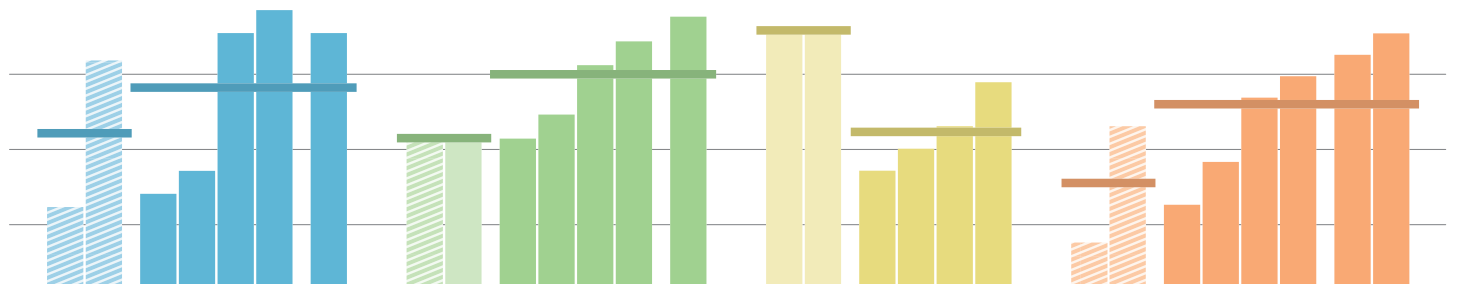


## Manifeste



# Des données de meilleure qualité pour augmenter l'efficacité du système de santé

Certains patients sont-ils renvoyés trop tôt de l'hôpital pour des raisons de coûts?  
*Nous l'ignorons.*

La prise en charge de patients souffrant de plusieurs maladies est-elle suffisamment coordonnée?  
*Nous l'ignorons.*

Les patients diabétiques bénéficient-ils d'une prise en charge optimale?  
*Nous l'ignorons.*

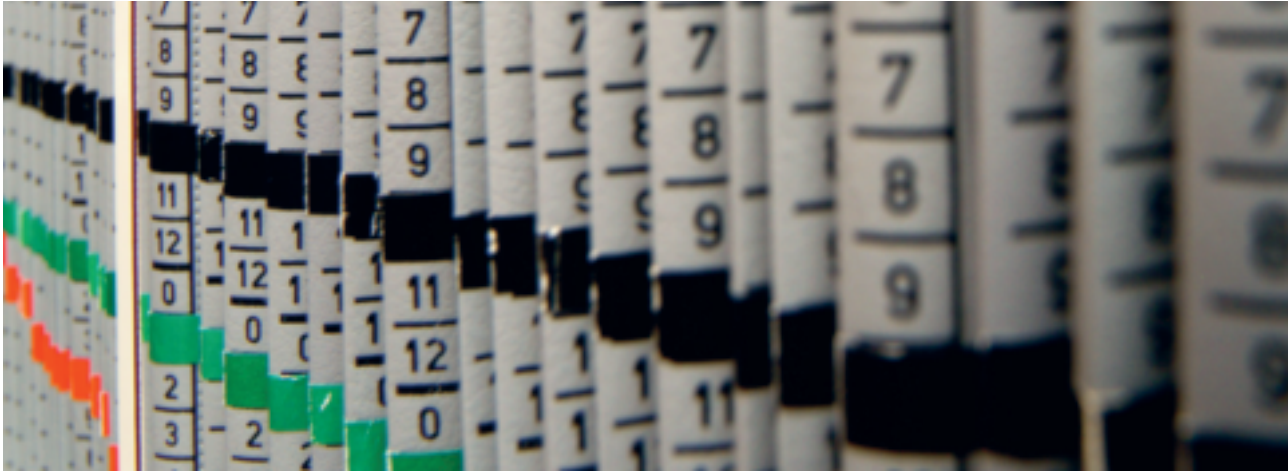
Il est important de répondre à ces questions pour optimiser la prise en charge de la santé de la population suisse. Malheureusement, certaines conditions font défaut pour être en mesure de répondre à ces questions. Bien qu'il existe des données relatives à la prise en charge médicale, elles sont souvent inaccessibles ou mal coordonnées entre elles. De plus, elles comportent de sérieuses lacunes. C'est pourquoi, dans l'intérêt de la population et des acteurs du système de santé, nous demandons une amélioration des données médicales; pour ce faire, leur **intégralité**, leur **disponibilité**, leur **appariement** et leur **compatibilité** doivent être améliorés:



