gagnaux-Morel, Chancelière d'Etat

L'original de ce document est établi en version électronique

Annexe

—
Prise de position de l'Association CARA

Copie

—

à l'Association CARA, Route de la Corniche 3a, 1066 Epalinges ;
à la Direction de la santé et des affaires sociales, pour elle et pour le Service de la santé publique ;
à la Chancellerie d'Etat.



Stellungnahme zur Vernehmlassung der Revision des EPDG: Umfassende Revision EPDG
Prise de position concernant la consultation sur la révision complète de la LDEP
Modulo per parere sulla consultazione concernente la revisione della LCIP (revisione completa)

Stellungnahme von / Prise de position de / Parere di:

Name, Kanton, Firma, Organisation: Nom, canton, entreprise, organisation : Nome, Cantone, ditta, organizzazione:	Association CARA
Abkürzung der Firma, Organisation: Abréviaton de l'entreprise, l'organisation : Abbreviazione della ditta, dell'organizzazione:	CARA
Adresse, Ort: Adresse, lieu : Indirizzo, località:	Route de la Corniche 3a 1066 Épalinges
Datum / Date / Data:	11 septembre 2023

Frist zur Einreichung der Stellungnahme: 19. Oktober 2023
Délai pour le dépôt de la prise de position : 19 octobre 2023
Termine per la presentazione del parere: 19 ottobre 2023

Hinweise

1. Bitte das Deckblatt mit Ihren Angaben ausfüllen.
2. Pro Artikel (Gesetz/Verordnung) oder Ziffer (erläuternder Bericht) eine eigene Zeile verwenden.
3. Ihre elektronische Stellungnahme senden Sie bitte als **Word-Dokument** bis am **19. Oktober 2023** an: ehealth@bag.admin.ch und gever@bag.admin.ch

Indications

1. Veuillez remplir la page de garde avec vos coordonnées.
2. Veuillez utiliser une ligne pour chaque article (loi/ordonnance) ou chiffre (rapport explicatif).
3. Veuillez envoyer votre prise de position électronique au **format Word** d'ici au **19 octobre 2023** aux adresses suivantes: ehealth@bag.admin.ch et gever@bag.admin.ch

Indicazioni

1. Compilare la presente pagina di copertina con i propri dati.
2. Utilizzare una riga separata per ciascun articolo (legge/ordinanza) o numero (rapporto esplicativo).
3. Inviare il parere in **formato Word** per e-mail entro il **19 ottobre 2023** a ehealth@bag.admin.ch e gever@bag.admin.ch

Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG; SR 816.1) Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP; RS 816.1) Legge federale sulla cartella informatizzata del paziente (LCIP; RS 816.1)

Allgemeine Bemerkungen Remarques générales Osservazioni generali

PRINCIPES DE LIBRE CHOIX ET D'ACCESSIBILITÉ

La « fracture numérique » touche plusieurs catégories de personnes qui ne doivent pas être exclues par le développement de la santé numérique. La Confédération, les cantons et les communautés de référence en particulier doivent œuvrer à diminuer les inégalités en matière de littératie numérique et en santé (information adaptée, service d'assistance, formation, etc.).

Proposition :

La Confédération, les cantons, les communautés de référence, les professionnels de la santé et les personnes ou organisations chargées de tâches relevant de la présente loi, dans la limite de leurs attributions respectives, veillent à favoriser l'accessibilité du dossier électronique, en particulier pour les personnes ne bénéficiant pas des compétences numériques suffisantes en raison notamment de leur âge, de leur formation ou de leur situation sociale ou économique.

PRÉVOIR LA DÉLÉGATION DES CANTONS À UNE COMMUNAUTÉ DE RÉFÉRENCE

Nous souhaitons que les communautés de référence puissent se voir déléguer certaines tâches attribuées aux cantons.

APPLICATION POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

CARA propose d'introduire dans la LDEP les bases nécessaires à la labellisation systèmes primaires et à l'obligation des prestataires de soins d'utiliser des systèmes d'information clinique labellisés pour accéder au DEP. La lenteur du déploiement du DEP auprès des professionnelles et des professionnels de santé repose pour beaucoup sur l'absence d'interfaçage entre leurs logiciels habituels et le DEP. L'obligation d'utiliser un logiciel labellisé « DEP compatible » réglerait cette question définitivement, tout en renforçant le niveau de sécurité des données du système de santé suisse.

