

PROTECTION DES DONNÉES DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ: QUELS INTÉRÊTS POUR LES PATIENTES ET LES PATIENTS ?

QUELQUES RÉFLEXIONS DE PRINCIPE

Jean-François Steiert

Président de la Société suisse de politique de la santé, vice-président de la Fédération suisse des patients, conseiller national

Table des matières

Introduction

1. Les intérêts en jeu

- 1.1. Les intérêts individuels
- 1.2. Les intérêts collectifs des patients
- 1.3. Les intérêts collectifs des assurés

2. Quelques exemples actuels

- 2.1. Les règles sur la transmission des données hospitalières
- 2.2. Le dossier électronique du patient

3. Les conséquences pour les patients

- 3.1. Une meilleure représentation des patients
- 3.2. Des revendications à court terme

Conclusion

Introduction

- **Préoccupation** de la médecine depuis ses origines
- Pondération entre **intérêts individuels et collectifs**:
point central de la réflexion
- But de **protection adéquate** des données, mais:
 - Quelles **règles** pour y arriver ?
 - Quel **équilibre** entre les différents acteurs dans leur adoption ?

1. Les intérêts en jeu

1.1. Les intérêts individuelles

- **Disponibilité** pour les intervenants dans les soins et la thérapie
- **Concrétisations** dans le droit de la protection des données:
 - Droit du patient de **disposer de ses données**
 - **Restrictions** de ce droit
 - Application du **principe de la proportionnalité**

1. Les intérêts en jeu

1.2. Les intérêts collectifs des patients

- Système offrant des **prestations de haute qualité** à toutes les personnes qui en ont besoin
- **Conséquences** sur les données des patients:
 - **Qualité des traitements:** recherche, basée sur les données des patients → intérêt à la réunion de ces données;
 - **Ressources financières et humaines:** nécessité d'une bonne gestion, due à leur caractère limité; →
 - Constitution de **banques de données:** assurer les intérêts des patients: principe de la proportionnalité et mécanismes assurant transparence et légitimité démocratique

1. Les intérêts en jeu

1.3. Les intérêts collectifs des assurés

- À court terme, possible contradiction avec les intérêts des personnes malades
- À long terme, impact de la santé sur le **développement d'une société**

2. Quelques exemples actuels

2.1. Les règles sur la transmission des données hospitalières

- **Craintes:**
 - **Secret médical:** transmission de données superflues
 - **Principe de solidarité:** sélection des risques
- **Requêtes:**
 - Transfert systématique aux assureurs: seulement des **données anonymes**
 - **Organe de révision indépendant** pour la prise en charge et la transmission des données

2.2. Le dossier électronique du patient

- Réalisation à large échelle, participation volontaire, accès direct du patient, ...

3. Les conséquences pour les patients

3.1. Une meilleure représentation des patients

- Institutions et organes disposant de **compétences normatives** formelles ou informelles: représentants des **prestataires** et représentants des **assureurs**
- **Buts** des règles de protection des données:
 - Intérêts individuels: règles précises pour **protéger ses données**
 - Intérêts collectifs: **rapidité** et utilisation **efficace** des ressources
- Un **climat de confiance** indispensables:
 - Participation des **représentants des patients** aux processus d'élaboration
 - **Transparence**

3. Les conséquences pour les patients

3.2. Des revendications à court terme

- Les patients décident de manière **autonome** qui a accès à leurs données
- **Critères nationaux uniformes** pour toute récolte de données
- Participation de **tous les prestataires**
- Un **organe central indépendant** analyse, met en valeur les données et publie les résultats
- L'introduction du **dossier électronique** du patient doit être **accélérée**

Conclusion

Un facteur de confiance nécessaire
pour réaliser les améliorations
dont a besoin notre système de santé

Merci de votre attention !