### Des données pour agir:

Les données relatives à la prise en charge médicale ne peuvent être améliorées que si elles sont utilisées. Des données médicales de meilleure qualité soutiennent la planification et l'assurance de la qualité dans la prise en charge, en santé publique aussi bien qu'en médecine, contribuant ainsi à améliorer les diagnostics et les traitements. Et ceci au profit de toute la population suisse.

## Des données de meilleure qualité...



Pour que la prise en charge préventive et curative de la population soit efficace, il faut bien connaître l'état de santé de cette population et les mesures de santé publique qui en découlent. En Suisse, nombreuses sont les institutions qui collectent des données relatives à la santé et à la prise en charge médicale. Ces données sont cependant souvent inaccessibles, ou ne peuvent être appariées entre elles, ou sont peu utilisées.

Le diabète offre un bon exemple de cette situation, et il est transposable à d'autres maladies. Nous ignorons le nombre de patients souffrant de diabète, nous ne connaissons pas la distribution du moment du diagnostic, et nous ne connaissons pas la proportion de patients diabétiques qui souffrent simultanément d'autres maladies chroniques (problème de l'intégralité des données). Nous ne savons pas si les contrôles glycémiques – essentiels pour éviter une évolution grave – sont effectués, et encore moins si cette fréquence dépend de l'âge, du sexe, de la région, du contexte culturel, du niveau social ou de la nature de l'assurance maladie. La plupart du temps, ces informations sont conservées dans des lieux différents (problème de l'appariement des données). Les données sur la prise en charge du diabète manquent également d'homogénéité (problème de la compatibilité). Enfin, il est difficile d'évaluer l'économique de la prise en charge médicale, car les données relatives aux coûts sont inaccessibles (problème de la disponibilité).

Le texte ci-dessous formule des propositions destinées à mieux exploiter les données existantes sur la santé, la prise en charge médicale et leur utilisation.

### Améliorer l'appariement des données

Les données à disposition doivent être mieux exploitées. Les données concernant les diagnostics, les déroulements des maladies et les coûts sont récoltées en divers lieux: Office fédéral de la statistique, hôpitaux, assurances maladie, registres de maladie, etc. Pour des raisons économiques, mais aussi à cause de la disponibilité des patients et des professionnels de la

santé, nous ne pouvons nous permettre de multiplier les relevés pour pallier la dispersion des institutions de récoltes. Dès lors, les informations disponibles doivent être regroupées. La diversité de l'origine des données peut être contournée en appariant ces données, sous condition qu'il existe une identification des personnes. Plusieurs pays gèrent des systèmes d'information comportant des numéros d'identification anonymes. Ils permettent un appariement ciblé des données destinées à des projets de recherche, respectant la protection des individus et, en particulier, rendant impossible l'identification des personnes concernées.