Proposition :

¹ Les institutions et professionnels de la santé sont tenus d'utiliser une application labellisée.

² Le Conseil fédéral édicte les règles pour l'obtention du label.

FORMATION À L'UTILISATION DU DEP

CARA demande que la formation au DEP soit incluse dans les cursus de formation des professionnelles et professionnels de santé (LPMéd, LPSan, LPsy)

Bemerkungen zu einzelnen Artikeln Commentaires concernant les différents articles Osservazioni sui singoli articoli

Artikel Article Articolo	Antrag Proposition Richiesta	Begründung / Bemerkung Justification / Remarques Motivazione / Osservazioni
Préambule		La nouvelle justification : art. 117 al. 1 Cst. permet à la Confédération de légiférer en matière d'assurance-maladie. Pour CARA, cela est uniquement acceptable si le DEP reste un outil de santé publique.
Art. 2	<i>a. dossier électronique du patient (dossier électronique) : dossier virtuel contenant des données médicales et administratives relatives à un patient, enregistrées de manière</i>	Mêler données cliniques et données administratives n'est pas pertinent, voire risqué.

	<p>centralisée et décentralisée</p> <p>b. <i>professionnel de la santé</i> : professionnel du domaine de la santé reconnu par le droit fédéral ou cantonal qui applique ou prescrit des traitements médicaux ou qui remet des produits thérapeutiques ou d'autres produits dans le cadre d'un traitement médical et personne chargée de l'appréciation de l'aptitude au service militaire au sens de la loi fédérale du 3 février 1995 sur l'armée;</p> <p>c. <i>Pas de proposition</i></p> <p>d. <i>À supprimer</i></p> <p>e. <i>communauté de référence</i> : unité organisationnelle de patients, de professionnels de la santé et de leurs institutions</p> <p>f. <i>Pas de proposition</i></p>	<p>Cet élargissement de la définition de professionnel de la santé à la « personne chargée de l'appréciation de l'aptitude au service militaire » semble inadéquat. Cela ouvre l'accès au DEP à un cercle indéterminé, la loi sur l'armée n'étant pas explicite quant aux personnes concernées. Dans le cadre militaire, le principe du consentement libre du patient ne pourra pas être garanti Nous proposons de supprimer l'ajout ou d'explicitier le cercle concerné.</p> <p>Cette option amène une complexité inutile et de la confusion auprès des professionnels, sans toutefois apporter de plus-value. Cette option de créer des communautés « simples » n'a pas fonctionné dans les faits. Seule une communauté existe et encore, celle-ci n'est toujours pas opérationnelle.</p> <p>Puisqu'on souhaite supprimer la let. d, il est nécessaire de définir d'avantage ce qu'est une communauté de référence.</p> <p>La pratique a démontré le besoin d'un identificateur unique connu de toutes les parties prenantes (patient, professionnel de la santé, communauté de référence, canton, Confédération). Seul le NAVS peut répondre aux besoins du fonctionnement du DEP.</p>
Art. 3	¹ <i>Pas de proposition</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment le canton communique-t-il les listes de patients à la communauté ? - Comment maintenir à jour les bases de données ? - Est-ce que la communauté de référence aura accès aux bases de données de l'état civil ?

