

Version française ci-dessous

Medienmitteilung

Die Rolle der Schweiz in der globalen Gesundheitsdaten-Governance

(Zürich, 17.12.2020) – foraus und Sensor Advice veröffentlichen heute die Studie «Health Data Governance: What's in it for Switzerland?». Sie zeigt auf, wie die Schweiz international eine Vorreiterrolle im Umgang mit Gesundheitsdaten und digitalen Technologien übernehmen kann. Bund und Kantone werden aufgefordert, das Internationale Genf als Zentrum für Gesundheitsdaten-Governance zu fördern, den Anschluss an das Gesundheitsdatenökosystem der EU zu sichern und die Datenkompetenz und Inklusion von BürgerInnen zu stärken. Die Studie ist das Resultat eines nationalen partizipativen Prozesses mit 140 Stakeholdern und BürgerInnen.

Die Schweiz hinkt in der Digitalisierung des Gesundheitswesens im internationalen Vergleich hinterher. Der Bund hat es in den letzten Jahren verpasst, wichtige Fortschritte in diesem Bereich zu erzielen und die Weichen für einen klugen Umgang mit Gesundheitsdaten und digitalen Technologien zu stellen. Spätestens das Contact Tracing zur Bekämpfung der Covid-19-Pandemie hat vor Augen geführt, wie wichtig der gezielte Austausch von hochwertigen Gesundheitsdaten für die öffentliche Gesundheit ist.

Die AutorInnen Isabel Knobel, Moritz Fegert und Niculin Detreköy formulieren in der neuen Studie «Health Data Governance: What's in it for Switzerland?» eine Vision für die Schweiz als Vorreiterin in der *Governance* von Gesundheitsdaten. «Das Potenzial der Digitalisierung für eine bessere und effizientere Gesundheitsversorgung ist riesig. Die AkteurInnen in der Schweiz haben erkannt, dass der nationale und grenzüberschreitende Umgang mit Gesundheitsdaten klarer geregelt werden muss, um dieses Potenzial zu nutzen und die Risiken von Missbrauch zu minimieren», so Moritz Fegert.

Bund und Kantone sind am Zug

Die Handlungsempfehlungen für eine bessere Gesundheitsdaten-*Governance* richten sich insbesondere an Bund und Kantone. Federführend sollten sie in Kooperation mit anderen AkteurInnen aus dem Gesundheitswesen gezielte Massnahmen auf politischer, gesellschaftlicher, ethisch-rechtlicher, finanzieller und technischer Ebene ergreifen. Für eine Vorreiterrolle im Umgang mit Gesundheitsdaten braucht es erstens eine Stärkung des Internationalen Genfs. Hier kann sich die Schweiz als Zentrum für globale Gesundheitsdaten-*Governance* positionieren und Initiativen für ein gemeinsames internationales Verständnis der Nutzung und Regulierung von Gesundheitsdaten fördern.

Zweitens ist der Anschluss an das Gesundheitsdatenökosystem der Europäischen Union (EU) für die Schweiz ein bedeutender Innovationsfaktor, denn die EU ist eine Vorreiterin im Bereich

des Datenschutzes und der Regulierung von digitalen Technologien. Wirtschaft und Wissenschaft sind auf ungehinderte grenzüberschreitende Datentransfers angewiesen. «Die Schweiz ist zu klein, um Big Data zu machen», brachte es ein Studienteilnehmer auf den Punkt.

Drittens braucht es die Stärkung der Datenkompetenz von BürgerInnen und einen breit abgestützten gesellschaftlichen Dialog. Das ist Herausforderung und Chance zugleich: «Das Potenzial von Gesundheitsdaten für die Forschung ist enorm. Doch es herrscht auch eine grosse Skepsis. Als BürgerInnen wissen wir oft nicht, was mit unseren Daten passiert. Health Data Literacy, also gesellschaftliche Datenkompetenz, und die Demokratisierung der Debatte rund um Gesundheitsdaten sind zentrale Anliegen. Dies haben unsere partizipativen Formate klar gezeigt», bekräftigt Isabel Knobel.

Das Resultat eines nationalen partizipativen Prozesses

Die Studie ist das Resultat eines nationalen partizipativen Prozesses mit Stakeholdern und der Bevölkerung. Anfang Juni fanden Gruppendiskussionen mit 50 Stakeholdern mit leitenden Funktionen in Politik, Verwaltung, Wirtschaft, Wissenschaft und Zivilgesellschaft in vier Schweizer Städten statt. In fünf weiteren Workshops entwickelten 88 interessierte BürgerInnen eigene Visionen für den Umgang mit persönlich generierten Gesundheitsdaten. Die Daten aus dem Prozess wurden qualitativ analysiert und zu 12 Handlungsempfehlungen zusammengefasst.

