

Fiche d'information

Étude du *Global Digital Health Partnership* Accès aux données de santé

Contexte

Le *Global Digital Health Partnership* a été fondé en 2018. Il s'agit d'une collaboration entre différents pays et leurs autorités, ainsi qu'avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS). La Suisse participe à ce partenariat, dont l'objectif est d'échanger sur des stratégies éprouvées et des procédures relatives aux services de santé numériques et de générer ainsi des connaissances pour améliorer ces services dans les pays participants. Durant cette collaboration, des rapports ont été rédigés sur les thèmes clés suivants : « Interopérabilité », « Cybersécurité », « Preuves et évaluation » et « Accès des citoyens à leurs données de santé ». La présente fiche d'information livre les principaux enseignements tirés du rapport sur l'accès des citoyens à leurs données de santé.

Objectifs de l'étude *Citizen Access to Health Data*

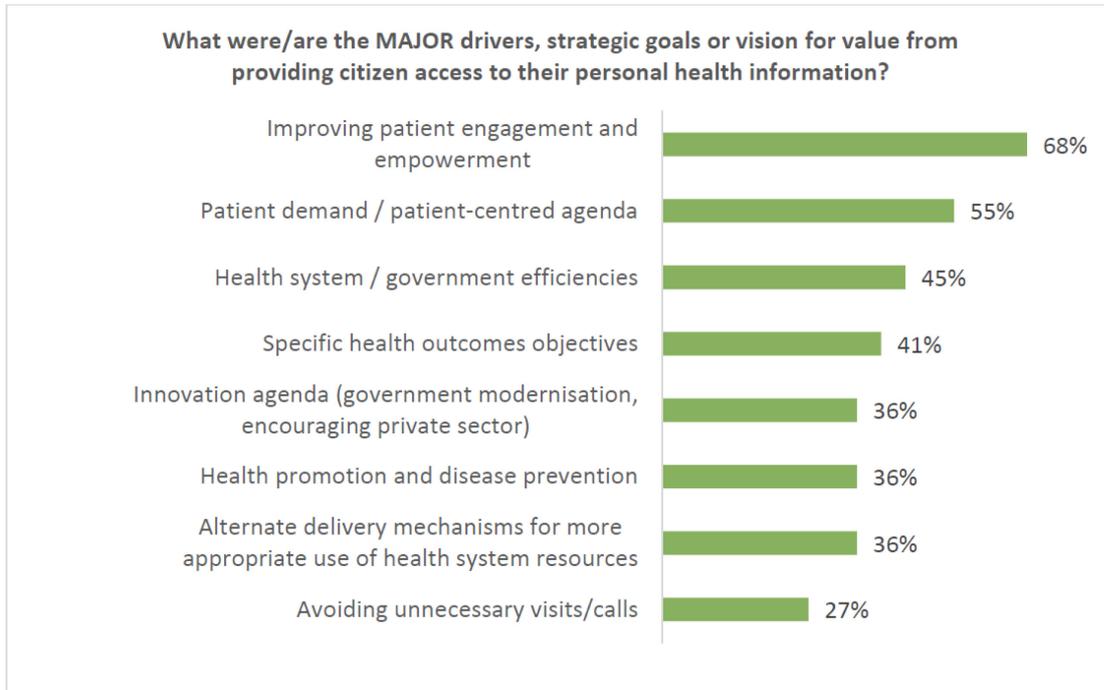
En permettant aux citoyens d'accéder à leurs données de santé, de nombreux pays espèrent accroître la satisfaction vis-à-vis du système de santé, rendre les patients plus autonomes (*empowerment*) et améliorer les résultats des traitements. L'étude examine si les objectifs visés sont atteints ou peuvent être atteints grâce à l'accès aux données de santé.