	<p>b. <i>ne possède pas encore un dossier électronique</i></p> <p>³ À supprimer</p>	<p>- Lien avec le futur SNA ?</p> <p>Dans le cas d'une ouverture automatique, le patient n'ouvre plus de dossier puisque la communauté de référence l'a déjà fait pour lui.</p> <p>La certification permet de vérifier les processus d'ouverture de DEP.</p>
Art. 3a bis	Les cantons peuvent déléguer à une communauté de référence toutes les tâches liées à l'ouverture automatique d'une électronique et à la gestion des oppositions.	Le canton doit pouvoir décider qu'à la place d'une autorité cantonale compétente, une communauté de référence exerce ces tâches.
Art. 3c		Dans notre compréhension, la gratuité ne concerne pas les professionnels de la santé. Pourtant l'art. 7 vise les patients et les professionnels de la santé. CARA souhaite que la gratuité ne soit garantie que pour les patients et non pour les professionnels de la santé.
Art. 4 al. 1, phr. 1		Le plus simple est d'utiliser le numéro AVS et d'autoriser les communautés de référence à être utilisatrices systématiques du numéro AVS.
Art. 5 al. 2	Les communautés de référence sont autorisées à être utilisatrices systématiques du numéro AVS.	<p>Les communautés ont besoin de le traiter le numéro AVS pour gérer les DEP, faire le lien avec les cantons et gérer les demandes de publications des documents aux institutions.</p> <p>Il existe moins d'une dizaine de communautés de référence, qui sont étroitement surveillées par la Confédération. Les risques à autoriser les communautés de référence à utiliser le numéro AVS sont maîtrisés. De plus, l'utilisation systématique ne signifie pas forcément que le numéro AVS soit stocké sur la plateforme et donc lié aux données de santé.</p>
Art. 7	^{1 bis} Lors de la création d'un dossier électronique du patient, la communauté de référence peut créer un	Un moyen d'identification électronique (MIE) est indispensable pour accéder au DEP. Les processus d'acquisition de MIE constituent des

	<p>moyen d'identification électronique au patient.</p> <p>² La Confédération s'assure qu'un moyen d'identification électronique fédéral unique existe pour utiliser le DEP.</p>	<p>obstacles à l'utilisation du DEP. Même avec l'ouverture automatique du DEP, le patient devra encore s'y connecter pour donner des droits d'accès aux professionnels de la santé.</p> <p>Actuellement, l'obtention d'un MIE est le processus le plus long et le plus cher. Nous demandons que la communauté puisse directement créer un MIE lors de la création du DEP. Ainsi le patient n'aura plus qu'à faire valider son identité pour accéder à son DEP.</p> <p>L'expérience faite par CARA démontre qu'une multiplicité de MIE complexifie la compréhension de la population. CARA propose que l'accès au DEP soit uniquement possible par un seul MIE national.</p>
<p>Art. 8a</p>	<p>¹ Les personnes mineures sont représentées par leur représentant légal jusqu'à l'âge de 16 ans révolus ou jusqu'à l'âge de 18 ans révolus si elles sont incapables de discernement.</p> <p>^{1bis} Dès l'âge de 16 ans révolus, les personnes mineures capables de discernement peuvent décider de maintenir la représentation ou de la supprimer.</p> <p>^{1ter} Les personnes mineures entre 12 et 16 ans capables de discernement peuvent décider de s'opposer à l'ouverture automatique de leur électronique ou le révoquer.</p>	<p>Il s'agit d'un point important à régler en raison des craintes quant au respect du secret médical. En cas d'ouverture automatique, cela accroît les préoccupations quant à la protection des données du jeu et potentiellement le respect de son intégrité (ex : données de santé particulièrement sensibles, de types IVG, violence intrafamiliale). Cela pourrait mener à une perte de confiance envers le secret professionnel pour ces jeunes et potentiellement provoquer un renoncement aux soins.</p> <p>Cela ne correspond pas aux bonnes pratiques de protection des données pour les adolescents. CARA fait la distinction entre les 0-12 ans et les 12-16 ans. Cela a été demandé tant par des services de pédiatrie que par notre commission éthique et sécurité. Les 12-16 ans doivent être informés de l'existence du DEP et aussi pouvoir s'y opposer à la création du DEP.</p> <p>A ce jour, les mineurs entre 12 et 16 ans peuvent s'adresser à CARA et demander la révocation de leur DEP.</p> <p>Ce nouvel art. 8a comporte une lacune : la situation des mineurs entre 16 et 18 ans n'est pas réglée</p>

