

RA Marc Tomaschett  
Geschäftsstelle  
St. Martinsplatz 8  
Postfach 619  
7001 Chur  
081 257 01 73  
www.kka-ccm.ch  
info@kka-ccm.ch

Monsieur le Conseiller des Etats  
M. Joachim Eder  
Président de la Commission de la Sécurité  
Sociale et de la Santé Publique  
3003 Berne

**Per E-Mail:**

[Aufsicht-Krankenversicherung@bag.admin.ch](mailto:Aufsicht-Krankenversicherung@bag.admin.ch)

[gever@bag.admin.ch](mailto:gever@bag.admin.ch)

[Christina.leutwyler@parl.admin.ch](mailto:Christina.leutwyler@parl.admin.ch)

[Claude.vuffray@bag.admin.ch](mailto:Claude.vuffray@bag.admin.ch)

Coire, le 18 février 2019

**16.411 Initiative parlementaire : Surveillance de l'assurance-maladie. Garantir la protection de la personnalité**

Monsieur le Conseiller des Etats Eder  
Messieurs les Conseillers des Etats

La protection des données et de la sphère privée représente une dimension fondamentale dans le domaine de la santé, indispensable et importante pour permettre une prise en charge médicale adéquate de tout patient. C'est pour cette raison que la CCM s'engage depuis plusieurs années de façon intense dans ce domaine. Nous nous permettons donc de donner notre avis par rapport à la consultation sur l'initiative parlementaire 16.411.

D'entrée, nous nous permettons de renvoyer à la prise de position déposée par la Société Médicale du Canton de Berne (BEKAG) que nous soutenons pleinement. Contrairement au but initial de cette initiative parlementaire qui visait à renforcer la protection des données personnelles dans la supervision de l'assurance maladie, nous constatons dans les art. 21 paragraphe 2 LAMal et art.35 paragraphe 2 LSAMal qu'il est prévu d'introduire la possibilité de transmettre des données de façon non-aggrégée individuelles 'par personne assurée', si les 'données agrégées' ne devaient pas suffire pour assumer les tâches listées ou si elles ne pouvaient pas être procurées d'autre manière.

Cette formulation très large présente un potentiel d'abus important, alors qu'elle semble anodine à première vue – ce d'autant plus si l'on la met en rapport avec le but formulé : 'surveiller l'évolution des coûts par type de prestations et par fournisseur de prestation et élaborer les bases de décision pour les mesures visant à maîtriser l'évolution des coûts'.

Le changement proposé constituerait un changement de paradigme fondamental dans la LAMal. L'adéquation d'une thérapie individuelle ne se ferait plus selon les critères EAE (efficace, approprié et économique) mais en rapport avec une analyse de données individuelles des patients qui pourrait être mise en relation avec des modèles type 'forfait par patient' avec un contingent de financement à la clé. D'introduire via une modification légale la possibilité de court-circuiter l'évaluation coût-bénéfice d'un traitement en la réduisant à une décision uniquement basée sur les coûts en justifiant cela par la volonté de maîtriser l'évolution des coûts de la santé nous semble inacceptable. Il est évident qu'une telle modification permettrait facilement de justifier des interventions arbitraires visant à limiter des prestations individuelles spécifiques sans (pouvoir) évaluer la véritable indication médicale ou la plus-value réelle de la prestation en question.

Il y a donc un mélange de différentes compétences. L'efficacité et l'indication d'un traitement médical nécessite une évidence scientifique et expérience solide qui doit être monitorisée et révisée de façon adéquate. Cela nécessite des protocoles d'études et la collecte de données dites 'primaires' dans les règles de l'art. Il est donc erroné de prétendre pouvoir surveiller l'évolution des coûts de la santé par prestation et prestataire par des données secondaires pour en déduire des mesures visant à limiter l'évolution des coûts.

Par contre, c'est bien ce qui est prévu de faire par la modification proposée par l'art. 21 paragraphe 2 LAMal qui vise à relever des données secondaires (dont nous connaissons le risque d'erreurs inévitables plus importante que pour les relevés de données primaires) afin d'élaborer des mesures permettant de limiter l'augmentation des coûts de la santé. D'un point de vue statistique, il faut rappeler que l'analyse de données secondaires permet uniquement de formuler des hypothèses. Ces dernières doivent impérativement être confirmées ou infirmées par des analyses correspondantes basées sur des données primaires. Nous nous permettons de renvoyer dans ce contexte aux pages 10 et 11 du document élaboré par l'Office Fédéral de la Statistique le 21.11.2017 en rapport avec l'innovation dans l'analyse des données statistiques : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.3862237.html>. Vous trouverez également en annexe un extrait de la conférence donnée par M. le Prof. Diego Kuonen à ce sujet. Relevons la citation suivante : 'Toute affirmation provenant d'une analyse de données secondaires et probablement fausse' (S. Stanley Young und Alan Karr, 2011).

D'un point de vue scientifique, la modification de loi prévue est donc plus que préoccupante. Elle fait de fausses promesses qui ne pourront pas être tenues en se basant sur une analyse factuelle. La CCM a tout à fait conscience que les discussions autour de l'augmentation des coûts de la santé mettent fortement sous pression le monde politique. Néanmoins, il reste scientifiquement et éthiquement inacceptable de valider une modification légale inadéquate qui mènerait à un rationnement souhaité par différents intervenants ainsi qu'à des mesures d'économies arbitraires qui ne seraient pas fondées sur une analyse factuelle correcte.

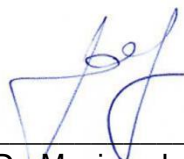
Au vu de cette problématique fondamentale, il est d'autant moins acceptable de vouloir permettre une telle analyse de données secondaires même au niveau de données individuelles, en contradiction avec les principes de la protection de la personne et de ses données personnelles. Il n'existe aucune justification pour une telle démarche.

D'autre part, nous nous permettons de soulever que l'assurance maladie est une assurance sociale obligatoire. L'assuré respectivement le patient n'aurait donc pas la possibilité de renoncer à cette assurance sans avoir à payer malgré tout ses primes au cas où un assouplissement de la protection de la personne tel que prévu serait mis en place. Il est donc d'autant moins acceptable d'assouplir la protection de la personnalité sans véritable justification dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins LAMal.

La CCM demande donc avec insistance que les arguments ci-dessus soient entendus et que les adaptations y relatives soient faites dans le projet d'initiative parlementaire 16.411 et les modifications de loi qui en découlent pour préserver la protection de la personnalité de nos patients et assurés ainsi que la proportionnalité des mesures proposées.

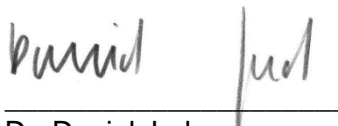
En vous remerciant de votre engagement pour la protection de la personnalité dans le domaine de la surveillance de la LAMal, nous vous adressons, Monsieur Eder, nos salutations les meilleures

La Co-Présidente



Dr. Monique Lehky Hagen  
Executive MBA focus healthcare

Le Co-Président



Dr. Daniel Jud

Annexe: extraits (sous Copyright) de la présentation du Prof. Diego Kuonen, faite le 15.11.2018 lors de la journée des 175 ans de la SMVS à La Souste.

Copie pour information:

- FMH Jürg Schlup, Président
- SMSR, VEDAG, ORDINE, VSAO, mfe, FMCH
- GDK
- SPO (Frau Susanne Hochuli, Präsidentin) / FRC (Christophe Barmann, Präsident)