

# Bien utiliser les données de santé

## Mettre enfin un terme à la navigation à l'aveuglette dans les données



Les données de santé sont la base à une recherche moderne, des traitements efficaces et un système de santé plus performant. Au cours des prochaines années, le Parlement sera amené à prendre des décisions importantes concernant la transformation numérique du système de santé. Nous montrons ce qui doit à présent avoir lieu pour que notre système de santé cesse enfin de naviguer dans les données à l'aveuglette et pour que la recherche puisse utiliser les données de santé.

## Pourquoi avons-nous besoin d'un espace numérique de données de santé?

En raison de l'évolution démographique et du progrès technique, notre système de santé est de plus en plus complexe et onéreux. La transformation numérique représente un levier important pour le décharger: elle peut réduire le travail administratif, accroître l'efficacité et la transparence et renforcer l'orientation vers les patient-e-s.

Un système basé sur les données permet de relever les données de chaque patient-e une seule fois et de les partager entre fournisseurs de prestations en toute sécurité. Les doublons, par exemple analyses de sang à répétition, sont évités. Pouvoir mesurer systématiquement et comparer la qualité des traitements permet en outre d'améliorer la prise en charge de tous et toutes.

La recherche et le développement de nouveaux médicaments innovants d'avenir requièrent aussi un espace de données de santé opérationnel. En effet, la médecine personnalisée et l'innovation s'appuient sur une bonne base de données. Pour la recherche sur les maladies, il est particulièrement important de pouvoir représenter les itinéraires des patient-e-s au travers des différents fournisseurs de prestations.

## Où en sommes-nous actuellement?

Actuellement, il n'y a pas la possibilité de représenter et comparer l'ensemble de **l'itinéraire du/de la patient-e**. Or, une telle compréhension basée sur les données est décisive pour pouvoir évaluer correctement la santé de la population de notre pays ainsi que **la qualité de la prise en charge et des traitements**. Pour cela, il faut relever les données de soins et les informations fournies par les patient-e-s (Patient Reported Outcomes, PRO) de manière **standardisée**. Ces données aident à mieux comprendre le bénéfice qu'apportent les traitements et à améliorer en permanence le système de santé. **On peut ainsi employer le bon traitement pour la bonne personne au bon moment, mais aussi visualiser le bénéfice réel qu'apportent les traitements dans la vie de tous les jours.**

## Quelles sont les priorités?

Il existe actuellement une chance de prendre les bonnes décisions pour la transformation numérique du système de santé. Par le redémarrage du dossier électronique de santé et son intégration dans l'espace de données de santé, la Confédération emprunte une voie d'avenir. En même temps, il faut éviter que des projets à part n'ancrent dans la loi des solutions incomplètes. Une approche coordonnée est nécessaire pour la loi-cadre sur la réutilisation des données, la loi fédérale sur l'espace numérique des données de santé, le dossier électronique de santé et d'autres législations telles que la loi relative à la recherche sur l'être humain et la loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares.

### Cadre juridique constructif

Coordonner les différents projets de lois entre eux et avec les travaux de DigiSanté.

### Assurance qualité

Obligation de relever les données à la source et normes uniformes pour l'échange des données dans l'espace de données de santé.

### Mise en place d'une infrastructure durable et utilisable en commun

Accélérer la mise en place d'une infrastructure, par exemple d'un service de coordination, et en as-surer le financement à long terme.

### Gouvernance solide

Règles claires pour l'accès aux données de santé et leur utilisation, tant pour la population (opt-out) que pour la recherche.

### Confiance dans le système de santé

Renforcer les compétences numériques de la population.

## Utilisation des données dans le cycle de vie d'un médicament



### Découverte

Mieux comprendre les maladies et mieux cibler les traitements



### Développement

Études orientées vers les patient-e-s et meilleure qualité des données



### Autorisation, accès et prise en charge

Évaluation et décision basées sur les données



### Fabrication et distribution

Assurance qualité, analyse des besoins et suivi



### Utilisation

Traitement personnalisé et accompagnement numérique



### Observation

Monitoring en temps réel et évaluation du bénéfice thérapeutique dans la vie quotidienne



# Ce dont nous avons maintenant besoin

Pour mettre un terme à la navigation à l'aveuglette dans le système de santé suisse, nous avons besoin des éléments suivants:

- **Cadre juridique & gouvernance**

Coordonner les projets législatifs, règles claires pour l'accès aux données de santé et leur utilisation.

- **Qualité & infrastructure**

Normes uniformes pour les données, obligation de relever les données à la source et mise en place rapide et financement durable d'une infrastructure commune.

- **Confiance & compétences numériques**

Renforcement des compétences numériques de la population pour un système de santé efficace et paré pour l'avenir.

Pour plus  
d'informations



## À propos d'Interpharma

Interpharma, l'association de l'industrie pharmaceutique pratiquant la recherche en Suisse, représente la principale branche exportatrice du pays. Des produits pharmaceutiques d'une valeur d'environ 115 milliards de francs sont vendus chaque année à l'étranger. Nos entreprises membres couvrent en Suisse plus de 90% de la part de marché des médicaments brevetés et investissent chaque année 9.2 milliards de francs dans la recherche et le développement.



Johnson&Johnson


abbvie

AMGEN

AstraZeneca 



 Biogen.

Boehringer  
Ingelheim

 Bristol Myers Squibb®

 Daiichi-Sankyo

 GILEAD

GSK

*Lilly*

*Lundbeck* 

MERCK

moderna

 MSD

  
novo nordisk®

 Pfizer

sanofi

 Takeda

 Inspired by patients.  
Driven by science.