	<p>³ <i>Pas de proposition</i></p>	<p>CARA demande également que la représentation des enfants (0-16 ans) puisse être directement instituée lors de l'ouverture du DEP via les informations transmises par les cantons. Cela évitera aux parents de remplir des formulaires.</p> <p>Les ordonnances devront demander aux communautés de référence de prévoir une procédure permettant aux mineurs d'être informés de l'existence de leur DEP et aux jeunes entre 12 et 16 ans de pouvoir s'opposer à l'ouverture automatique d'un DEP et de pouvoir révoquer leur DEP.</p> <p>Il est également nécessaire de réglementer la situation entre 16 et 18 ans. Qui sera informé de l'ouverture automatique du DEP ? Le mineur ou son représentant légal ?</p>
<p>Art. 9</p>	<p>^{1bis} Les professionnels de la santé sont tenus de saisir les données pertinentes pour le traitement dans le dossier électronique, si possible de manière structurée. Ils ne sont pas tenus de saisir ultérieurement des données antérieures à l'ouverture. Ils saisissent au minimum tout changement de médication dans le dossier électronique du patient.</p> <p>^{4bis} Les professionnels de la santé peuvent connaître les patients leur ayant accordé un droit d'accès.</p> <p>^{4ter} Les professionnels de la santé peuvent demander un droit d'accès au patient via son interface. Le patient a la possibilité d'accepter via son téléphone portable.</p>	<p>L'obligation de publier les données pertinentes est indispensable à l'utilité du DEP. Toutefois, il ne faut pas dissuader le dépôt de données antérieures. Ce sont ces données qui donneront son utilité au DEP dès sa création.</p> <p>La médication est souvent l'information la plus utile et la plus recherchée par les professionnels de la santé. Nous proposons d'ajouter une obligation de documenter la médication. Lors de toute nouvelle prescription, le professionnel de la santé devra documenter cela dans le DEP.</p> <p>Les professionnels de santé aimeraient pouvoir vérifier quels patients leur ont accordé un droit d'accès.</p> <p>Il s'agit d'une fonctionnalité qui rendrait le DEP beaucoup plus efficace dans la pratique de tous les jours en particulier auprès des personnes moins à l'aise avec la technologie.</p>

	<p>⁴quarter Les professionnels de la santé peuvent supprimer un document qu'ils ont déposé dans un dossier électronique du patient dans un délai déterminé par le Conseil fédéral.</p> <p>⁵ En cas d'urgence médicale, les professionnels de la santé peuvent accéder aux données du dossier électronique du patient même sans droit d'accès, à moins que le patient ait adapté la configuration de base et exclu cette possibilité.</p> <p style="padding-left: 20px;">a. accédé à son dossier électronique ; et b. adapté la configuration de base et exclu cette possibilité.</p> <p>⁶ Le Conseil fédéral fixe les règles d'information du patient pour les accès en urgence.</p>	<p>Parfois une erreur est commise lors du dépôt du document. Afin d'éviter des processus inutilement complexes, un professionnel qui a déposé un document devrait avoir un délai 10-30 jours après la dépose du document pour pouvoir le supprimer. Cette suppression sera documentée dans le journal du patient.</p> <p>La let. a est fautive et ne correspond pas au rapport. Ce qui est demandé c'est qu'un accès en urgence ne soit possible que si le patient a déjà fait un premier accès. Cela risque de poser un problème pour l'ensemble des personnes qui n'auront pas relié leur DEP à leur MIE en cas de prise en charge en urgence (cf. demi Fabrikat). Si cela pose un problème avec l'opt-out, nous proposons de mettre un délai de 6 mois avant qu'un accès en urgence puisse avoir lieu sur un DEP non connecté. Cela laisse le temps aux patients de faire leur premier accès.</p> <p>Dans les cas où le patient n'a pas accédé à son DEP (ne possède pas de MIE), il ne pourra pas être informé de cet accès en urgence : ni son e-mail, ni son numéro de téléphone ne sont reliés à son DEP.</p>
Section 3a	<i>À supprimer</i>	La présence des assureurs dans le système rebutera un nombre important de patientes et de patients. Même si les assureurs auront (pour le moment) uniquement un droit de déposer des documents, beaucoup de patients ne pourront pas faire la différence et préfèrent garder leur DEP vide ou alors demander sa suppression. Mêler données cliniques et données administratives n'est pas pertinent, voire risqué.
Art. 9b	¹ Les patients peuvent, au moyen d'applications de santé, accéder aux données enregistrées dans leur dossier électronique et y saisir des données via une interface standard.	Supprimer cette section 3b car le projet prévoit de permettre aussi l'accès aux données. Nous voyons un potentiel risque de sécurité. Nous demandons deux mesures : - Nous demandons que les applications doivent avoir obtenu un

