

## PRENEZ SOIN DE VOS DONNÉES DE SANTÉ

### QUE SAVENT LES BELGES DE L'UTILISATION ET DU PARTAGE DE LEURS DONNÉES DE SANTÉ ?

Nous évoluons de plus en plus dans un monde numérique, y compris en matière de santé. Médecins, hôpitaux, mutualités et pouvoirs publics collectent de grands volumes de données sur la santé des patients et des citoyens. Chaque consultation, analyse sanguine ou résultat de scanner est stocké numériquement quelque part, généralement pendant des années. Les montres connectées, smartphones et applications de santé collectent également des grandes quantités d'informations sur notre santé.

Ces informations sont précieuses pour nous-mêmes, mais aussi pour les autres. En rassemblant et en analysant les données de nombreuses personnes, nous pouvons tendre vers des soins de santé de meilleure qualité et plus efficaces. Toutefois, les données relatives à la santé contiennent des informations confidentielles et sensibles. C'est pourquoi de nombreuses personnes se préoccupent, à juste titre, de la protection de leur vie privée lorsqu'elles partagent leurs données.

Que savent les Belges à propos de leurs données de santé ? Avec qui sont-ils prêts à les partager et dans quel but ? Ces questions ont été posées, parmi d'autres, par téléphone, au cours de l'été 2021, à un échantillon représentatif de 2.002 Belges, âgés de 18 à 75 ans. Cette enquête a été menée par le bureau d'étude Incidence à la demande de la Fondation Roi Baudouin.

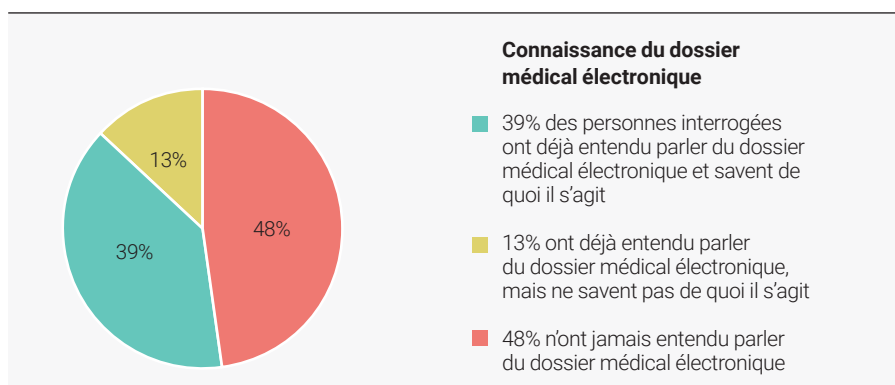
### EN UN COUP D'ŒIL

**Les données de santé sont toutes les données relatives à la santé physique et mentale d'une personne, au sens large du terme.**

Certaines données se trouvent dans le dossier médical électronique ; d'autres sont réparties dans plusieurs bases de données, accessibles ou non à la personne à laquelle elles se rapportent.

**Les Belges interrogés sont peu au fait de leurs données de santé :**

- un sur trois est incapable de citer un exemple de ce que peuvent signifier les données de santé ;
- plus de 60% ignorent ce qu'est le dossier médical électronique et de quoi il s'agit exactement.



**Pourtant, plus de trois répondants sur quatre se disent prêts à partager leurs données de santé personnelles, à condition que cela améliore la qualité de leurs soins ou qu'elles soient utilisées à des fins de recherche scientifique, au bénéfice de la société.**

**La condition préalable à cette forme de 'solidarité en matière de données' est que l'on puisse avoir davantage de contrôle sur ses données de santé.**

En outre, les citoyens attendent de la transparence, de la traçabilité et un retour d'information dès qu'ils partagent leurs données.

# FAITS ET ANALYSE

## VOUS AVEZ DIT 'DONNÉES DE SANTÉ' ?

Les données de santé ne concernent pas seulement les maladies dont souffre une personne, mais aussi son âge, sa taille et son poids, sa consommation de tabac, son activité physique, les médicaments qu'elle prend...

