
Rapport annuel du Conseil d'éthique 2023

1. Introduction

Le présent rapport couvre la période comprise entre les assemblées générales de la SSS-O du 27 octobre 2022 à Lucerne et du 31 août 2023 à Bâle.

Durant cette période, le Conseil d'éthique a tenu quatre séances ordinaires (le 22 novembre 2022 ainsi qu'en 2023, les 24 février, 16 juin et 21 août). S'y sont ajoutés un échange intéressant de l'ensemble du Conseil d'éthique avec les pairs d'Eurostat le 22 mars 2023 ainsi qu'une réunion organisée à court terme pour répondre à une question le 22 juin 2023.

En outre, des entretiens ont eu lieu avec les organisations responsables (OFS et CORSTAT) ainsi qu'avec Corinne Martarelli (présidente de la SSS) et Giorgio Maric (président de la SSS-O). Le président a également eu un entretien sur la fin du projet d'évaluation de la Charte. Six autres entretiens se sont ajoutés en raison de sa fonction de président du groupe de travail de la révision de la Charte qui a débuté en 2023 (GT ReviCharta), qu'il a également pu présenter lors de l'atelier commun de FEDESTAT et CORSTAT. Comme par le passé, le président a participé au "Daten-Dialog" de l'office de la statistique de Bâle-Ville.

2. Membres

Il n'y a pas eu de mutations, le Conseil d'éthique se compose comme suit :

Président :	Peter Laube, Bâle
Statistiques fédérales :	Jean-Pierre Renfer (Vice-président), Office fédéral de la statistique Marc Gindraux, Office fédéral de la statistique Markus Wüest, Office fédéral de l'environnement
CORSTAT :	Alexandre Oettli, Statistique Vaud Martina Tresch, Office de l'économie du canton de Schwyz
Expert :	vacant
Secrétariat :	Stéphane Maillard, Office fédéral de la statistique

3. Demandes au Conseil d'éthique, recommandations

Les demandes de moindre importance ont pu être réglées dans le cadre d'un échange avec les personnes concernées. Les questions relatives à la recommandation de l'année dernière concernant l'information préalable ont pu être clarifiées avec l'OFS. Aucune violation de la Charte n'a été portée à la connaissance du Conseil d'éthique.

Dans le cadre de la consultation sur le "«Verhaltenskodex (Code of Practice) des Bundes für menschenzentrierte und vertrauenswürdige Datenwissenschaft», le Conseil d'éthique a été invité à donner son avis. Il a fait de petites propositions d'amélioration, surtout formelles, et a souligné que

Le code de conduite pour la science des données fournit à l'administration fédérale une directive générale et déontologique importante pour un domaine qui gagne énormément en importance et qui est très sensible du point de vue de la protection de la personnalité et des données. Il s'agit de gagner la confiance de la population en respectant des principes de base et de promouvoir ainsi la confiance de la population dans les projets de la Confédération en matière de science des données, conformément à la stratégie de la Confédération en la matière. Le code complète les prescriptions légales des différents services fédéraux et laisse une marge de manœuvre pour leurs différents besoins et exigences.

Le Conseil d'éthique n'est pas entré en matière sur une demande de l'association «Verein Ethik und Medizin Schweiz» (VEMS), qui remettait en question la méthode statistique utilisée par santésuisse dans le cadre de la procédure d'économicité. La justification de la non-entrée en matière envoyée au VEMS se base sur une analyse approfondie et est accessible sur le [site Internet](#) du Conseil d'éthique avec l'accord du VEMS et de santésuisse. En voici un bref résumé :

Le VEMS critique la mise en œuvre de la procédure d'économicité pratiquée par les assureurs-maladie – représentés par l'association de branche santésuisse. Celle-ci vise à identifier les fournisseurs de prestations qui se distinguent statistiquement et dont les coûts sont significativement supérieurs à la valeur moyenne, afin de pouvoir, le cas échéant, faire valoir des remboursements auprès d'eux après des clarifications détaillées. En produisant les moyens de preuve, les assureurs, en tant que partie plaignante, pourraient mettre en œuvre, dans leur propre intérêt, leur mandat ancré dans la LAMal concernant le contrôle des critères dits EAE (efficacité, adéquation, economicité). Cela serait favorisé par l'utilisation de méthodes statistiques correspondantes, par le manque d'indépendance des organes impliqués comme la FMH ou les commissions paritaires, ainsi que par l'absence d'obligation légale de surveillance de l'OFSP sur santésuisse.

