

Prenez soin de vos données

Connaître, gérer et partager ses données de santé



Les données sont aujourd'hui qualifiées de « nouvel or ». Les pouvoirs publics et les entreprises utilisent des données pour améliorer leur politique, fournir des produits et des services qui correspondent aux souhaits du public ou créer de nouvelles applications qui facilitent la vie. C'est ce qui rend les données si précieuses, tant pour le secteur public que pour les entreprises privées. Il en va certainement ainsi des données qui vous concernent, vous et votre santé.

Votre médecin, votre hôpital, votre mutualité... Tous collectent des données sur votre santé. Ces données peuvent concerner des douleurs ou de petits maux dont vous souffrez, vos allergies, des résultats d'analyses sanguines et de scanners, les médicaments que vous prenez ou les opérations que vous avez subies. Mais aussi, votre taille et votre poids, si vous fumez ou pas, votre mode de vie... Toutes ces données en disent long sur votre santé et sont stockées dans votre dossier de patient.

Cela va d'ailleurs au-delà de votre médecin traitant ou de l'hôpital. Votre dentiste, votre kiné, votre infirmière à domicile, votre pharmacien ou votre psychologue enregistrent également des données sur votre santé. Certaines de ces données parviennent à votre mutualité (les mutualités gèrent les remboursements auxquels vous avez droit) et aux autorités publiques (qui s'en servent pour adapter leur politique de santé).

On peut même aller encore un pas plus loin. Peut-être portez-vous une smartwatch ou utilisez-vous des apps pour compter vos pas, suivre vos performances sportives ou surveiller votre apport calorique quotidien. Ces appareils et ces applications stockent également des données sur vous et votre santé.

On peut dire en résumé que les données de santé sont toutes les données concernant votre santé physique et mentale, au sens le plus large. Aujourd'hui, ces données de santé sont disséminées en Belgique dans diverses bases de données. Pour permettre l'échange de données entre prestataires de soins et entre le patient et le prestataire, les pouvoirs publics, les mutualités et les organisations de santé ont mis en place des plateformes et des portails de données. Grâce à ces portails, vous avez accès, en tant que personne concernée, à (une partie de) vos propres données.

Les données de santé peuvent sauver des vies et permettre d'améliorer les soins. Votre vie en premier lieu : en partageant votre dossier de patient avec d'autres prestataires de soins (par exemple, le service des urgences d'un hôpital), ceux-ci peuvent établir plus rapidement un diagnostic et mieux vous traiter dans des situations aiguës. En rassemblant les données de nombreuses personnes, les médecins et les chercheurs ont une meilleure compréhension des facteurs à l'origine des maladies. Ils peuvent développer de nouveaux traitements et affiner les traitements existants. Les pouvoirs publics ont une meilleure vision des besoins de la population. Grâce aux données, ils peuvent vérifier si les prestataires de soins et les hôpitaux font du bon travail et si la valeur procurée par nos soins de santé est proportionnelle à l'argent investi.

Bref, les informations sur votre santé ont une valeur extrêmement précieuse, non seulement pour vous mais aussi pour d'autres. Mais, ce n'est possible que si vous êtes prêt à partager ces données, dans votre propre intérêt et dans celui des autres. On parle donc à juste titre d'une « solidarité des données » : c'est le principe qui voit des citoyens et des patients mettre des données de santé, provenant de dossiers médicaux et d'autres sources, à la disposition de recherches qui peuvent être utiles à la santé publique.

Pour pouvoir exploiter pleinement des données de valeur afin d'améliorer votre propre santé, il faut disposer posséder un niveau suffisant de compétences numériques en matière de santé. Ce ne sera pas possible pour tout le monde du jour au lendemain. Au contraire, sur le plan de la santé aussi, les patients et les citoyens seront de plus en plus plongés dans un monde numérique, tout comme dans le travail et dans tous les autres domaines de la vie. Il faudra des efforts supplémentaires de la part des citoyens, des prestataires de soins, des organisations de santé et des pouvoirs publics, et surtout de la part de ces deux derniers acteurs pour combler la fracture numérique et le fossé en matière de compétences en santé. Plus encore qu'aujourd'hui, les prestataires de soins devront faire office de traducteurs de données et d'informations et de « coaches santé » pour les personnes ayant besoin de soins qu'ils soutiennent.

Cependant, les données relatives à votre santé contiennent des informations confidentielles et sensibles. Il s'agit souvent de données qui resteraient normalement entre vous et votre médecin (ou un autre prestataire de soins). Vous pouvez avoir des inquiétudes légitimes quant à la violation de votre vie privée qu'entraîne le partage des données. Ou au risque de ne plus pouvoir contrôler qui fait quoi de vos données. Ou que vos données puissent être piratées et ne pas se retrouver entre les mains des bonnes personnes ou organisations.

Afin d'assurer une protection maximale des données personnelles – et donc aussi des données de santé – et de réglementer leur utilisation, les autorités européennes et belges ont élaboré une législation. Le RGPD est sans doute le règlement le plus connu du genre. De plus, les données de santé destinées à des fins de recherche sont généralement dissociées des données d'identification par un cryptage, voire une anonymisation complète.

Instaurer une confiance suffisante pour que les citoyens et les patients soient disposés à partager des données de santé pour le bien commun nécessite néanmoins plus qu'une protection légale et l'application de règles. Diverses études ont montré que les gens sont tout à fait prêts à partager des informations relatives à leur santé pour la recherche scientifique

si cela peut bénéficier à la société. Mais ils estiment qu'ils doivent pouvoir décider eux-mêmes de ce qu'ils veulent ou non partager. En outre, ils demandent de la transparence, de la traçabilité et un retour d'information : qui utilise mes données, à quelles fins et avec quels résultats ?

Des initiatives sont actuellement prises dans toute l'Europe – y compris en Belgique – pour que les patients et les citoyens puissent au moins avoir leur mot à dire sur l'utilisation de leurs propres données, ou même pour leur accorder un droit de propriété sur ces données. Il n'est pas rare, en effet, qu'il s'agisse de données que les patients et les citoyens collectent et fournissent eux-mêmes (par exemple au moyen de questionnaires, d'applis,...).

Ces initiatives sont encore en grande partie en phase de test ou en phase pilote. Mais elles peuvent devenir des formes inspirantes de gestion des données dans lesquelles les patients et les citoyens (en tant que fournisseurs de données) ne sont plus des objets passifs qui subissent les choses, mais des participants reconnus et actifs au processus d'innovation. Dans le cadre d'un nouveau partenariat de ce genre entre pouvoirs publics, chercheurs, innovateurs et citoyens, la confiance mutuelle et la solidarité des données seront les principales clés du succès.





kbs-frb.be

Abonnez-vous à notre e-news sur kbs-frb.be

Suivez-nous sur     

Fondation Roi Baudouin, fondation d'utilité publique

Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles

info@kbs-frb.be | 02 500 45 55

Les dons à partir de 40 euros sur notre compte

IBAN: BE10 0000 0000 0404 – BIC: BPOTBEB1 bénéficient d'une réduction d'impôt de 45 % du montant effectivement versé.