	<p>² Le Conseil fédéral fixe les exigences applicables aux applications, à l'interface standard des applications de santé et la configuration de base concernant les données auxquelles les applications de santé peuvent accéder, la durée de l'accès et les niveaux de confidentialité. Le patient peut l'adapter.</p>	<p>label garantissant la sécurité et la protection des données</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nous proposons de ne permettre l'accès des applications que pour déposer des données.
Art. 9c al. 1		<p>Dans ce cas, la demande est faite à la communauté et non pas au canton.</p> <p>Il est encore plus justifié de permettre aux cantons de déléguer à une communauté de référence l'ensemble des processus liés au DEP.</p>
Art. 9d al. 1	<p>1 Le patient peut demander le transfert de son dossier électronique à une autre communauté de référence.</p>	<p>Il faudrait reformuler car ce n'est pas le patient qui transfère son DEP.</p>
Section 4	Tâches et offres des communautés de référence	
Art. 10	<p>²</p> <p>c bis. d'être notifié lorsqu'une nouvelle donnée est déposée dans leur DEP</p> <p><i>e. À supprimer</i></p> <p>⁴</p>	<p>Le fait d'être informé lors du dépôt de nouveaux documents est très demandé par les patients. Sans cela, le patient ne sait pas si de nouvelles informations sont déposées et ne va jamais consulter son DEP.</p> <p>Nous souhaitons supprimer l'accès des assureurs-maladie.</p> <p>Cette disposition n'est pas claire quant à la possibilité pour la communauté de référence d'éditer elle-même son MIE et les conséquences qui en découlent (certification du MIE incluse dans celle de la communauté), pourtant le rapport explicatif p. 43 la décrit. Cette possibilité existe déjà et cela n'a pas empêché que le MIE soit</p>

		<p>l'un des plus grands l'obstacles à la diffusion du DEP. Si les standards de sécurité ne changent pas, alors l'offre et le coût ne changeront pas non plus. La Confédération doit proposer un MIE unique fédéral.</p>
Art. 11	<p>d. les composants techniques selon l'art. 14, et les processus nécessaires à leur gestion à leur fonctionnement e. les composants techniques et organisationnels de la CDC en lien avec le DEP</p>	<p>L'ensemble des composants liés au DEP doivent être régulièrement contrôlés afin de garantir la sécurité et la protection des données.</p>
Art. 13	<p>³ Le Conseil fédéral s'assure que la procédure peut être réalisée dans les langues nationales.</p>	<p>Actuellement, rien ne garantit que les communautés puissent se faire certifier dans leur langue et il faut le négocier avec le certificateur. Il s'agit d'une inégalité de traitement au regard de l'art. 4. Cst.</p>
Art. 14	<p>¹ a. une infrastructure technique unique e. la Confédération autorise les communautés de référence certifiées à traiter les données hébergées certifiées à traiter les données hébergées par l'infrastructure technique unique.</p>	<p>CARA demande à la Confédération d'opérer elle-même la plateforme technique DEP pour tout la Suisse (backend) et d'y donner accès aux communautés certifiées via leurs portails respectifs (frontend). La Confédération, en tant que responsable de l'infrastructure technique, garantit son fonctionnement et son évolution, alors que les communautés sont chargées de fournir un portail de santé permettant à leurs utilisatrices et utilisateurs d'accéder à leur DEP ainsi qu'aux services supplémentaires proposés par la communauté. Cette proposition permet de réduire les coûts, de réduire la complexité, d'accroître la sécurité d'exploitation tout en maintenant les données sensibles sous gouvernance publique et en préservant l'autonomie des cantons dans la mise en œuvre de leurs politiques de santé publique et de santé numérique. Le fournisseur de la plateforme technique unique doit être sélectionné par la Confédération dans le cadre d'un appel d'offres public.</p>

