

# *Sharing is caring?*

## Enjeux juridiques de la surveillance



Prof. Dr. iur. Mélanie Levy

Conférence Suisse de Santé Publique 2024

# Plan

- Introduction
- Partage de données de santé: le rôle de la solidarité
- Acteurs publics: surveiller pour promouvoir la santé?
- Acteurs privés: surveiller pour profiter?
- Conclusions

# Solidarité – Un nouveau paradigme en matière de partage de données de santé?



# Rôle de la solidarité

- Espace suisse des données de santé (Conseil fédéral, 2022) :

*... les données pourraient être considérées comme une «propriété partagée (bien collectif)» dans l'espace des données ...*

- Règlement relatif à l'espace européen des données de santé (Commission européenne, 2022):

*... les données de santé font partie du bien commun (soins de santé, recherche scientifique, élaboration des politiques, innovation) ... Les données de santé pour le bien commun ...*

# Rôle de la solidarité

*Le don de données est le nouveau don de sang, a déclaré Christoph Franz, président du conseil d'administration de Roche, dans une interview. Il souligne qu'un nouveau sens de la solidarité est nécessaire: ... fournir des données, un service à la société!*

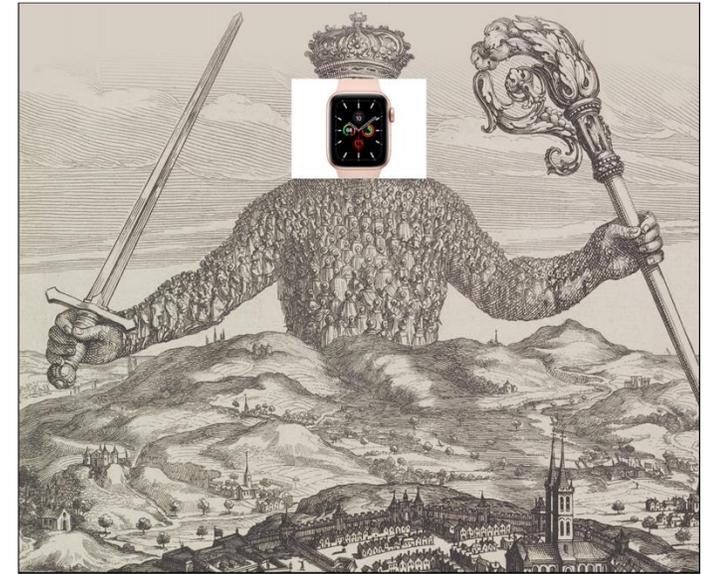


# Surveillance sanitaire

Acteurs privés: économie des données de santé

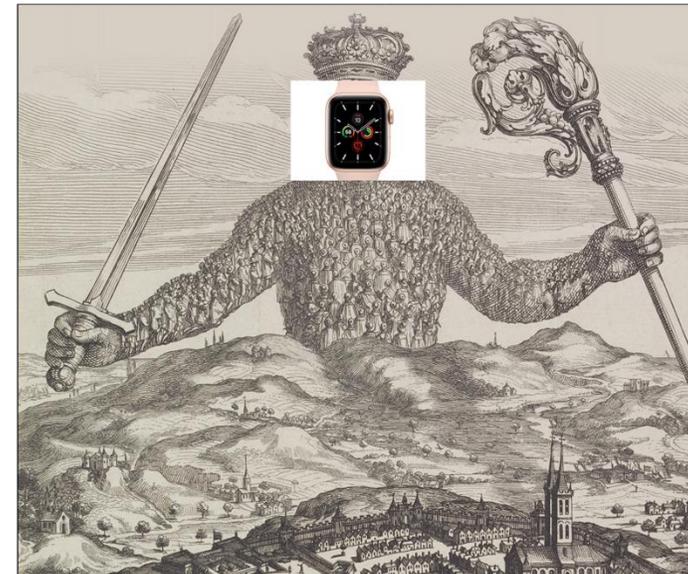


Acteurs publics: prévention des maladies et promotion de la santé



# Acteurs publics

- Partage de données de santé à des fins de recherche & politiques publiques



# Problématiques actuelles

- Potentiel immense et sous-exploité en Suisse
- Mise à disposition des données entre chercheurs et institutions; qualité et comparabilité des données
- *One size fits all*: efficacité des outils traditionnels de santé publique ?  
*Blindflug* dans les interventions de santé publique?