Résultats

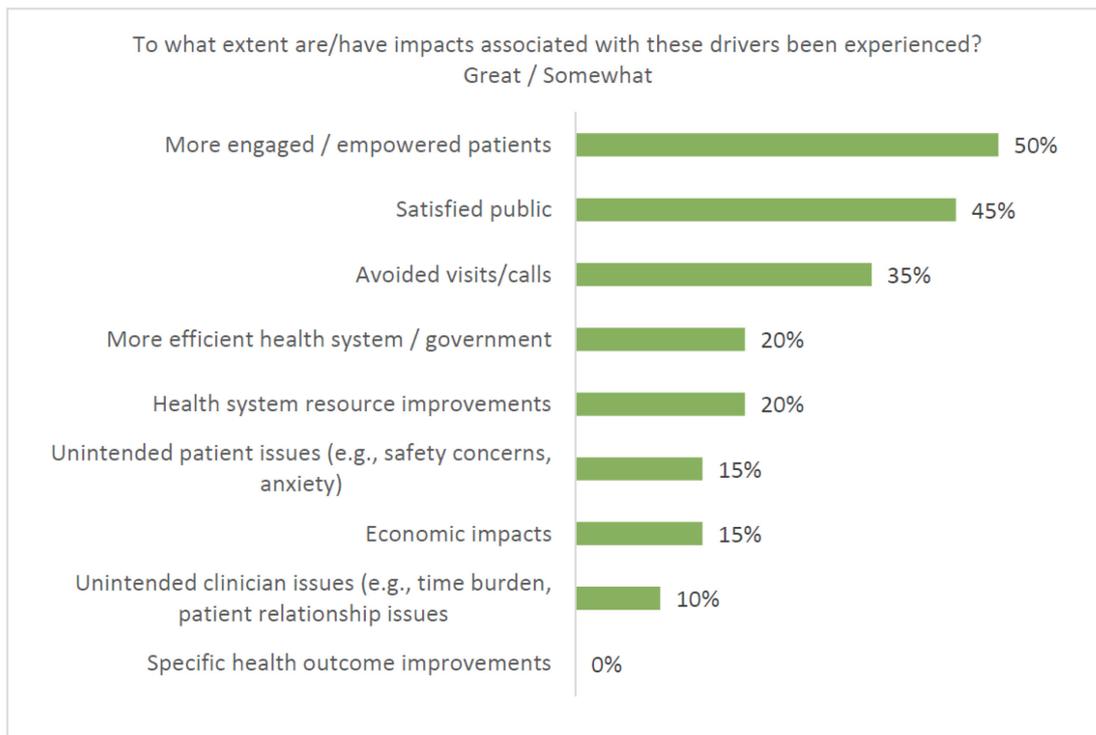
Deux tiers des pays participant à l'étude ont indiqué que l'intégralité ou presque des citoyens ont un accès électronique à leurs données de santé. La Suisse figure dans l'autre tiers, où seule une part réduite des patients peut accéder à ses données par voie électronique. L'accès aux données de santé doit être établi au printemps 2021 avec le lancement du dossier électronique du patient.

Les raisons les plus souvent évoquées pour expliquer la volonté de rendre accessibles à la population les données de santé sont l'amélioration de la participation du patient (*patient engagement*) et de l'autonomie du patient (*patient empowerment*)¹.

¹ Grâce à ces deux éléments, les autorités sanitaires souhaitent accroître les compétences sanitaires et la responsabilité individuelle de la population. L'objectif est de permettre aux personnes d'utiliser plus efficacement le système de santé, de mieux prévenir les maladies et de se préoccuper davantage de leur santé.



Les pays qui proposent déjà aux patients d'accéder à leurs données de santé ont cité les répercussions positives suivantes dans l'étude :



Parmi les effets négatifs, on trouve les malentendus dans la communication entre les patients et les professionnels de la santé, les barrières technologiques chez les personnes âgées et les erreurs éventuelles durant l'implémentation et la phase initiale.

Conclusion

Il est complexe de prouver les effets positifs de l'accès aux informations de santé. Celui-ci doit par exemple s'accompagner d'explications et de conseil, et être associé à une promotion des offres afin de mesurer les progrès dans l'autogestion des malades chroniques.

Sources :

OFSP (2020) : compétences en santé

(consulté le 6.8.2020 <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/gesundheitskompetenz.html>)

Global Digital Health Partnership (2020): Citizen Access to Health Data. An international review of country approaches to citizen access to health data

(consulté le 6.8.2020 <https://www.gdhp.org/59380/widgets/301901/documents/174780>)