

DONNÉES DE SANTÉ

Flux d'informations et obstacles

Chaque parcours thérapeutique génère une multitude de données de santé. Et les obstacles à leur réutilisation sont nombreux.

La Suisse en chiffres

Malgré les progrès réalisés dans la gestion des données de santé, il reste encore beaucoup à faire en Suisse.

Les traceurs ont la cote

Si 69% de la population suisse enregistrent leurs activités sportives à l'aide de traceurs, ils émettent des réserves quant à la transmission de leurs données.



Des cabinets médicaux à la pointe

En Suisse, plus de 80% des cabinets médicaux disposent d'un système électronique de stockage et de gestion des données des patientes et patients. Cependant, les différences de systèmes et de formats compliquent l'échange de données.



Aide et soins à domicile et hôpitaux

Bien que 90% des médecins hospitaliers et 96% des prestataires d'aide et de soins à domicile utilisent des systèmes électroniques pour traiter les dossiers médicaux, l'utilité de ces données pour la population suisse reste jusqu'à présent limitée.



Retard à combler

En 2022, seuls 82% des médecins de famille en Suisse documentaient les dossiers médicaux sous forme électronique, un pourcentage nettement inférieur à celui d'autres pays.



Source: Heiniger, S., Höglinger, M., Angerer, A., Kurpat, L., Maurer, M., Rast, L., & Wieser, S. (2024, Juli). Gesundheitsdaten besser nutzen: Ein Bericht zur aktuellen Situation, zu Herausforderungen und Zukunftsvisionen. Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie, ZHAW School of Management and Law. <https://doi.org/10.21256/zhaw-2542>

Type de données



Informations (procès-verbaux, rapports, tests de laboratoire, etc.) collectées dans le cadre des soins médicaux (diagnostics et traitements).



Données fournies par une personne concernant ses habitudes de vie, son état de santé et ses symptômes, les soins de santé qu'elle reçoit, etc.



Informations sur les prestations et traitements reçus, sur les coûts, ainsi que sur des données personnelles, p. ex. le nombre d'employés d'un hôpital et leur degré de qualification.



Registres liés à la santé (p. ex. registres des cancers), mesures de qualité, données découlant de recherche.



Flux de données insuffisant: non exhaustif, format ou structure inexistant, etc.

Exemple

Diabète de type 2

Les personnes qui sont atteintes de cette maladie chronique ne parviennent pas à assimiler correctement l'insuline, ce qui fait augmenter leur taux de glycémie. A long terme, cela peut endommager leurs vaisseaux sanguins et dégrader leur vue.