Art. 19	<p>¹</p> <p>a. l'exploitation de la plateforme technique unique ;</p> <p>e. <i>Pas de proposition</i></p> <p>f. <i>Pas de proposition</i></p> <p>g. l'exploitation d'un système de gestion centralisé de la sécurité (SOC commun)</p> <p>² À supprimer</p> <p>2bis</p>	<p>Nous demandons que la Confédération fournisse une plateforme technique unique à laquelle les portails des communautés de référence puissent accéder.</p> <p>Le rapport explicatif pp. 45-46 explique que cette délégation est essentiellement prévue pour des tâches techniques. Selon nous, l'information (let. e) et la coordination (let. f) sont des tâches techniques. Selon nous, l'information (let. e) et la coordination (let. f) sont des tâches primordiales pour le développement du DEP et ne sont pas techniques.</p> <p>Une certification est d'autant plus nécessaire pour tous ces composants vis-à-vis de la protection des données et de la sécurité. Il faut également une gestion et une surveillance centralisée de la sécurité (SOC commun) pour tous les composants nécessaires à faire fonctionner le DEP, à savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la plateforme DEP - les fournisseurs d'identités - la CdC - etc. <p>Les communautés de référence doivent déjà supporter des coûts élevés et cela d'autant plus avec l'opt-out.</p> <p>Il semble que ces éléments soient trop détaillés pour la loi et devrait figurer dans une ordonnance.</p>
Art. 19a	<p>¹ La Confédération met gratuitement à la disposition des communautés de référence la plateforme technique unique et les développements du dossier électronique du patient visés à l'art. 14a.</p>	<p>Les communautés de référence ont fait et feront encore de gros investissements. La Confédération doit garantir que les développements effectués seront mis à disposition gratuitement.</p>

	<p>^{1bis} Elle fournit une aide financière aux communautés de référence pour leurs coûts d'exploitation.</p>	<p>Même avec un système d'opt-out et une plateforme unique les coûts des communautés de référence resteront très élevés. On peut notamment citer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moyen d'identification électronique et accès au DEP - Inscription des professionnels - Formation - Assistance <p>Nous souhaitons que la Confédération fournisse une aide financière en complément du financement des cantons.</p>
Art. 19c		<p>Ces éléments nous paraissent trop détaillés pour figurer dans la loi et devraient figurer dans une ordonnance.</p>
Art. 19d	<p>¹ Les cantons garantissent l'existence et le financement d'une communauté de référence sur leur territoire.</p> <p>² Ils concluent les conventions nécessaires à l'ouverture automatique du dossier électronique du patient avec une communauté de référence.</p> <p>³ Un canton, ou un groupe de cantons, peuvent gérer directement une communauté de référence.</p>	<p>Les cantons doivent choisir une seule communauté afin de clarifier la situation des patients et des professionnels.</p> <p>Plusieurs communautés de référence, dont CARA, sont dirigées par un ou plusieurs cantons. Nous demandons que la loi prévoie explicitement qu'un canton ou un groupe de cantons puissent gérer directement une communauté de référence.</p>
Section 6b		<p>Nous reconnaissons l'objectif poursuivi qui pourrait être bénéfique dans des cas particuliers ; possibilité d'identifier les personnes qui ont consenti à transmettre leurs données sous forme non anonymisées et qui ont un intérêt à connaître les résultats de la recherche.</p> <p>Mais d'un point de vue de protection des données, cela paraît peu</p>

		<p>proportionnel. L'État a donc accès aux données et peut les transmettre à des tiers et pas obligatoirement sous forme anonymisée. Cela sera compliqué à expliquer aux patients.</p> <p>Nous demandons que les tiers soient précisés.</p>
Art. 19g	^{2bis} Les cantons peuvent recevoir les données anonymisées à des fins de pilotage de la santé publique.	
Art. 50a al. 1 let. bquater LAVS	<p>5. échanger avec les cantons concernant l'ouverture et les oppositions à l'ouverture ;</p> <p>6. échanger avec les institutions affiliées afin d'aider le patient à obtenir ses données de santé ;</p> <p>7. échanger avec le patient</p>	<p>Il serait nécessaire d'autoriser les communautés de référence à être utilisatrices systématiques du NAVS pour gérer les DEP, faire le lien avec les cantons et gérer les demandes de publication des documents aux institutions.</p> <p>Il existe moins d'une dizaine de communautés de référence qui sont étroitement surveillées par la Confédération.</p> <p>Cela ne signifie pas forcément que le NAVS est stocké sur la plateforme et donc lié aux données de santé.</p>
ODEP		
		<p>Mettre en place le Code QR pour les droits d'accès</p> <p>Un code QR scanné par le patient permettrait de donner des droits d'accès à un établissement de santé pour une durée limitée (p. ex. 30 jours). Pour cela, le patient doit se connecter.</p>
Art. 4	<p>c. <i>À supprimer</i></p> <p>d. <i>Pas de proposition</i></p> <p>e. <i>Pas de proposition</i></p>	<p>Cette option est inutile.</p> <p>Actuellement, le patient doit mettre un délai pour donner un droit d'accès à un groupe. Cela est inutile et non conforme à cet article.</p> <p>La gestion de l'accès en urgence est actuellement trop compliquée avec trois options différentes. Nous souhaitons que le patient ait l'accès en urgence activé par défaut jusqu'aux documents de niveau restreint et qu'il puisse désactiver l'accès en urgence s'il le souhaite.</p>

