

## Bulletin du GdS Février / Mars 2024

**Pour une transformation numérique centrée sur l'homme du système de santé suisse – Salutonauts and Mediconauts to the rescue!**

Chers membres

Au nom du conseil d'administration, j'ai le plaisir de vous envoyer la lettre d'information pour février/mars 2024. **Nous sommes partis pour l'expédition!** Grâce au carnet de bord complété, nous pouvons désormais documenter nos expériences de manière structurée. La dernière fois, nous avons annoncé que les étudiants de première année de l'EPF pourront participer à l'expédition avec une aide financière à partir de septembre 2024. Nous avons maintenant installé une autre base de Mediconauts dans le nouveau bâtiment GLC de l'EPF de Zurich, sur la Gloriosastrasse. Les départements de recherche "Health Science and Technology" et "Information Technology" de l'EPF Zurich s'y réunissent sous le slogan "La santé de demain". Nos médiconauts effectueront les bilans de santé des salutonauts dans les nouveaux locaux. Cela a été rendu possible grâce au soutien du professeur Jörg Goldhahn, directeur du cours de médecine à l'EPF. Grâce à lui, nos médiconauts peuvent également examiner des salutonauts à l'hôpital cantonal de Baden, avec lequel l'EPF travaille en étroite collaboration. Il est presque dommage que nos nouveaux salutonauts n'aient plus à faire le long voyage jusqu'au cabinet de Barbara Biedermann dans la belle Adetswil dans l'Oberland de Zurich. Le 7 mars a eu lieu notre premier e-Meetup mensuel. La discussion a été animée et fructueuse (voir ci-dessous). Dès cette première rencontre, nous avons pu constater l'intérêt et la motivation du groupe de salutonauts et de médiconauts.

REMARQUE: Si vous n'avez pas encore d'invitation pour les e-Meetups en tant que salutonaute:fn, veuillez vous inscrire à [expedition@santé](mailto:expedition@santé) et nous vous inviterons. Prochain e-Meetup: 4 avril 19:15

Amusez-vous à lire et nous serons heureux de recevoir vos commentaires.

Avec mes salutations les plus cordiales

Ernst Hafen  
Président GdS



### ASSOCIATION

#### Assemblée de l'association

L'assemblée ordinaire de l'association aura lieu avant le Forum 2024 le 26 juin à 15h00. Le Forum commencera à 17h00. Comme l'année dernière, nous avons choisi Olten comme lieu central, mais cette année nous avons des locaux plus généreux à notre disposition. Nous serions heureux de pouvoir vous accueillir le plus grand nombre possible.

#### FORUM 2024

Nous sommes en train d'élaborer un programme intéressant d'une part avec des intervenants externes, des représentants de patients, mais aussi avec des salutonauts qui feront part de leurs expériences avec les aspects numériques ou avec l'expédition. C'est pourquoi nous serions ravis si les salutonauts pouvait décider de faire une brève présentation pour raconter leur expérience de l'ouverture de DEP, du Healthcheck ou de ce qu'ils ont déjà vécu dans le cadre de l'expédition. Il s'agit avant tout d'obtenir des informations sur la situation actuelle et sur ce qu'elle devrait être selon vous, conformément aux objectifs de notre association, à savoir définir ensemble les exigences du futur espace de données sur la santé.

Vous pouvez déjà vous inscrire [ici](#) pour le Forum 2024. Nous serions ravis si vos amis et connaissances s'inscrivaient et participaient.



### EXPEDITION

#### Logbook

Grâce au généreux soutien d'ELCA, qui nous a fourni le logbook sans aucune incidence financière, nous pouvons maintenant l'utiliser. Salutonaut: Les personnes qui ont déjà signé l'accord ont été invitées à créer un identifiant de confiance et à nous demander d'accéder à l'adresse e-mail utilisée à cette fin. Le choix d'un accès sécurisé par une pièce d'identité a fait l'objet d'une discussion approfondie. Nous ne voulions absolument pas que les données collectées puissent être facilement piratées. Même si celles-ci ne contiennent pas de véritables données sur la santé, il est important que nous soyons attentifs à nos informations.

Vous trouverez des instructions sur la façon de demander et de configurer l'accès sur notre site Web ([Manuel du logbook](#)).

Il contient également une description de la manière dont les données sont collectées. Le remplissage ne devrait pas prendre trop de temps et ne devrait pas être trop complexe.

Vos données sont utilisées pour l'agrégation et l'analyse. Cependant, les identités des participants (nom, prénom ou email) ne sont pas visibles. Il n'y a que des identifiants cryptiques attribués automatiquement par le système qui permettent de suivre l'avancement (par exemple, combien de formulaires ont été remplis par chaque Salutonaut: à l'intérieur, etc.).