Symptômes

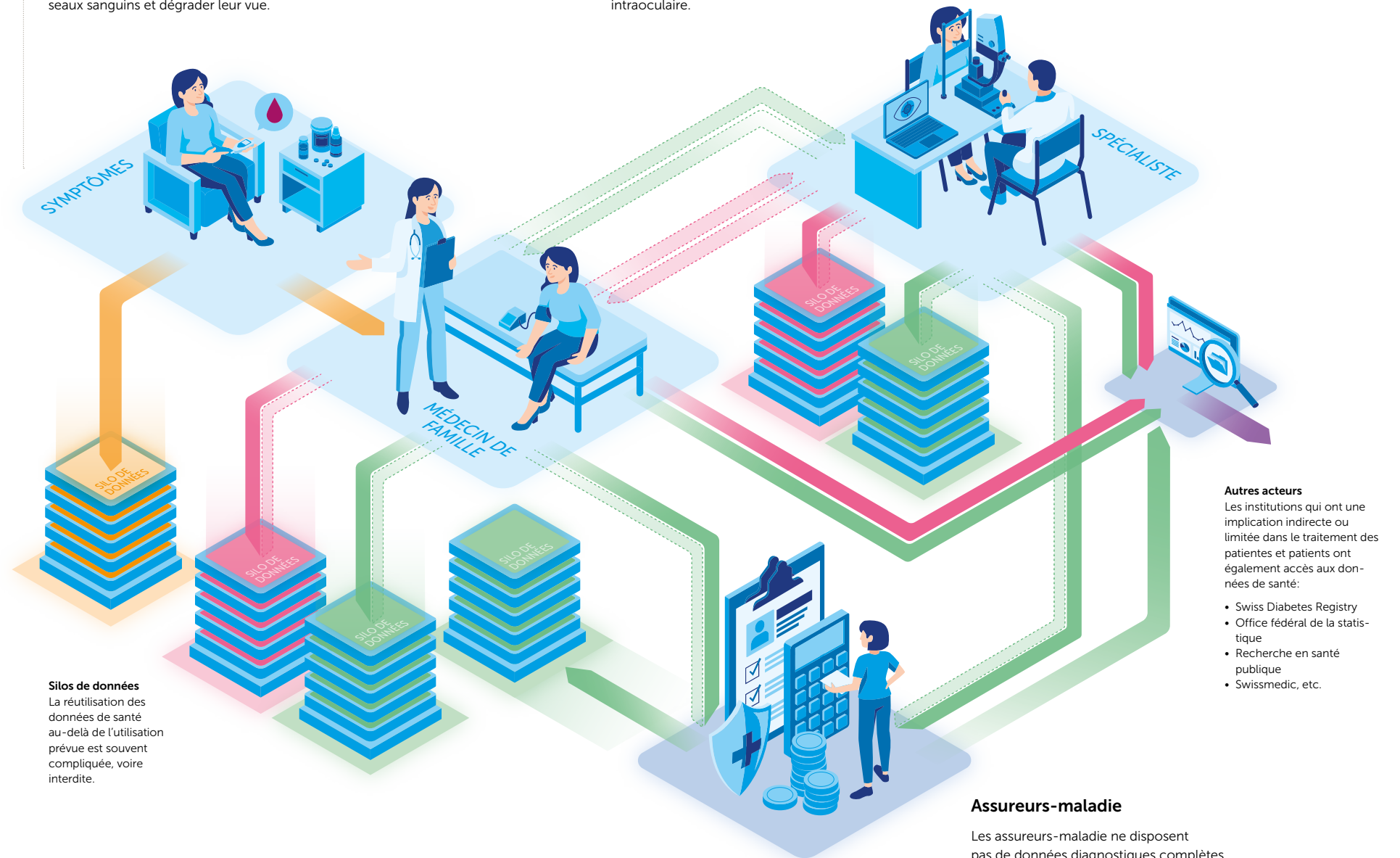
Une patiente constate une augmentation de son taux de glycémie et une baisse de sa vue. Elle consulte sa médecin de famille.

Médecin de famille

La médecin de famille procède à une anamnèse. Elle mesure la tension artérielle ainsi que le taux de glycémie de la patiente. Elle adresse la patiente à un ophtalmologue (spécialiste) pour qu'il vérifie la pression intraoculaire.

Spécialiste

L'ophtalmologue constate une pression intraoculaire élevée ainsi qu'une rétinopathie diabétique. Il conseille un traitement au laser.



Silos de données
La réutilisation des données de santé au-delà de l'utilisation prévue est souvent compliquée, voire interdite.

Autres acteurs
Les institutions qui ont une implication indirecte ou limitée dans le traitement des patientes et patients ont également accès aux données de santé:

- Swiss Diabetes Registry
- Office fédéral de la statistique
- Recherche en santé publique
- Swissmedic, etc.

Assureurs-maladie

Les assureurs-maladie ne disposent pas de données diagnostiques complètes (données cliniques).

Obstacles



Acceptation
L'utilisation des données de santé repose sur la confiance de la population. Les craintes liées au détournement ou au vol de données sont répandues dans la société.



Réglementation
La loi sur la protection des données limite l'utilisation des données de santé à leur finalité première. La transmission entre fournisseurs de prestations est également réglementée.



Standards
La fragmentation du système de santé suisse, les différents systèmes d'information, ainsi que l'absence de normes contraignantes, sont sources d'erreurs et de redondances dans la transmission des données.



Accès
Même les données qui sont disponibles et compatibles ne sont pas toujours de bonne qualité, ce qui complique leur utilisation ultérieure.



Système politique
L'adoption de lois est un processus long et complexe, qui accuse souvent un retard par rapport aux évolutions technologiques.



Personnel qualifié, infrastructure
Une infrastructure de données solide nécessite généralement l'embauche de personnel qualifié supplémentaire ainsi que des investissements considérables.