Art. 9 al. 2		La Confédération doit garantir qu'il existe un lien technique entre la plateforme et les registres fédéraux des professions médicales, de la santé et de la psychologie. Cela aiderait beaucoup la gestion des communautés et garantirait la justesse des données des professionnels de santé.
Art. 10 al. 1 let. d	<i>À supprimer</i>	Le délai de suppression devrait être retiré ou alors mis comme une option pour le patient.
Art. 43	<i>À supprimer</i>	Les communautés supportent déjà des coûts élevés.
AUTRES		
	Autoriser les communautés de référence à vérifier l'identité avec d'autres que les ID suisses.	Beaucoup de résidents en EMS n'ont plus d'ID valable ou alors des enfants de frontaliers n'ont pas d'ID suisse. Il faut laisser davantage de marge de manœuvre aux communautés (Ex : attestation EMS ou pièce d'identité française)
	Donner des obligations aux fournisseurs d'identité en termes d'assistance aux utilisateurs	On constate régulièrement que les fournisseurs d'identité ont des manques dans leur support. Pourtant le moyen d'identification est la clé du système.
	Marquer la distinction entre un DEP vide et l'absence de droits d'accès.	Cela aiderait le professionnel pour savoir si des informations lui sont indisponibles.
	Résumé médical sur la page du patient en un clin d'œil et accessible par le professionnel	Par exemple : contact d'urgence, groupe sanguin, médication, allergies, maladies chroniques, etc.
	Accès d'urgence sans consultation d'un document	Un accès d'urgence sans consultation doit être inscrit dans le journal d'accès avec le nom du professionnel ou, autre possibilité, le patient n'est pas notifié.
	Faire en sorte que les communautés puissent connaître la communauté du patient	Cela aiderait dans la gestion des communautés

	Certification : Espacer les certifications	La certification est utile mais elle doit aussi laisser le temps aux communautés de gérer l'opérationnel et de procéder aux corrections des non-conformités décelées lors des audits précédents. Nous proposons une certification tous les 2 ans pour les communautés en activité depuis plus de 3 ans. Les communautés procèdent à un audit interne annuel.
	Certification : ne plus devoir transmettre des listes d'affiliés 4x par année	Cette demande du certificateur n'apporte rien
	Certification : ne plus avoir d'audit des institutions par le certificateur	Nous proposons que les contrôles dans les institutions soient du ressort des communautés et non pas du certificateur. Les communautés connaissent mieux leurs affiliés et cela aiderait au déroulement des contrôles. Les communautés procèdent à un audit interne annuel.
	Suppression du numéro BUR	Il est demandé aux communautés d'enregistrer le numéro BUR des affiliés. Cela complexifie la procédure d'affiliation et n'apporte rien.
Bemerkungen zum erläuternden Bericht Commentaires concernant le rapport explicatif Osservazioni sul rapporto esplicativo		
Ziffer, Seite Chiffre, page Numero, pagina	Antrag Proposition Richiesta	Begründung / Bemerkung Justification / Remarques Motivazione / Osservazioni
	Compléter le message du Conseil fédéral avec une planification financière intégrant une estimation intelligible des conséquences financières pour les cantons.	La répartition des tâches et du financement doit encore être plus claire entre les cantons et la Confédération. Les Chambres doivent être parfaitement informées des conséquences financières que les cantons encourront suite au financement de l'exploitation des communautés de référence.