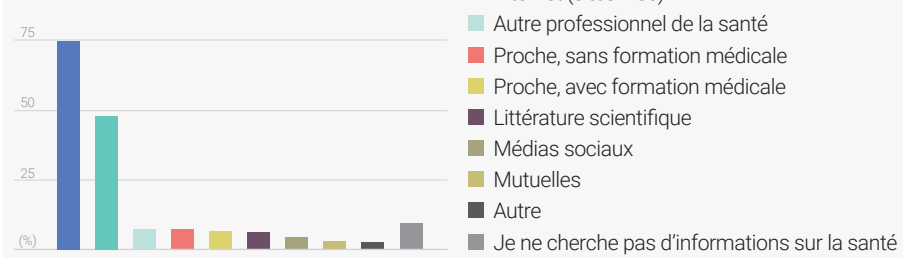
De même, les résultats d'analyses sanguines, de scanners, d'échographies ou les rapports d'hospitalisation font partie des données de santé. C'est également le cas de certaines données détenues par des applications, des sites internet ou des appareils électroniques tels que des podomètres, des montres connectées ou des smartphones.

## Auprès de qui obtenons-nous des informations sur notre santé ?

Lorsqu'on se pose des questions dans le domaine de la santé, vers qui se tourne-t-on ? De manière très claire, **le médecin reste la référence : 74% des répondants se tournent vers un médecin généraliste ou un spécialiste.** C'est particulièrement le cas des répondants en Wallonie (81%), suivis des répondants en Flandre (71%) et en Région bruxelloise (67%). Les personnes de plus de 65 ans (79%) s'adressent également plus souvent à un médecin que celles de moins de 65 ans (73%).

**Internet arrive loin derrière (48%)** parmi les sources d'information relatives à la santé. Ce sont surtout les jeunes, les personnes fréquemment connectées et les personnes en bonne santé qui recherchent des informations sur le web. Les autres professionnels de santé, les membres de la famille, les connaissances (avec ou sans formation médicale) ou les mutualités sont peu cités comme sources d'information (5% chacune, ou moins). Les médias sociaux sont à peine mentionnés (2%).

Auprès de qui obtenez-vous des informations relatives à la santé ?



## Partager ses données ? Oui, mais ...

Près de neuf personnes interrogées sur dix sont d'accord de partager leurs données de santé avec des médecins ou d'autres professionnels de la santé si cela peut être bénéfique pour leur santé, diagnostic ou traitement. Elles se rendent compte qu'il est important que leurs prestataires de soins soient au courant de toute donnée pertinente.

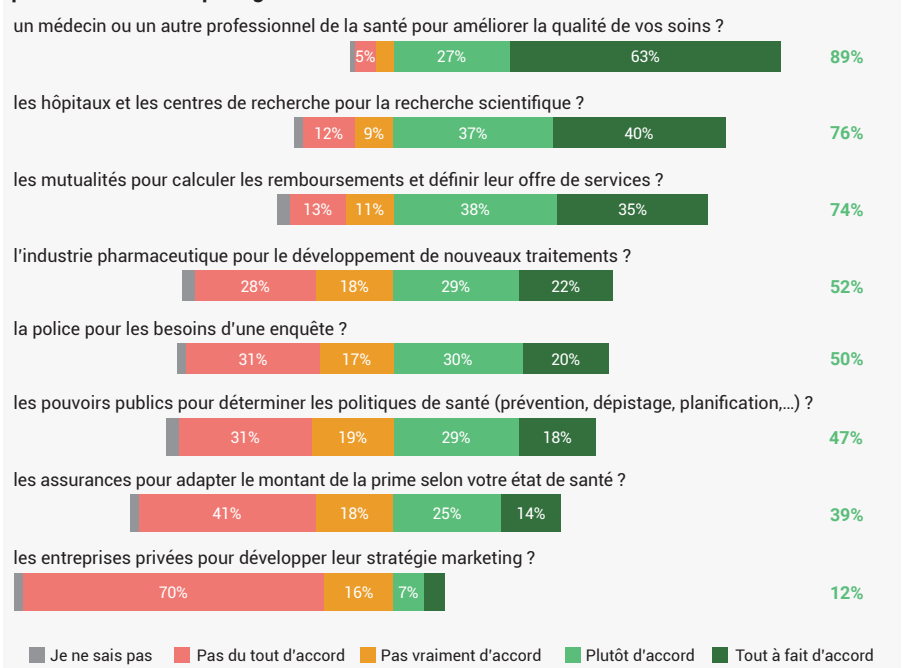
Trois quarts des répondants sont disposés à mettre leurs données de santé à la disposition des hôpitaux et centres de recherche pour la recherche scientifique, ou des mutualités pour le remboursement des frais médicaux.