Dans le cadre de l'expédition, il est important que nous puissions répondre à vos idées et aux aspects potentiels de l'évaluation des tâches à accomplir. Si vous avez des informations importantes pour la collecte de nos expériences, faites-les nous parvenir afin que nous puissions les prendre en compte dans la collecte des données.

Quoi qu'il en soit, nous présenterons les premiers résultats lors de notre Forum 2024.

En cas de difficultés lors de l'utilisation du journal de bord, l'équipe d'accompagnement se tient à votre disposition par courrier électronique [expedition@gesundheitsdatenraum.ch](mailto:expedition@gesundheitsdatenraum.ch).

#### Service de digitalisation / Exemple de données de vaccination

Pour la demande de financement au EQK, nous avons prévu différents services de numérisation que nous voulons créer et vérifier avec nos salutonauts. Il est important que nous soyons capables, en Suisse, de générer des données structurées de haute qualité à partir des données analogiques non structurées existantes, aussi simplement que possible. L'intelligence artificielle, etc., est très répandue, avec tous ses avantages et ses inconvénients. Mais elle est parfaitement adaptée à de tels services.

L'un des premiers services que nous visons cette année avec notre partenaire CENT-System est la numérisation de la carte de vaccination. Cela est utile car les données de vaccination constituent la première catégorie de données pour laquelle les formats de données structurées ont été définis dans l'annexe 4 du règlement DEP. Si la qualité est suffisante (y compris la formation de l'algorithme), CENT-Systems offrira cela comme un "produit" par exemple pour les communautés tribales DEP, les médecins et bien sûr nous-mêmes.

Nous avons prévu d'autres services de ce type et nous allons essayer de tester les nouvelles opportunités dans le cadre de notre expédition pour accélérer considérablement l'innovation, mais surtout la numérisation. Il va de soi que dans les données analogiques existantes, quand elles sont rassemblées de façon structurée chez l'individu, elles apportent une grande valeur ajoutée. Elles montrent mes antécédents de vaccination et mes interactions passées avec le système de santé.

#### Simplification de l'embarquement

Après avoir acquis de l'expérience avec l'intégration, en particulier avec la signature de l'accord via Skribble, nous sommes arrivés à la conclusion que nous devons introduire une simplification. Nous voulions éviter que lors de l'inscription habituelle avec un seul tic d'une boîte, le futur salutonaut: In n'ait pas l'impression de ne pas avoir été suffisamment informé des conditions. Nous allons à présent simplifier la notification grâce à une confirmation en plusieurs étapes, mais nous veillerons à ce que les conditions-cadres de l'accord initial soient clairement indiquées au cours de la procédure. Cela réduit considérablement la charge, d'une part, et, d'autre part, la charge et les difficultés techniques des intéressés qui souhaitent s'inscrire, d'autre part.

#### Notre premier e-Meetup des salutonauts et médiconauts

Comme mentionné ci-dessus, nous avons l'intention de nous rencontrer dans le cadre de eMeetups mensuels pour échanger. Lors de la première rencontre, le soir du 7 mars, 17 salutonauts et médiconauts se sont rencontrés. La courte ronde de présentation a montré la motivation, les intérêts et l'expertise de chacun des participants. Après que Peter Grolimund eut présenté l'accès au logbook, un débat s'est ouvert sur les premières expériences, notamment l'ouverture d'un DEP. Comme on pouvait s'y attendre, les expériences ont été plutôt négatives en raison de la longueur du processus, mais le débat est resté positif. Dès la première réunion, nous avons pu constater l'originalité de notre expédition. Des collaborateurs de fournisseurs DEP (par ex. Post Sanela Health AG) ont participé à l'expédition en tant que salutonauts. Ils ont ainsi pu constater par eux-mêmes ce que font les utilisateurs avertis et motivés. Il y a eu aussi des suggestions intéressantes. Par exemple, il a été suggéré que pendant l'expédition, vous pouvez enregistrer non seulement vos données de santé, mais aussi celles de votre famille. Par exemple, si le mien s'occupe de ses parents et ouvre un compte de données de santé pour eux et demande leurs données. Un autre point de discussion est apparu que les conditions générales des fournisseurs privés de comptes de données de santé sont clairement visibles, mais souvent difficiles à lire en raison de leur longueur, celles du fournisseur PED sont difficiles à trouver. Les participants de Post Sanela Health AG présents ont accueilli cette suggestion avec gratitude. Voilà comment accélérer la transformation numérique! J'espère que nous pourrions accueillir encore plus de participants à la prochaine eMeetup.

REMARQUE: Si vous n'avez pas encore d'invitation pour les e-Meetups en tant que salutonaut:fn, veuillez vous inscrire à [expedition@santé](mailto:expedition@santé) et nous vous inviterons. Prochain e-Meetup: 4 avril 19:15

Avec des meilleures salutations

Équipe de rédaction et de support

Barbara, Ernst und Peter

