

Question écrite n° 1031 de Madame la Députée Valérie WARZEE-CAVERENNE à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé Publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales Laurette ONKELINX concernant « les conclusions du rapport de l'OCDE concernant l'exploitation des données personnelles de santé ».

QUESTION :

Dans une étude publiée le 21 mai dernier, l'OCDE critique l'attitude de notre pays concernant les possibilités limitées d'exploitation des dossiers médicaux.

La Belgique est un des six Etats ayant le plus restreint l'usage des données personnelles de santé au cours des cinq dernières années.

Les experts de l'OCDE sont persuadés de l'utilité et de l'importance de pouvoir exploiter les données personnelles de santé et ce, dans l'objectif d'une amélioration de la qualité des soins.

Madame la Ministre, avez-vous pris connaissance de cette remarque formulée par l'OCDE ? Le cas échéant, qu'en pensez-vous ?

L'OCDE semble pointer du doigt le rôle de la Commission de la protection de la vie privée. Est-ce un élément sur lequel vous vous êtes déjà entretenue avec le Comité sectoriel « Sécurité sociale et santé » de la Commission Vie privée ? Les données de santé pourraient-elles être davantage exploitées, toujours bien sûr, dans le respect de la vie privée du patient ?

REPOSE :

Mes services ont activement collaboré à la récolte des informations nécessaires à la production de ce rapport et j'ai donc pu prendre connaissance du contenu de ce dernier.

Il est vrai que la transposition belge de la directive européenne relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (95/46/EC) s'est faite de façon plus conservatrice que dans d'autres états européens.

Il faut en particulier mentionner l'utilisation de données pseudonymes (données personnelles dont l'identifiant a été codé de façon à permettre un suivi longitudinal) qui restent considérées aujourd'hui en Belgique comme des données strictement personnelles.

À ce titre, elles ne peuvent, contrairement aux données anonymes, être utilisées à des finalités autres que clinique, en dehors de tout consentement explicite du patient ou de prescrit légal spécifique. Le comité sectoriel "Sécurité sociale et santé" de la Commission Vie privée se contente donc - dans les avis qu'il émet - de référer au prescrit légal en l'état.

La directive Européenne 95/46/EC fait actuellement l'objet d'une révision sous la forme d'une proposition de nouveau règlement (COM(2012)0011 - C7-0025/2012 - 2012/0011(COD)) dont un des objectifs clairement avoués est d'harmoniser les législations européennes sur ce

point précis et de proposer un nouveau point d'équilibre- toujours délicat- entre protection de la vie privée et gains attendus pour la collectivité.

L'utilisation des données produites au sein du système de santé pour des finalités dites secondaires (épidémiologique, économique, recherche, gestion et d'amélioration des connaissances et des pratiques etc.) est sans aucun doute gage de valeur ajoutée tant pour l'État que pour les chercheurs, les prestataires de soins ou, en définitive, les citoyens eux-mêmes.

Parallèlement à cette nouvelle initiative européenne, la Roadmap eSanté 2013-2018 adoptée récemment en conférence interministérielle devrait contribuer très substantiellement à modifier la donne actuelle.

Le déploiement global du dossier santé partagé et la standardisation - y compris sémantique - des données de santé devraient considérablement améliorer la possibilité technique de ré-utilisation des données tout en garantissant l'intégration des mesures de protection de la vie privée au sein même des systèmes d'information.

D'autre part, un des vingt points d'action prioritaires vise à la consolidation et à la standardisation sous l'égide de l'Institut de Santé Publique de tous les registres de données existants.

Cette action combinée à la mise en place d'un guichet unique pour gérer les conditions d'accès à ces données aujourd'hui largement dispersées et peu accessibles devrait à terme nous placer parmi les pays les plus innovants en la matière. De plus, ceci devrait permettre une simplification administrative importante puisqu'on devrait ainsi éviter au maximum le ré-encodage multiple de données.

Laurette ONKELINX