«Health Data Governance: What's in it for Switzerland?» ist ein gemeinsames Projekt von foraus und Sensor Advice und startete im Januar 2020. Es wird finanziert von Fondation Botnar.

Die Studie «Health Data Governance: What's in it for Switzerland?» finden Sie [hier](#).

Kontakte:

Moritz Fegert, Projektleiter foraus
moritz.fegert@foraus.ch | +41 78 912 55 49

Isabel Knobel, Projektleiterin Sensor Advice
ik@sensoradvice.ch | +41 44 520 35 93

foraus
Badenerstrasse 431
CH-8003 Zürich
+41 44 501 68 65
office@foraus.ch
www.foraus.ch

Sensor Advice
Universitätstrasse 66
CH-8006 Zürich
+41 44 520 35 90
info@sensoradvice.ch
www.sensoradvice.ch

Über foraus - Forum Aussenpolitik

Der unabhängige Think Tank foraus publiziert wissenschaftlich fundierte Handlungsempfehlungen in Form von Diskussionspapieren, Kurzanalysen sowie Blogposts und veranstaltet hochkarätige Debatten mit dem Ziel, innovative Lösungen für die Aussenpolitik von morgen zu schaffen. foraus wurde 2009 gegründet und verfügt als gemeinnützige Grassroots-Organisation über ein umfassendes, schweizweites sowie internationales Netzwerk von Ehrenamtlichen.

Über Sensor Advice

Sensor Advice steht für zielgerichtete, persönliche Beratung und Begleitung im Kommunikations-, Politik- und Organisationsmanagement. Ein interdisziplinäres Team aus erfahrenen Praktikerinnen und Wissenschaftlerinnen arbeitet unabhängig und vernetzt, mit dem Ziel, zwischen Wirtschaft, Politik und Gesellschaft wirksam zu vermitteln. Die qualitative Dialog- und Diskursanalyse ist dabei eine Basis für die Entwicklung von nachhaltigen Strategien.

Über Fondation Botnar

Fondation Botnar ist eine Schweizer Stiftung. Sie engagiert sich für die Verbesserung der Gesundheit und des Wohlbefindens von Kindern und Jugendlichen in rasch wachsenden urbanen Gebieten und setzt dafür auf digitale Innovationen und Künstliche Intelligenz. Die Stiftung unterstützt Forschungsprojekte, bringt unterschiedliche Partner zusammen und investiert weltweit in skalierbare Lösungen.

Communiqué de presse

Le rôle de la Suisse dans la gouvernance mondiale des données de santé

(Genève, le 17 décembre 2020) – Le foraus et Sensor Advice publient aujourd'hui l'étude «Health Data Governance : What's in it for Switzerland?». Celle-ci montre comment la Suisse peut jouer un rôle de pionnière au niveau international dans l'utilisation des données de santé et des technologies numériques. La Confédération et les cantons sont appelés à promouvoir la Genève internationale en tant que centre de gouvernance des données de santé, à assurer la connexion avec l'écosystème des données de santé de l'UE et à renforcer la compétence numérique et en matière de santé ainsi que l'inclusion des citoyen-ne-s. L'étude est le résultat d'un processus participatif national réunissant 140 parties prenantes et citoyen-ne-s.

La Suisse est en retard dans la numérisation des systèmes de santé en comparaison internationale. Ces dernières années, la Confédération n'a pas réussi à réaliser des progrès importants dans ce domaine et à poser les jalons d'une utilisation pertinente des données de santé et des technologies numériques. Récemment, le traçage des contacts pour lutter contre la pandémie de la Covid 19 a démontré l'importance de l'échange ciblé de données de santé de qualité pour la santé publique.

Dans la nouvelle publication «Health Data Governance : What's in it for Switzerland?», les auteur-e-s Isabel Knobel, Moritz Fegert et Niculin Detreköy formulent une vision de la Suisse en tant que pionnière de la gouvernance des données de santé. «Le potentiel de la numérisation pour des soins de santé meilleurs et plus efficaces est énorme. Les parties prenantes en Suisse ont reconnu que l'utilisation et l'échange national et transfrontalier des données de santé doit être plus clairement réglementé afin d'exploiter ce potentiel et de minimiser les risques d'utilisation abusive», déclare Moritz Fegert.

