



22.3016

Motion SGK-N.**Implementierung einer nachhaltigen
Data-Literacy-Strategie
in der digitalen Transformation
des Gesundheitswesens****Motion CSSS-N.****Mise en oeuvre d'une stratégie
durable de littératie des données
(compétences en matière de données)
dans le cadre de la transformation
numérique du système de santé**

CHRONOLOGIE

NATIONALRAT/CONSEIL NATIONAL 11.05.22

Feri Yvonne (S, AG), für die Kommission: An der Sitzung vom 3. Februar hat sich Ihre SGK mit verschiedenen Fragen der Digitalisierung befasst. Einiges davon behandeln wir heute in diesem Rat, wie das eben behandelte Geschäft zum elektronischen Patientendossier. Die vorliegende Motion wurde an dieser Sitzung aufgrund einer breiten Diskussion zur Digitalisierung im Gesundheitswesen mit 11 zu 10 Stimmen bei 3 Enthaltungen angenommen. Die Annahme erfolgte ohne grosse Diskussion explizit zu dieser Motion, weshalb ich hier in meinem Bericht mehr darauf eingehe, was der Inhalt der Motion im Detail bedeutet.

Obschon bereits viele politische Diskussionen zum Thema Digitalisierung im Gange sind, wird die Problematik der Datenkompetenz, die im Umgang mit den durch die Digitalisierung entstehenden riesigen Daten- und Informationsmengen umso wichtiger wäre, kaum beachtet. Wie wir bei der Covid-19-Pandemie gesehen haben, genügt es nicht, die Datenübermittlung vom Fax zu einer digitalisierten Prozedur zu verlagern, um die Datenqualität und die Nutzbarkeit der Daten fundamental zu verbessern. Entgegen einer noch zu stark verbreiteten Meinung bedeuten mehr Daten nicht automatisch mehr Qualität.

Diese Motion beauftragt den Bundesrat damit, auf verschiedenen strategischen und operativen Ebenen Massnahmen zu treffen, welche die Entwicklung verschiedener Datenkompetenzprojekte ermöglichen. Diese müssen pluridisziplinär, interprofessionell und auf Bundesebene koordiniert angegangen werden und bedürfen einer adäquaten Finanzierung.

Aus strategischer Sicht fordert die Motion, im Zuge der Digitalisierungsbestrebungen sei eine kohärente Datenkompetenzstrategie ausarbeiten und implementieren zu lassen. Damit soll Datenkompetenz als strategisch unerlässliche gesellschaftliche Kompetenz im Zuge der Digitalisierung erkannt, verankert und gefördert werden. Um Redundanzen und widersprüchliche Entwicklungen zu vermeiden, verlangt die Motion, dass Instanzen wie das BAG, das BFS und die Schweizerische Akademie der Wissenschaften beauftragt werden sollen, in Zusammenarbeit mit Experten und kompetenten Vertreterinnen und Vertretern der betroffenen Berufsverbände und im Einklang mit laufenden internationalen Entwicklungen einen Data-Literacy-Kodex und datenkompetenzkonforme Richtlinien zu erarbeiten. Der Bundesrat soll sicherstellen, dass die dazu nötigen logistischen und finanziellen Mittel zur Verfügung stehen.

Auf operativer Ebene fordert die Motion vom Bundesrat konkret, in Ergänzung zum Bericht des BAG über die Verbesserung des Datenmanagements im Gesundheitsbereich vom 12. Januar 2022, das BAG zu beauftragen, im ambulanten Sektor ein Data-Literacy-basiertes Datenerhebungsprojekt ausarbeiten und umsetzen zu lassen, dies unter Berücksichtigung von Covid-19. Es würde sich um ein Schlüsselprojekt handeln, das es dem ambulanten Sektor, in Analogie zu den im Spitalsektor geplanten Entwicklungen, ermöglichen würde, die interoperative Nutzung zum Teil bereits existierender Datenpools aufzugleisen und weiterzuentwickeln, um



relevante Fragen beantworten zu können.

Diese Handlungsebenen zeigen auf, welchen Impact eine breitere, geteilte Anwendung von Data-Literacy-Prinzipien in unserer Gesellschaft haben könnte. Die Annahme dieser Motion würde es uns ermöglichen, konstruktive Lehren aus der Covid-19-Pandemie zu ziehen, indem die Grundsätze der Datenkompetenz auf verschiedenen strategisch wichtigen Ebenen implementiert würden. Die Annahme der Motion würde es ermöglichen, drei Leuchtturmprojekte als Ecksteine für eine neue nationale Datenkultur zu implementieren. Bitte folgen Sie Ihrer SGK.