Dans sa réponse, le Conseil d'éthique a rappelé que santésuisse est une association de droit privé, qu'elle n'est pas soumise à la loi sur la statistique fédérale en vertu de l'ordonnance sur l'organisation de la statistique fédérale et qu'elle n'a jamais adhéré à la Charte. Le contrôle de l'économicité confié aux assureurs par la LAMal et assumé par leur association faitière santésuisse poursuit une activité administrative; non pas avec des données de la statistique publique, mais avec celles des assureurs-maladie. Dans ce cadre, les données d'un médecin qui reposent sur une base légale et qui ont été collectées à cette fin peuvent être utilisées contre ce dernier. De telles procédures administratives ne sont pas soumises à la Charte.

Dans des réponses antérieures concernant le même sujet entre 2005 et 2012, le Conseil d'éthique avait déjà souligné que le traitement de ces données d'intérêt public n'était pas effectué par un organe public, mais par les assureurs eux-mêmes, par l'intermédiaire de l'association de droit privé santésuisse, et que les principes centraux de la Charte tels que l'indépendance, l'impartialité, le secret statistique, etc. n'étaient donc pas respectés en raison des liens d'intérêts. Cette critique concernant la compétence en matière de données, associée à l'indication que d'éventuelles adaptations nécessiteraient des modifications de la loi et relèveraient donc de la responsabilité du monde politique, a été formulée à plusieurs reprises par le Conseil d'éthique. Cela vaut également pour la proposition faite aujourd'hui par le VEMS de soumettre santésuisse à une "supervision par les autorités". Une nouvelle prise de position du Conseil d'éthique n'est donc pas nécessaire.

4. Évaluation et révision de la Charte

L'évaluation de la Charte s'est achevée avec le rapport final. Le Conseil d'éthique a suivi et évalué le projet de manière intensive. Le président du Conseil d'éthique a été impliqué de manière déterminante en tant que participant au GT EvalCharta.

Le GT ReviCharta a commencé ses travaux en 2023. Il est dirigé par le président du Conseil d'éthique. Alexandre Oettli a pu être recruté comme membre supplémentaire du Conseil d'éthique dans ce GT. Il a déjà accompagné la dernière révision de la Charte et est le seul à disposer de cette précieuse expérience. Le Conseil d'éthique dans son ensemble est tenu au courant de l'évolution de la révision par ses deux représentants au sein du GT ReviCharta. Il donne un retour sur les étapes de travail réalisées et suit ainsi le travail du GT ReviCharta à une certaine distance. Il n'est donc pas impliqué dans les discussions détaillées du groupe de travail, mais évalue ses résultats en tant qu'organe externe.

Selon les directives concordantes des organisations responsables et revue par les pairs, la Charte doit devenir un document de référence pour l'ensemble de la statistique publique suisse et se rapprocher dans une certaine mesure du Code de bonnes pratiques du Système statistique européen (SSE), tout en respectant les spécificités du système (fédéraliste) suisse. Dans le cadre de l'évaluation, il a en outre été postulé que l'élargissement des tâches de la statistique publique (science des données, gestion des données, etc.) devait être intégré dans la Charte.