La balle est dans le camp de la Confédération et des cantons

Les recommandations d'action pour une meilleure gouvernance des données de santé s'adressent en particulier à la Confédération et aux cantons. En coopération avec d'autres acteur-ric-e-s du secteur de la santé, ils devraient prendre l'initiative de mettre en œuvre des mesures ciblées aux niveaux politique, sociétal, éthico-juridique, financier et technique. Afin de jouer un rôle de pionnier dans l'utilisation et l'échange des données de santé, il est d'abord nécessaire de renforcer la Genève internationale. La Suisse peut ici se positionner comme un centre de gouvernance mondiale des données de santé et promouvoir des initiatives liées en vue d'une interprétation internationale commune de l'utilisation et de la réglementation des données de santé.

Deuxièmement, la connexion à l'écosystème des données de santé de l'Union européenne (UE) est un facteur d'innovation important pour la Suisse car l'UE est pionnière dans le domaine de la protection des données et de la réglementation des technologies numériques. Les entreprises et le domaine de la recherche dépendent de transferts de données transfrontaliers sans entraves. «La Suisse est trop petite pour faire du Big Data», a déclaré un participant à l'étude de manière succincte.

Troisièmement, il est nécessaire de renforcer la compétence numérique et en matière de santé des citoyen·ne·s et d'engager un dialogue sociétal inclusif. C'est à la fois un défi et une opportunité : «Le potentiel des données de santé pour le domaine de la recherche est énorme. Mais il y a aussi beaucoup de scepticisme. En tant que citoyen·ne·s, nous ne savons souvent pas ce qu'il advient de nos données. Les compétences numériques et en matière de données de santé (*health data literacy*) et la démocratisation du débat sur les données de santé sont des préoccupations centrales. Nos formats participatifs l'ont clairement démontré», affirme Isabel Knobel.

Le résultat d'un processus participatif national

L'étude est le résultat d'un processus participatif national avec les parties prenantes et la population. Début juin, des discussions de groupe ont été organisées avec 50 acteur·rice·s exerçant des fonctions de premier plan dans les domaines de la politique, de l'administration, de l'économie, de la recherche et de la société civile dans quatre villes suisses. Au cours de cinq autres ateliers, 88 citoyen·ne·s intéressé·e·s ont développé leur propre vision de l'utilisation des données de santé générées personnellement. Les données issues du processus ont été analysées qualitativement et résumées en 12 recommandations d'action.

Le projet «Health Data Governance : What's in it for Switzerland?» est réalisé dans le cadre d'un partenariat entre le foraus et Sensor Advice, qui a débuté en janvier 2020 et qui est financé par la Fondation Botnar.

L'étude «Health Data Governance : What's in it for Switzerland» peut être consultée [ici](#).

Contacts :

Moritz Fegert, Chargé de projet - foraus
moritz.fegert@foraus.ch | +41 78 912 55 49

Isabel Knobel, Chargée de projet - Sensor Advice
ik@sensoradvice.ch | +41 44 520 35 93

Avenue de France 23
CH-1202 Genève
bureau_romandie@foraus.ch

<https://www.foraus.ch/fr/>

Sensor Advice
Universitätstrasse 66
CH-8006 Zürich
+41 44 520 35 90
info@sensoradvice.ch
www.sensoradvice.ch/fr/

A propos du foraus - Forum de politique étrangère

Le think tank foraus publie des recommandations scientifiquement fondées – sous forme de documents de réflexion, de brèves analyses et de billets de blog – et organise des débats de haut niveau afin d'aboutir à des solutions innovantes en matière de politique étrangère. Le foraus a été fondé en 2009 et, en tant qu'organisation de base à but non lucratif, dispose d'un vaste réseau de bénévoles dans toute la Suisse et à l'étranger.

A propos de Sensor Advice

Le conseil et l'accompagnement dans le domaine de la communication, de la politique et du management organisationnel sont au cœur de l'activité de Sensor Advice. Une équipe interdisciplinaire composée de praticien-ne-s et de scientifiques expérimentés travaille de manière indépendante et connectée avec l'objectif de servir d'intermédiaire entre le monde de l'économie, de la politique et la société. Pour ceci, l'analyse du discours sert de base pour la réalisation de stratégies durables.

A propos de la Fondation Botnar

La Fondation Botnar est une fondation implantée en Suisse qui prône l'utilisation de l'IA et des technologies numériques pour améliorer la santé et le bien-être des enfants et des jeunes dans des milieux de plus en plus urbains. Pour y parvenir, la fondation soutient la recherche, entretient divers partenariats et investit dans des solutions évolutives aux quatre coins du monde.