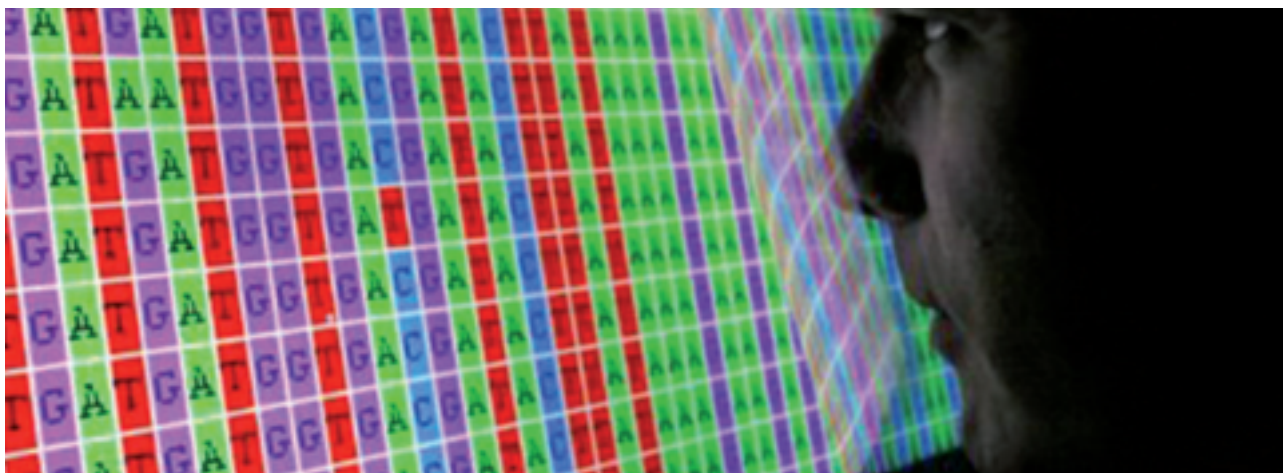
L'appariement des données permet d'examiner quantité de questions cruciales, qu'il s'agisse de l'histoire naturelle des maladies, du recours au système de santé et de la qualité de la prise en charge. Un appariement efficace des données requiert également la reconnaissance automatique, gratuite et réciproque des autorisations délivrées aux projets de recherche par les cantons.

### Améliorer la compatibilité des données

Une analyse approfondie de la prévention et des soins utilise des données homogènes concernant les facteurs de risque, les diagnostics, les traitements et les coûts. Lorsqu'on veut, par exemple, relever des informations sur le tabagisme d'une personne, on peut la questionner sur sa consommation de tabac, faire un test biologique (sang, urine, salive, etc.) ou prélever un échantillon de cheveux. Pour définir la gravité d'un asthme, on peut enregistrer les plaintes du patient lors d'une interview, ou effectuer des tests des fonctions pulmonaires, une analyse de l'air expiré ou un test sanguin.

Les informations concernant les facteurs de risque, les tests diagnostiques, les traitements et les coûts sont ainsi collectés avec des outils variés et utilise des critères différents. Dès lors il n'est possible d'établir les comparaisons pertinentes que sous certaines conditions. Il est urgent de standardiser la collecte des données.

## ...pour augmenter l'efficacité du système de santé



### Améliorer la disponibilité des données

Certaines données ne sont pas accessibles aux chercheurs. C'est notamment le cas des assurances maladie, qui disposent d'une grande masse de données concernant les coûts et les prestations. Dans le même temps, un grand nombre de personnes sont prêtes à mettre à disposition leurs données personnelles pour améliorer la prise en charge, dans la mesure où elles sont utilisées dans le cadre de projets de recherche clairement définis, et non pas par les autorités et les caisses maladie.

Sans structures adéquates, il est et restera difficile de faire bénéficier les patients et les chercheurs de ces données. La protection des données ne doit pas constituer un obstacle à l'utilisation des données médicales à des fins de recherche.

Comme dans d'autres pays, il faut tester les outils susceptibles d'améliorer la disponibilité des données médicales (par ex. «carte de donneur de données»). Ceci concerne également le dossier électronique des patients (Stratégie «eHealth Suisse»).

### Améliorer l'intégralité des données

Seules des données médicales ciblées et représentatives de la population permettent d'avoir une image pertinente de l'état de santé de la population et de la prise en charge soignante des patients. Les représentants des professions de la santé doivent être impliqués à un stade précoce dans le relevé et l'utilisation des données. Il faut également vérifier s'il est possible d'éliminer certaines tâches administratives superflues. Les ressources ainsi libérées doivent être investies dans des collectes de données permettant d'examiner des questions cruciales actuellement sans réponse.

