

Soutien à un système d'ensemble d'utilisation secondaire des données de santé en Belgique

Définition du concept de « données de santé »

L'information générée par le processus de prestations de soins de santé aux populations, y compris les registres de maladies, les enquêtes de santé publique, les données d'essais cliniques et les dossiers médicaux personnels informatisés.¹ Les patients et les cliniciens peuvent utiliser les données de santé des patients pour prendre des décisions quant aux soins à prodiguer.



Qu'est ce que l'utilisation secondaire des données de santé ?

L'utilisation des données de santé agrégées provenant de sources concernant les populations améliore la planification des soins de santé, l'élaboration de médicaments, le suivi de la sécurité, la recherche et la prise de décisions politique.²



Comment la Belgique investit-elle dans les utilisations secondaires de données en matière de santé et comment les adopte-t-elle ?²



- **Priorités nationales :** La politique en matière d'utilisation secondaire de données de santé en Belgique est une priorité nationale moyenne.
- **Innovation:** La Belgique doit élaborer un guide complet sur la technologie liée à la santé pour disposer d'un cadre d'évaluation solide portant sur les utilisations secondaires de données en matière de santé.
- **Dossiers médicaux personnels (DMP) informatisés :** En Belgique, les investissements dans les systèmes de DMP sont modérés, 68% des patients étant couverts. L'adoption d'ensemble d'un système DMP est un fondement essentiel menant à des systèmes de soins de santé plus centrés sur les données ou plus durables.
- **Participation des patients et du public :** En Belgique la participation des patients et du public à la question de l'utilisation des données de santé est moyenne. Il peut être crucial d'assurer une plus grande implication des communautés et des patients pour contribuer au processus de prise de décisions et créer de la sorte un écosystème de données qui soit transparent et digne de foi. Cependant, pour y arriver, il faudra investir dans la culture numérique.
- **Exemple de bonne pratique :** Les données en matière de soins de santé peuvent être accessibles s'il y a une demande claire et un objectif très spécifique de retour sur investissement pour la société belge. Il est possible d'avoir accès aux données de santé à des fins d'utilisation secondaire mais la permission et notation dépendront du but spécifique d'une demande de projet. Les propositions de projet doivent respecter les règles de l'UE en matière de RGPD.

Grands défis politiques en Belgique²



- 1 **Manque de clarté :** les initiatives politiques et législatives majeures offrent des directives générales mais pas suffisamment d'indications spécifiques quant à la mise en œuvre.
- 2 **Lacunes en termes de procédures :** établir une infrastructure de données réelles, l'utilisation de données réelles dans le processus de décision pour les remboursements et assurer que les registres de données sont bien entretenus.

Grandes opportunités politiques en Belgique²



- 1 Le gouvernement reconnaît la valeur de l'utilisation secondaire des données de santé et cherche à établir des infrastructures.
- 2 L'adoption plus vaste du dossier médical personnel et la gestion constante des registres de données de santé.
- 3 L'accent porte actuellement sur l'établissement d'une infrastructure, d'une sorte d'autorité en matière de données de santé, et d'un groupe de travail pour superviser l'introduction du cadre juridique.

Pourquoi les gouvernements et les systèmes de soins de santé doivent-ils investir dans l'utilisation secondaire de données de santé et la promouvoir ?

La Commission européenne prépare actuellement une proposition juridique sur l'[Espace européen des données de santé \(EEDS\)](#) qui favorisera l'échange de données de santé en Europe pour améliorer les soins de santé, la prise de décisions politique, la recherche et l'innovation.

L'EEDS étant attendu pour le début de l'année 2022, le moment est venu maintenant de commencer à façonner cet espace européen commun de données dans le domaine de la santé.

Que pouvez-vous faire ?

Il est plus important que jamais de partager les données et les connaissances. Ce sera l'épine dorsale de l'innovation, de la recherche et du développement, de l'efficacité des systèmes et de la qualité améliorée des soins de santé pour les patients.

Nous encourageons la communauté du secteur de la santé à soutenir la proposition d'EEDS et le Décret sur la Gouvernance des données, et à fournir son soutien aux données, à la technologie, à l'analytique des soins et des systèmes de santé et de la société.

Nous aimerions discuter de ce sujet de manière plus approfondie avec vous pour qu'ensemble nous puissions libérer la puissance de l'information et rendre les systèmes de santé européens plus durables et, surtout, améliorer la santé des citoyens européens.