Brunngasse 36
CH-3011 Bern
www.ta-swiss.ch

Berne, janvier 2024

Données médicales : chances et risques de leur utilisation pour le dépistage, la prévention et la recherche

Mise au concours d'une étude en matière d'évaluation des choix technologiques

Il est envisagé d'utiliser les données médicales à l'avenir pour la recherche, le dépistage de maladies et la prévention – ceci également avec l'aide de l'intelligence artificielle. Toutefois, des incertitudes subsistent quant aux avantages qui peuvent être réalisés de cette manière. De plus, l'appel à mettre ces données à disposition par solidarité soulève des questions juridiques et éthiques.

1. Teneur de l'étude

Cette **étude interdisciplinaire** évaluera **les chances et les risques de l'utilisation de données médicales pour le dépistage, la prévention et la recherche**.

Grâce à la numérisation dans le domaine de la santé et aux efforts de standardisation, des données médicales collectées aujourd'hui déjà de façon routinière sont utilisables pour de nouvelles applications. En outre, des méthodes plus efficaces et moins coûteuses d'analyse génétique et biochimique et d'imagerie permettent de faire une plus ample moisson de données touchant à la santé : le séquençage du génome entier de nouveau-nés ou la mesure d'un grand nombre de métabolites en sont des exemples.

Où en sont les **possibilités techniques** de saisie et d'exploitation de ces données ? Quels sont les développements prévisibles en la matière – notamment ceux recourant à l'intelligence artificielle ? Qu'en est-il du potentiel des données collectées en Suisse et quel est l'état de leur mise en réseau à l'échelle internationale ?

De quelle manière utiliser ces données pour en tirer le plus grand bénéfice pour la société à un coût raisonnable, par exemple dans la **recherche** (dans les hautes écoles ou dans l'industrie pharmaceutique), dans le **dépistage** de maladies (pronostics individuels) ou en matière de **prévention** (volet santé publique) ?

Les **aspects juridiques et politiques** ont également une grande importance : une loi en cours d'élaboration entend permettre l'utilisation multiple de données médicales. Comment faut-il **réglementer** l'exploitation des données médicales ? Du **point de vue juridique et éthique**, une réflexion s'impose, entre autres, sur l'exigence de **solidarité** préconisée pour encourager patientes et patients à donner leur accord à une exploitation ultérieure de leurs données. Le cadre légal en matière d'utilisation des données doit être pris en compte dans ce contexte (possibilités de déclaration de consentement).

En conclusion, l'étude procèdera à une **évaluation globale** dont elle tirera des **conclusions** et, si possible, des **recommandations** à l'intention des décisionnaires, en particulier des politiciennes et politiciens, sur la manière d'aborder cette problématique.

2. Déroulement, calendrier et dépôt des dossiers

Dépôt des esquisses de projet

La mise au concours se déroulera en deux étapes. Dans un premier temps, les esquisses de projet seront déposées. Elles devront comprendre 4 pages maximum et décrire le contenu de l'étude proposée ainsi que l'approche prévue :

- Contenu de l'étude : thèmes principaux et questions de recherche (2 pages)
- Approche prévue et méthodes de recherche (1 page maximum)
- Composition prévue de l'équipe de recherche (1 page maximum)

Les esquisses de projet doivent être soumises par voie électronique (en format pdf) à info@ta-swiss.ch. La date limite de soumission est prévue **le 28 mars 2024**.

La décision concernant le choix des équipes de projet invitées à poursuivre la procédure de soumission tombera, selon toute probabilité, à la **fin avril 2024.**

Dépôt des propositions détaillées

Sur la base des esquisses de projet, environ trois équipes seront invitées à la deuxième étape de la procédure de soumission. Les équipes de recherche sélectionnées seront informées **fin avril 2024** et seront invitées à soumettre leur proposition détaillée **jusqu'au 7 juin 2024**. Pour la deuxième étape, les propositions doivent satisfaire aux « Règles à suivre pour la présentation des dossiers de candidature » selon le point 4 (pages 22-23) du descriptif détaillé.

3. Réalisation de l'étude

Le Secrétariat de la Fondation pour l'évaluation des choix technologiques mettra sur pied un groupe de spécialistes (dit groupe d'accompagnement) représentatif des différents aspects thématiques de l'étude. La proposition acceptée sera présentée à ce groupe d'accompagnement

avant que ne débute sa réalisation, lequel pourra, d'entente avec le Secrétariat, influer sur les priorités et la marche à suivre. Pendant la durée de l'étude, le groupe de projet rédigera de trois à cinq documents de travail ou rapports intermédiaires à l'intention du groupe d'accompagnement et du Secrétariat. Ces comptes rendus serviront de base de discussion, étant entendu que chaque nouvelle phase du projet ne sera entreprise qu'avec l'accord de ces deux instances.

4. Budget et calendrier de l'étude

- Cadre budgétaire : CHF 100 000.- à 160 000.-
- Début de la réalisation : septembre 2024 (éventuellement plus tard, à discuter)
- Durée du projet : 12 à 15 mois environ

Dans ce cadre budgétaire, la TVA est incluse ; il incombe au groupe de projet d'examiner son éventuel assujettissement à la TVA.

5. Autres dispositions

- TA-SWISS n'est pas soumis au droit des marchés publics. Cela signifie qu'il n'existe pas de voie de recours ordinaire contre des décisions relatives à l'acceptation ou au refus d'esquisses ou de propositions de projets.
- Aucune correspondance ne sera échangée au sujet des esquisses ou propositions de projets déposées.
- Les partenaires contractuels potentiels n'ont droit à aucun dédommagement pour l'élaboration d'esquisses ou de propositions de projets.
- S'appliquent, lors de l'attribution du mandat, les conditions mentionnées dans le *contrat* entre TA-SWISS et les partenaires contractuels ainsi que les *Directives pour les groupes d'accompagnement d'études de TA-SWISS*, jointes au contrat.

6. Descriptif détaillé

Un descriptif détaillé peut être obtenu à l'adresse suivante :
https://www.ta-swiss.ch/fr/donnees-medicales
Pour plus d'informations : téléphone 031 310 99 60, e-mail : info@ta-swiss.ch