Il est également indispensable de réaliser des études scientifiques, consacrées à des maladies spécifiques, à leurs facteurs de risques et à leurs soins. Il manque en Suisse une étude de la population à grande échelle et à long terme, avec au moins 100 000 participants. C'est la condition pour élucider les causes et les signes

annonciateurs des maladies chroniques fréquentes – comme le diabète, le cancer, les maladies cardio-vasculaires ou la démence – et d'examiner en détail les modalités de prise en charge préventive ou soignante. Grâce à ces recherches effectuées dans la population générale, il sera possible d'identifier les conditions d'une prévention efficace et de planifier les adaptations nécessaires des filières de soins.

### Mesures

Les mesures suivantes amélioreront durablement nos connaissances des soins en Suisse, créeront des bases de planification, permettront une analyse fine des données et optimiseront la qualité et les coûts de la santé publique:

- La Confédération et les autorités cantonales introduisent un numéro d'identification personnel, respectant les exigences de la protection des personnes (c'est-à-dire anonymat des données et stricte séparation du numéro de sécurité sociale), permettant un appariement entre les données relevant de sources diverses.
- Les assurés mettent leurs données à disposition des études scientifiques dans le cadre d'un pacte de solidarité (avec droit de veto sur l'utilisation: opt-out); pour ce faire, il est essentiel de fournir une information claire concernant l'utilisation des données et la protection des personnes.
- La Confédération encourage l'harmonisation du format des données afin d'assurer leur compatibilité avec les données disponibles en Suisse et à l'étranger.
- Les universités suisses organisent, à travers des partenariats publics-privés, le financement d'une étude de la population à grande échelle et à long terme, afin de faire des recherches sur le dépistage précoce, la prévention et la prise en charge des maladies chroniques en Suisse.

**Ce manifeste est publié lors de la Conférence Suisse de Santé Publique 2013 les 15/16 août 2013 à Zurich; il a été élaboré par les personnes suivantes:**

*De l'Institut de médecine sociale et préventive, Université de Zurich:*  
Milo Puhan  
Matthias Bopp  
David Fäh  
Sabine Rohrmann  
Margot Mütsch  
Karin Faisst

*Du Swiss Tropical and Public Health Institute, Université de Bâle:*  
Nicole Probst Hensch,  
Nino Künzli  
Carlos Quinto  
Julia Dratva

*De l'Institut de médecine sociale et préventive, Université de Berne:*  
Matthias Egger  
André Busato  
Marcel Zwahlen

*De l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Centre hospitalier universitaire vaudois, Université de Lausanne:*  
Fred Paccaud au nom des cadres de l'UMSP

*De l'Institut de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine de l'Université de Genève:*  
Philippe Chastonay

*De l'Institut de médecine de premier recours, Université de Zurich:*  
Thomas Rosemann  
Oliver Senn  
Stefan Neuner-Jehle

*De Santé Publique Suisse:*  
Stephanie Baumgartner  
Ursula Zybach

*ainsi que:*  
Hermann Amstad, Secrétaire général de l'ASSM

Thomas Bucher, Département de la santé, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Beat Sottas, Fondation Careum

Susanne Stronski Huwiler, Service de médecine scolaire de Zurich

«La Santé publique (Public Health) est un concept social et politique qui vise une amélioration de la santé, une plus grande longévité et un accroissement de la qualité de la vie de toutes les populations par le biais de la promotion de la santé, de la prévention des maladies ainsi que par d'autres interventions afférentes à la santé.» (Définition de l'OMS, 1998)

**Santé publique Suisse, c'est:**

- le réseau national des professionnels de la santé publique (environ 800 membres)
- l'organisation faîtière de santé publique (100 membres collectifs et 5 groupes spécialisés)
- la plateforme de discussion pour la santé publique: science, formation, pratique et politique