



**University of
Zurich** ^{UZH}

Digital Society Initiative & Institute for Implementation Science in Health Care

Partage de données concernant la santé : confiance de la population

Felix Gille, BSc MmedSc PhD.

Digital Society Initiative Postdoctoral Fellow

Fellow of the Swiss School of Public Health



**University of
Zurich** ^{UZH}

Digital Society Initiative & Institute for Implementation Science in Health Care

Transparence

Financement

Digitalisierungsinitiative der Zürcher Hochschulen

Fonds national suisse

UNIGE COFUNDS

Novartis SA

Fondation Sanitas

Illustrations

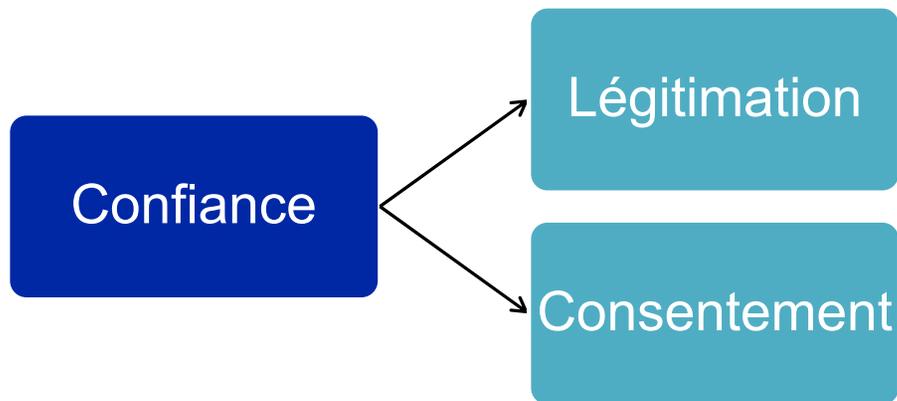
Unsplash.com

Pexels.com





La confiance, la base pour des soins efficace



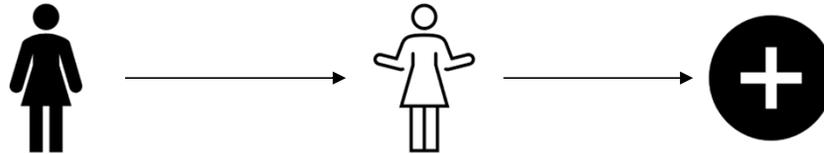
Encourager les mesures visant à établir la confiance dans la politique sanitaire comporte de nombreux avantages :

1. Bénéfices étendus
2. Moindres ressources et grand impact
3. Mise en œuvre efficace



La confiance repose sur une idée simple

On fait confiance à sa médecin, car on suppose qu'elle agit pour notre bien, ou du moins qu'elle ne nous nuit pas.



La population confie ses données au **système de santé** en supposant que l'État les utilise pour le bien commun.



Que rôle la confiance joue-t-elle actuellement en politique ?

Digisanté prévoit d'introduire graduellement un **espace de données pour la recherche en santé** dans lequel les établissements de recherche publics et privés pourraient utiliser des données à plusieurs reprises (utilisation secondaire).

Objectif : la recherche et les soins avancent main dans la main.

Thèmes centraux :

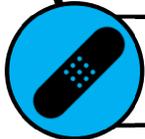
- Consentement des personnes à la réutilisation de leurs données
- Conception de **solutions** pratiques **instaurant la confiance**



Comment établir la confiance dans le partage et l'utilisation de données concernant la santé ?



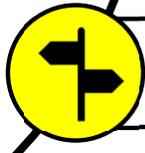
Améliorer la communication



Prendre en compte les expériences et les suppositions



Instaurer des garanties systémiques



Encourager l'autodétermination numérique

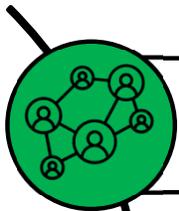




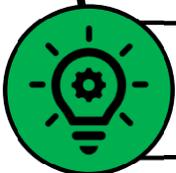
TRIO GAGNANT



Harmoniser et améliorer la communication



Stratégie de communication coordonnée qui implique le personnel de santé, la recherche, les médias et la classe politique



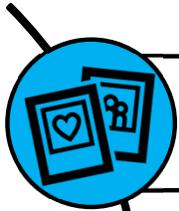
Exemples marquants pour expliquer l'utilité



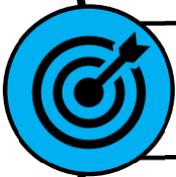
Langage simple, accessible et ciblé



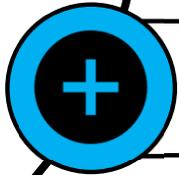
Prendre en compte les expériences et les suppositions de la population



« Quelle différence entre l'espace de données et le registre pour le don d'organes, l'e-ID, le DEP... ? »



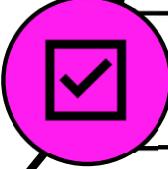
« Qui utilise les données et dans quel but ? »



« Est-ce que ça a une utilité pour moi ou la société ? »

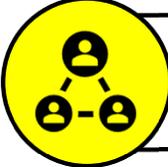


Instaurer des garanties systémiques

-  Suit-on un objectif central ?
-  Y a-t-il des lois et des procédures qui protègent l'intérêt de la population ?
-  Qui contrôle le partage des données dans l'intérêt de la population ?



Encourager l'autodétermination numérique

-  Déclaration de consentement éclairé
Motivation propre à agir
-  Qu'est-ce qui est dans l'intérêt de la population et, avec son soutien, réalisable ?
-  Modèle du consentement présumé éclairé
Approche solidaire



Projet : comment la population suisse conçoit-elle un espace de données de santé digne de confiance ?

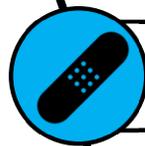
Nous savons : « En suisse, les prestataires de santé (y c. les hôpitaux) sont les organisations qui bénéficient de la meilleure confiance s'agissant des données concernant la santé, suivis du gouvernement, tandis que le secteur privé clôt le classement. »

Il manque une information importante : d'après la population, qu'est-ce qui constitue un espace de données digne de confiance pour la recherche en matière de santé en Suisse ?

Objectif : élaborer une boussole stratégique visant à structurer l'espace de données pour la recherche en santé



Mon message

-  Améliorer la communication
-  Prendre en compte les expériences et les suppositions
-  Instaurer des garanties systémiques
-  Encourager l'autodétermination numérique

Contact : felix.gille@uzh.ch