Les répondants se montrent en revanche plus réticents vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique (52%) ou des pouvoirs publics (47%). Toutefois, la moitié d'entre eux sont

prêts à partager leurs données dans le cadre d'une enquête policière. Seule une minorité est prête à partager ses données avec des compagnies

d'assurance, par exemple pour l'adaptation de primes (39%) ou avec des entreprises privées (12%) qui veulent utiliser les données à des fins marketing.

Dans quelle mesure êtes-vous d'accord que vos données de santé personnelles soient partagées avec ...



## Le dossier médical électronique

Seul un répondant sur quatre a déjà consulté son dossier médical électronique via l'un des portails d'accès en ligne (ex. : masante.belgique.be, myhealthviewer.be, helena.care...). Les répondants en Flandre (31%) sont plus nombreux à l'avoir fait que les répondants en Wallonie (19%) ou en Région bruxelloise (16%). En outre, les personnes d'âge moyen (29%) sont plus nombreuses à avoir déjà con-

sulté leur dossier médical électronique que les adultes de moins de 35 ans (24%) ou de plus de 65 ans (18%). Les personnes qui ne maîtrisent pas le numérique consultent peu leur dossier (3%).

**Pour autant, la pandémie de COVID-19 a 'boosté' l'utilisation du dossier médical électronique : plus de la moitié des personnes qui ont consulté leur dossier l'ont**

**fait pour obtenir les résultats de tests COVID, un certificat de vaccination ou de guérison.** Une personne sur trois cherchait d'autres résultats d'examens (prises de sang, scanners...), voulait consulter ses antécédents médicaux ou le faisait simplement par curiosité. Seule une très faible minorité (1%) a discuté du contenu du dossier médical électronique avec un professionnel de santé.

## Faire confiance à qui et pourquoi ?

C'est le médecin généraliste qui inspire le plus de confiance aux Belges, avec 88% de répondants persuadés qu'il utilisera correctement les données de santé. Les hôpitaux (74%) et les pharmaciens (71%) obtiennent également un score élevé à ce baromètre de confiance.

Les raisons de faire confiance à ces

personnes ou institutions sont le lien avec les prestataires de soins de santé eux-mêmes et leur professionnalisme, la fiabilité du secteur médical et du système (ex. : les règlements), les expériences positives vécues dans le passé... Certains répondants n'ont pas ou ont peu confiance parce qu'ils se méfient du système en général, trouvent la sécurité

insuffisante, craignent une utilisation abusive de leurs données, ne sont pas intéressés ou ont connu de mauvaises expériences. Près de six personnes interrogées sur dix déclarent savoir qu'en principe, elles peuvent à tout moment refuser aux professionnels de la santé l'accès à leurs données. Toutefois, seuls 4% des répondants l'ont déjà fait.

## POURQUOI A-T-ON INTÉRÊT À PARTAGER ET ANALYSER DE MANIÈRE OPTIMALE LES DONNÉES DE SANTÉ ?



Prévention, dépistage et traitement

Les données peuvent en dire long sur l'efficacité des (nouveaux) médicaments, des (nouveaux) vaccins, des (nouveaux) traitements et des mesures préventives.



Planification et évaluation du système des soins de santé

Les données aident à déterminer qui a besoin de soins et à vérifier si nos soins de santé offrent une qualité et une valeur ajoutée suffisantes par rapport à ce qu'ils coûtent à la collectivité.



Soins individuels

il est essentiel que tous les prestataires de soins qui gravitent au chevet du même patient disposent des mêmes informations actualisées sur la santé de cette personne, les médicaments qu'elle prend, les tests et les traitements qu'elle a déjà subis et leurs résultats.



Compréhension des maladies

Le fait de rassembler et d'analyser les données de nombreux patients peut permettre de mieux comprendre l'apparition et l'évolution des maladies.



Sécurité des patients

Les données de santé sont cruciales pour surveiller les effets indésirables des médicaments, des vaccins, des interventions médicales...

# DE L'ANALYSE À L'ACTION

## Vers une utilisation durable des données de santé

Instaurer la confiance chez les citoyens et les patients nécessite plus que des lois et des règlements (comme le RGPD, le Règlement Général européen sur la Protection des Données personnelles). Pour parvenir à une véritable solidarité en matière de données dans le cadre de l'amélioration des soins de santé, les citoyens doivent pouvoir avoir davantage de contrôle sur leurs données de santé.

Pour renforcer le lien avec leurs données de santé et les aider à mieux comprendre celles-ci, citoyens et patients attendent un soutien de leurs prestataires de soins. Ils comptent également sur les pouvoirs publics pour favoriser l'inclusion numérique

et combler le fossé en matière de santé. Ceci était déjà ressorti du forum citoyen organisé autour de l'utilisation des données du génome.

La Fondation Roi Baudouin entend contribuer à l'utilisation durable des données de santé en stimulant la participation de tous les citoyens et parties prenantes. La Fondation et le Fonds Dr. Daniël De Coninck, dont elle assure la gestion, ont déjà publié une liste de huit principes directeurs pour un usage durable de la technologie au service de la santé, les '8 Caring Technology Principles'. Récemment, la Fondation a publié la brochure 'Prenez soin de vos données de santé', qui part des questions que se posent les citoyens à propos des données de santé. Prendre soin de ses données de santé

est un premier pas vers la participation et le contrôle de la gestion de ces données. Une deuxième étape consiste à se concentrer sur des formes inspirantes et innovantes de gestion des données, dans lesquelles citoyens et patients sont des participants actifs et reconnus. Actuellement, des initiatives sont prises à travers l'Europe – y compris en Belgique – ([www.tehdas.eu](http://www.tehdas.eu), [www.commit2data.nl](http://www.commit2data.nl), [www.we-are-health.be](http://www.we-are-health.be), [www.health-data-hub.fr](http://www.health-data-hub.fr), [www.rathenau.nl/nl/digitale-zorg...](http://www.rathenau.nl/nl/digitale-zorg...)). Ces initiatives sont encore en phase test ou pilote, mais elles pourraient se transformer en de nouveaux partenariats entre pouvoirs publics, chercheurs, développeurs technologiques et citoyens pour œuvrer, ensemble et dans un climat de confiance mutuelle, à un avenir plus sain.

## VERS UN ESPACE EUROPÉEN DES DONNÉES DE SANTÉ

La Commission européenne et 25 pays européens veulent créer un 'espace pour les données de santé'. Le partage de données entre les pays européens peut aider à relever les défis en matière de santé. La pandémie de COVID-19 a

montré que les crises sanitaires ne connaissent pas de frontières. La stratégie européenne en matière de données se concentre sur les personnes dans le développement de nouvelles technologies et s'engage à défendre les

valeurs et les droits européens dans le monde numérique.

- [digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/strategy-data](http://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/strategy-data)
- [ourhealthydata.eu/nl/](http://ourhealthydata.eu/nl/)

### EN SAVOIR PLUS?

- [Prenez soin de vos données](#) (2022)
- Huit principes directeurs pour une technologie saine à dimension humaine – [www.caringtechnology.be](http://www.caringtechnology.be)
- [ZOOM 'Une technologie saine à dimension humaine'](#) (2020)
- [ZOOM 'Baromètre de l'inclusion numérique'](#) (2020)
- [ZOOM 'Les citoyens et leur génome'](#) (2019)

Vous pouvez télécharger gratuitement ces publications sur [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)



Agir ensemble pour une société meilleure

### FONDATION ROI BAUDOIN

La Fondation Roi Baudouin a pour mission de contribuer à une société meilleure.

La Fondation est, en Belgique, en Europe et à l'international, un acteur de changement et d'innovation au service de l'intérêt général et de la cohésion sociale. Elle cherche à maximiser son impact en renforçant les capacités des organisations et des personnes. Elle encourage une philanthropie efficace des particuliers et des entreprises.

La Fondation Roi Baudouin est une fondation d'utilité publique. Elle a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à ses joueurs, ainsi qu'à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

Abonnez-vous à notre e-news : [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

Suivez-nous sur     