Roduit Benjamin (M-E, VS), pour la commission: Lors de la séance du 3 février, notre commission s'est penchée sur le sujet de la numérisation du système de santé, dont celui du dossier électronique que vous venez de soutenir massivement. Or, la présente motion constitue un préalable incontournable à toute transformation numérique. En effet, il ne sert à rien de récolter sur des ordinateurs une quantité énorme de données s'il n'y a pas un concept clair et précis de gestion et d'interprétation de ces données. C'est pour cette raison que, après avoir longuement débattu des enjeux de la numérisation, la commission a accepté par 11 voix contre 10 et 3 abstentions d'adopter cette motion. De quoi s'agit-il précisément?

Excusez-moi tout d'abord l'emploi d'un anglicisme, la "data literacy", pour expliquer une pratique très simple. En fait, il s'agit d'un modèle visant à collecter, gérer, évaluer et appliquer les données de manière critique. Il s'appuie sur une approche interprofessionnelle et surtout la mise en place d'une culture d'implication et de feed-back continue entre les fournisseurs de données et les utilisateurs. Bien sûr, cela passe par une culture de la communication qui a cruellement fait défaut dans certaines phases de la pandémie de Covid. Plus grave, des "fake news" ont sans cesse été diffusées sans que l'on puisse les combattre par des données fiables et vérifiables sur le terrain.

Pourquoi une motion?

Alors que de nombreux débats politiques ont déjà eu lieu au sujet de la numérisation, la problématique liée à la littératie des données pour faire face au volume toujours plus impressionnant de données et d'informations n'a quasiment jamais été abordée. Le Covid nous l'a bien montré: il ne suffit pas juste de remplacer le fax par des mails pour améliorer la qualité et l'utilité réelle des données. Au contraire, il faut cibler des bonnes informations glanées auprès de professionnels – médecins, pharmaciens, hôpitaux etc. –, les comparer et les relier entre elles. Sans une vision stratégique, certaines mesures entraînent des coûts importants en ressources et temps pour des résultats faibles, voire biaisés. A titre d'exemples, on peut citer les conséquences désastreuses des fermetures d'écoles sur le psychisme des jeunes ou encore la surmortalité survenue lors du confinement dans les foyers pour personnes âgées.

Que demandent concrètement les auteurs de la motion? Il est demandé au Conseil fédéral de soutenir une approche pluridisciplinaire interprofessionnelle – j'insiste – coordonnée et soutenue au niveau national et un financement adéquat. La motion comporte trois axes.

Le premier axe est stratégique: il s'agit de faire entrer officiellement dans les projets de numérisation ce concept de base de "data literacy". Afin d'éviter des doublons ou des développements contradictoires, des instances telles que l'OFSP, l'OFS et l'Académie suisse des sciences sont mandatées, en collaboration avec les experts en "data literacy", pour élaborer un codex et des directives compatibles avec les développements internationaux. Il faudra bien sûr des moyens logistiques et financiers.

Le deuxième axe est opérationnel: dans le prolongement du "Rapport concernant l'amélioration de la gestion des données dans le domaine de la santé" du 12 janvier 2022, les auteurs de la motion demandent au Conseil fédéral de favoriser le projet de collecte et d'analyse de données dans le

AB 2022 N 748 / BO 2022 N 748

domaine ambulatoire, qui a été délaissé dans le rapport. A l'instar de ce qui est prévu pour le domaine hospitalier, il faut utiliser les différents pools de données existants. On pourra aussi évaluer l'impact des interventions précoces visant à diminuer les hospitalisations, comme dans le cas du Covid-19. Une autre piste consiste à rendre le système de surveillance Sentinella plus flexible et plus adapté à des situations d'épidémie futures.

Le troisième axe est de santé publique: il est demandé au Conseil fédéral, à travers l'OFSP, de s'engager et de soutenir, en partenariat avec les cantons et les prestataires de soins, une campagne de prévention contre les maladies infectieuses transmissibles comme le Covid-19, bien sûr, mais aussi la grippe et différents autres virus. Le but est de ne pas perdre les bonnes habitudes d'hygiène apprises durant deux ans de pandémie, des gestes simples appliqués au bon moment et au bon endroit.