# Quelques pistes prometteuses

- Swiss Personalized Health Network
- Étude suisse sur la santé
- DEP: annonce du Conseil fédéral
- DigiSanté
- Révision LEp: monitoring eaux usées
- Motion: LF réutilisation des données
- Projets de recherche, en collaboration avec les autorités de santé publique cantonales



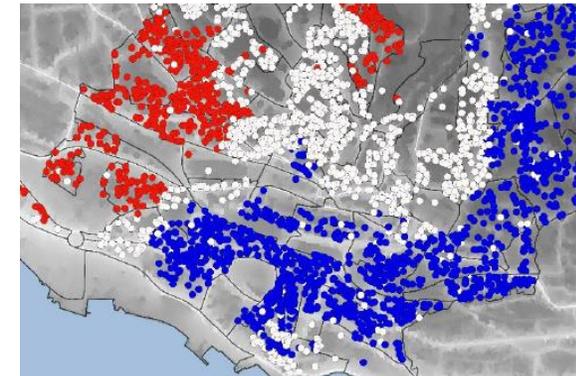
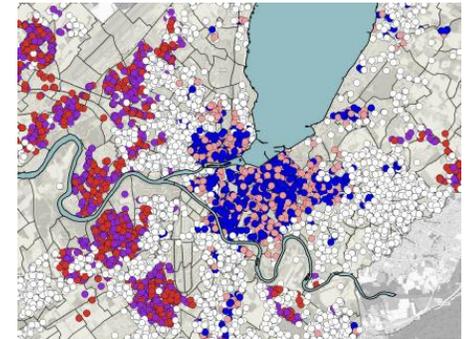
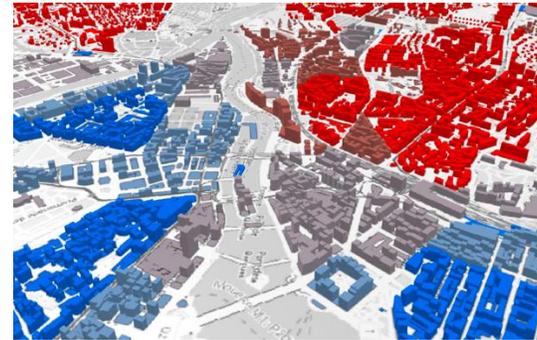
**Pour moi. Pour tous.**  
Étude suisse sur la santé

Soutenu par l'Office fédéral  
de la santé publique (OFSP)



# Exemples de santé publique de précision

- Surveillance des eaux usées:  
médicaments, drogues, maladies infectieuses
- Pandémie de Covid-19:  
taux de vaccination et unités mobiles
- Obésité:  
IMC et nombre d'établissements de restauration rapide ou de parcs



Guessous et al. (2014) Nutrition & Diabetes  
Joost et al. (2016) BMJ Open

# Enjeux juridiques

- Solidarité: un principe normatif essentiel pour la santé publique de précision
- Finalité des données de santé: promouvoir le bien commun (*i.e.*, bénéfique pour la société)
- Tension entre réutilisation des données et droit fondamentaux:  
Surveillance étatique continue d'individus en bonne santé (art. 10 Cst. féd.)  
Adoption d'outils juridiques discriminatoires (art. 8 Cst. féd.)  
Répression étatique/policière (art. 5 Cst. féd.)

# Acteurs privés

- Partage de données de santé à des fins lucratives



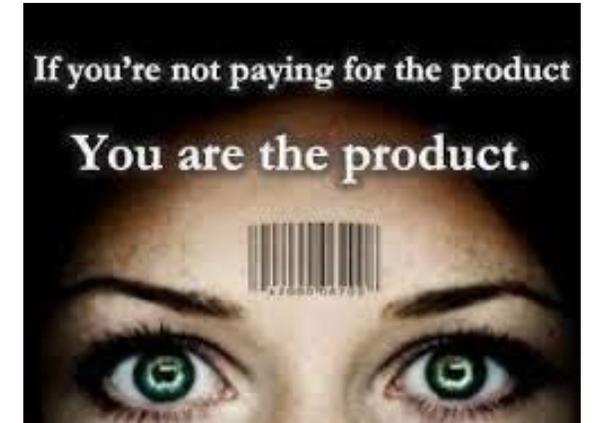
# Capitalisme de la surveillance

## Assureurs-maladie

- Promotion de la santé?
- *Risk profiling*?
- Marketing et transmission de données à des tiers?

## Utilisateurs tiers

- Commercialisation des données
- Valeur économique!



## Google completes purchase of Fitbit

The \$2.1 billion acquisition was announced in November 2019

By Jon Porter and Nick Statt | Jan 14, 2021, 9:35am EST

f t SHARE



# Enjeux juridiques

- Finalité de la collecte des données de santé? (LPD; RGPD)
- Consentement «général»? (LPD; RGPD)
- Sécurité des données de santé? (LPD; RGPD)
- Lisibilité des conditions générales de vente? (CO; LCA)
- Solidarité? (LAMal?)

# Conclusions

- Solidarité & bien commun: outils discursifs et incitatifs
- Vie éternelle des données de santé
- Finalité de la surveillance et utilisation secondaire?

Précision, discrimination, répression, innovation, profits

- Rôle du droit pour éviter la tragédie des «communs»



Merci pour votre attention!



Pour continuer la discussion:  
melanie.levy@unine.ch



SNSF Project Eccellenza (n° PCEFP1\_181125):  
*The Increasing Weight of Regulation:  
The Role(s) of Law as a Public Health Tool in the Prevention State*

Notre groupe:

