

## POLITIQUE PROFESSIONNELLE

# Littératie des données: plébiscite du Conseil national

INTERVIEW DE MONIQUE LEHKY HAGEN et DIEGO KUONEN PAR FRANCESCA SACCO

**Avec 74,8% de voix en sa faveur, la motion pour l'implémentation de la littératie des données dans le domaine de la santé a largement rallié les suffrages du Conseil national, appelé à voter sur ce sujet à la mi-mai. Une décision cruciale en regard de la numérisation des données médicales.**

## UN SIGNAL POLITIQUE FORT

C'est la première fois que nos parlementaires se prononcent sur l'élaboration et l'implémentation d'une stratégie en littératie des données (data literacy) pour la numérisation du système de santé. La Suisse devient ainsi, après l'Allemagne, l'un des premiers pays au monde à reconnaître l'importance d'organiser et de coordonner les compétences requises pour collecter, gérer, évaluer et utiliser les données médicales. La transition numérique engendre une croissance des informations disponibles, avec une augmentation du nombre d'outils – par exemple, le dossier électronique du patient (DEP). Or l'utilisation adéquate de ces instruments requiert des compétences particulières. C'est, en grande partie, une question de bon sens et d'éducation à la compréhension critique des informations. Mais tout cela ne va pas de soi; il faut une volonté politique et un engagement sociétal fort pour pouvoir introduire le changement de culture ou de paradigme nécessaire à la mise en œuvre concrète de stratégies de data literacy. En ce sens, l'acceptation de la motion représente une première prise de conscience au niveau politique. Actuellement, l'expression «littératie des données» est encore trop souvent mal comprise.

Pour dire les choses simplement, il s'agit de renouer avec une curiosité et un sens critique dont nous savons tous faire preuve. Les enfants, qui demandent souvent aux adultes: «Pourquoi?» en fournissent une preuve. Au sens de la littératie des données, trois questions sont essentielles: «Quoi?», «Pourquoi?» et «Quel est le contexte?» Avec l'augmentation croissante des données en

lien avec le développement des nouvelles technologies de la communication et de l'information, et avec les risques qui en découlent – citons, par exemple, le problème des fake news – il devient indispensable de promouvoir l'intégration de la data literacy dans tous les domaines de la société, et pas seulement dans le secteur médical.

## LES ENJEUX DE LA MOTION

En fait, la littératie des données désigne des compétences qui doivent être développées tout au long de la vie; elles ne peuvent pas être figées une fois pour toutes ni cloisonnées. Personne ne peut prétendre détenir l'ensemble du savoir et des compétences nécessaires en la matière. Cela suppose un processus de formation continue, et ce processus est forcément interprofessionnel. Les enjeux sont importants et nombreux, car la littératie des données est susceptible d'améliorer, par exemple, la qualité des recommandations médicales et des critères de qualité pour la prise en charge des patients. À défaut, il y a un risque de décisions inadaptées, voire dangereuses pour la santé des personnes, avec en plus des conséquences économiques et financières potentiellement lourdes. Le risque est encore aggravé par le fait que de grandes quantités de données génèrent de nombreuses corrélations qui ne permettent pas de conclure à des causalités.

La récente pandémie de coronavirus donne une idée de ce que la data literacy pourrait apporter dans la gestion de certaines maladies, en permettant d'optimiser la collecte et le traitement des données et en facilitant ensuite l'identification des mesures de protection efficaces. La data literacy n'est pas une théorie abstraite; elle propose des marches à suivre concrètes dans ces processus de gestion. Ce fait est illustré par la campagne de prévention <https://fr.data-literacy.ch/kampagne>.

## CHERCHER DES SYNERGIES INTERNATIONALES

Il est important de ne pas tomber dans le piège de vouloir «réinventer la roue» en s'imaginant que la Suisse présente des parti-

cularités qui la dispensent de s'intéresser à ce que font d'autres pays. Il existe beaucoup d'initiatives intéressantes à l'étranger, non seulement au niveau européen, mais aussi dans les pays en voie de développement, dont on peut s'inspirer. Des synergies doivent être cherchées. Une autre erreur serait de croire que la numérisation constitue une solution, alors qu'elle fait partie du problème. La littératie des données est une piste pour appréhender un problème complexe qui nécessite une approche multidisciplinaire et une coopération internationale pour s'entendre sur des standards.

## QUE DEMANDE LA MOTION ?

La motion soumise par la commission de la santé du Conseil national demande d'intégrer officiellement la data literacy dans les projets de numérisation du secteur de la santé. L'OFSP, l'Office fédéral de la statistique et l'Académie suisse des sciences sont appelés à collaborer pour élaborer un code de data literacy et des directives compatibles au niveau international. De plus, la motion demande la mise sur pied d'un projet de collecte de données interconnectables dans le secteur ambulatoire, pour tirer des enseignements utiles de la pandémie de Covid-19. Enfin, elle demande le lancement d'une campagne de prévention basée sur les bonnes habitudes prises pendant la pandémie, afin de diminuer la propagation de nombreux autres virus et de sécuriser nos lieux de soins à moyen et long terme. En particulier, grâce à des mesures d'hygiène simples et solidaires et en utilisant un masque de protection – au bon moment et au bon endroit.

### DRE MONIQUE LEHKY HAGEN

Présidente de la Société médicale du Valais  
Avenue de France 8 – 1950 Sion  
[lehkyhagen@hin.ch](mailto:lehkyhagen@hin.ch)

### PR DR ÈS SC. DIEGO KUONEN

Faculté d'économie et de management  
Université de Genève – 1211 Genève 4  
[kuonen@statoo.com](mailto:kuonen@statoo.com)