Le retour sur investissement de ces trois approches sera important d'un point de vue humain, financier, médical et social. Comme l'ensemble des associations professionnelles, le Conseil fédéral le reconnaît dans sa



réponse, publiée la semaine passée. Cependant, tout en énumérant les nombreuses études en cours, il oublie ce qui a été demandé dans notre premier point, à savoir une vision stratégique pour une vraie culture nationale de données. En conclusion, avec le dossier électronique, on reste dans le domaine de la numérisation, mais pas de l'identification des données médicales dont il faut pouvoir disposer pour prendre des mesures. Ainsi, dans la réponse du Conseil fédéral, on voit que cela ne fonctionne pas suffisamment bien. Les professionnels de la santé sont encore trop peu consultés sur le terrain et dans une situation comme celle de la pandémie, les décisions ont été prises à la va-vite. Cette littératie des données est absolument nécessaire et d'autres pays l'ont déjà mise en oeuvre.

Au nom de la majorité de la commission, je vous remercie de votre soutien.

Berset Alain, conseiller fédéral: Le Conseil fédéral vous invite à rejeter cette motion, non pas parce que le domaine ne nous paraît pas central et important, mais parce qu'il y a déjà beaucoup d'initiatives en cours. Il nous semble plus judicieux de s'appuyer sur ces initiatives plutôt que de lancer encore un nouveau texte.

Le premier élément abordé concerne les définitions communes et l'harmonisation des données. L'Office fédéral de la statistique gère depuis fin juin 2021 – c'est donc récent – une plateforme d'interopérabilité des données. Cette plateforme offre un catalogue dynamique des données actuellement disponibles au sein des administrations publiques et du monde académique en Suisse et contribue à l'utilisation multiple des données. Une deuxième initiative doit être évaluée ou jugée dans ce cadre. Elle est liée à l'amélioration des compétences d'analyse des données du domaine de la santé. Un rapport concernant l'amélioration de la gestion des données dans le domaine de la santé a été publié le 12 janvier 2022 – il n'est donc pas très ancien, cela fait quatre mois maintenant –, dans lequel le Conseil fédéral a demandé d'analyser comment développer les compétences en matière de science des données et de mettre à disposition une plateforme moderne de gestion et d'analyse des données. Il s'agit ici de l'Office fédéral de la santé publique et du Centre de compétences en science des données de l'OFS, qui travaillent à la mise en place des mesures décidées par le Conseil fédéral. Par ailleurs, les recommandations faites par le rapport en réponse au postulat Humbel 15.4225, "Mieux utiliser les données médicales pour assurer l'efficacité et la qualité des soins", devrait aussi permettre à terme à la recherche de mieux utiliser les données relatives à la santé. L'OFSP et l'OFS, comme je le disais, ont été chargés de concrétiser ces travaux avec les offices et avec les groupes d'experts concernés, et de rendre compte des résultats au Conseil fédéral d'ici à fin 2023.

Il y a enfin une dernière initiative à citer qui résulte notamment de la réponse à une interpellation du Conseil des Etats 20.4173, "Campagne nationale de promotion des compétences désormais indispensables en matière de traitement des données (data literacy)". A la suite de cette intervention, le Conseil fédéral a décidé de renforcer son soutien au développement des compétences numériques dans l'enseignement universitaire. De son côté, le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) a publié l'appel à projets pour le Programme national de recherche "Covid-19 et société" qui doit permettre de tirer des enseignements de la pandémie susceptibles d'être transposés dans la gestion proactive de futures pandémies.

Madame la présidente, j'ai été un peu long avec toutes ces initiatives. C'est pour vous montrer tout ce qui se fait déjà dans ce domaine. Les travaux sont en cours, les offices compétents y travaillent; franchement, vous pouvez nous adresser une motion supplémentaire si vous le souhaitez, mais on se demande un peu à quoi cela va conduire. C'est cette argumentation qui a conduit le Conseil fédéral – c'est indiqué également dans l'avis du Conseil fédéral – à vous dire que ces travaux sont en cours et que, en termes d'efficacité et de capacité à atteindre des objectifs, peut-être qu'il vaudrait mieux, dans le cas actuel, rejeter cette motion.

Präsidentin (Kälin Irène, Präsidentin): Die Kommission beantragt die Annahme der Motion. Der Bundesrat beantragt die Ablehnung der Motion.

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 22.3016/24907)

Für Annahme der Motion ... 134 Stimmen

Dagegen ... 45 Stimmen

(0 Enthaltungen)