5. Peer Review

Le Conseil d'éthique a saisi l'occasion de se présenter dans le cadre de l'évaluation par les pairs. Il a expliqué aux pairs en premier lieu le système fédéraliste de la statistique publique et a souligné le cadre de valeurs commun de la Charte pour les services statistiques à tous les niveaux de l'Etat. A cet égard, les pairs ont même reconnu à la Charte un certain rôle de modèle pour la création de codes de conduite nationaux dans d'autres pays du SSE, comme ils l'ont recommandé. Ils ont reconnu à la Charte un rôle central dans le système statistique suisse et ont recommandé de faciliter l'accès à la Charte dans le cadre d'une modernisation à tous les services de la statistique publique

6. Contacts avec la SSS et la SSS-O

Suite aux discussions constructives avec la SSS de l'année dernière, la présidente de la SSS et le président de la SSS-O (tous deux nouvellement élus) ont été invités à une séance du Conseil d'éthique. Nous avons ainsi pu informer Corinne Martarelli et Giorgio Maric sur le Conseil d'éthique en général et sur ses activités en cours en particulier.

7. Priorités 2020 - 2023 et plan de mise en œuvre

Un coup d'œil sur la [liste des priorités](#) et sur le [plan de mise en œuvre](#) à la fin du mandat quadriennal 2020 - 2023 montre ce qui suit : la plupart des projets ont pu être mis en œuvre, même si, en raison de la pandémie de coronavirus, ils n'ont pas toujours été réalisés dans les délais prévus. Ainsi, au cours des deux premières années, l'entretien du réseau a été quelque peu négligé. Les manifestations ont été annulées et l'établissement de nouveaux contacts a été limité. Cela a donné le temps de rédiger des "papiers". Ainsi, le Conseil d'éthique s'est penché sur les questions éthiques liées à l'élargissement des tâches de la statistique publique (science des données, gestion des données, etc.) qui commençait à la même époque. Il a également élaboré des projets de procédure pour l'évaluation de la Charte, attendue depuis longtemps, qui a été réalisée en 2022 auprès des membres de FEDESTAT et de CORSTAT et qui se poursuit actuellement par la révision de la Charte. Cela a également permis d'intensifier l'entretien du réseau : dans un premier temps plutôt au sein de la statistique publique, puis, une fois que la Charte révisée sera disponible, vis-à-vis du grand public.

Pendant toute cette période, le Conseil d'éthique a eu des échanges intenses avec les organisations responsables. Après des discussions constructives l'année dernière, il a maintenant intensifié ses contacts avec la SSS et la SSS-O, dans laquelle il est institutionnellement ancré. Depuis 2020, il a émis quelques recommandations en réponse à des demandes parfois assez complexes, qui sont toutes accessibles sur le [site internet](#) du Conseil d'éthique. Enfin, le président a toujours représenté activement le Conseil d'éthique lors des Journées statistiques, comme lors de la table ronde "Éthique des données" en 2021 ou, depuis, en animant chaque fois un atelier sur des thèmes liés à la Charte.

8. Personnel

Le Conseil d'éthique se présente à une réélection dans sa composition actuelle. Selon le règlement du Conseil d'éthique, cela ne serait pas possible pour Jean-Pierre Renfer, le Vice-président du Conseil d'éthique, et pour Alexandre Oettli car ils sont membres du Conseil depuis deux mandats consécutifs et complets. Comme ils sont tous deux impliqués dans le projet depuis le début de l'évaluation de la Charte et qu'ils peuvent maintenant fournir un apport précieux dans le cadre de la révision, leur départ ne serait pas judicieux. De plus, Alexandre Oettli est membre du GT ReviCharta et Jean-Pierre Renfer, en tant que chef de section des méthodes statistiques de l'OFS, apporte un savoir-faire important pour l'élargissement des tâches de la statistique publique et donc pour un domaine central de la révision. Etant donné qu'une modification du règlement est toujours entreprise après la révision de la Charte, nous souhaitons renoncer à une modification à court terme et demandons la confirmation des deux membres jusqu'à ce que la Charte révisée soit disponible.

PL / 08.08.2023