

AHEAD

Towards the Development of a National Health Data Platform

Contract - B2/202/P2/AHEAD

RÉSUMÉ

CONTEXTE

La Belgique dispose d'un paysage d'informations de santé riche, comprenant des informations précieuses provenant de nombreuses sources différentes telles que des sources administratives (par exemple, concernant l'utilisation des soins de santé, la mortalité, les causes de décès, la sécurité sociale, etc.), des enquêtes sur la santé de la population et des systèmes de surveillance de la santé. Ces différentes sources de données sont gérées par différents acteurs académiques et gouvernementaux. À ce jour, cependant, un système d'information sanitaire intégré fait défaut, ce qui entrave la valorisation de ces sources de données.

OBJECTIFS ET MÉTHODES

L'objectif global du projet AHEAD était d'apporter une impulsion active vers le développement d'une plateforme nationale de données de santé, en prenant des mesures qui permettront de se rapprocher du Graal d'une plateforme de données de santé intégrée unique. Il a atteint cet objectif grâce aux objectifs spécifiques/sous-projets suivants :

- WP1 : La caractérisation et la documentation du système d'information belge sur la santé, en impliquant de manière proactive les parties prenantes et en réunissant toutes les parties concernées par l'organisation de webinaires et de journées d'étude.
- WP2 : L'identification des obstacles éthiques, légaux et techniques dans le développement prospectif d'une plateforme intégrée de données de santé, en développant une consultation en ligne des citoyens sur l'utilisation secondaire des données de santé et en élaborant un cas d'affaires basé sur des liens potentiels entre les données de l'Enquête sur la santé de Sciensano (BHIS) et les sources de données administratives.
- WP3 : L'élaboration de recommandations pour le développement d'une plateforme nationale de données de santé en tant qu'infrastructure de surveillance et de recherche à long terme accessible.

Au cours du projet AHEAD, l'Agence belge des données de santé (HDA) a été créée. Cela a généré des synergies précieuses, car plusieurs des objectifs et recommandations d'AHEAD relevaient du mandat de l'HDA. Le projet AHEAD a donc pu se concentrer sur des domaines complémentaires aux objectifs à court terme de l'HDA.

CONCLUSIONS

Une meilleure valorisation des données (de santé) dans le paysage des informations de santé belge est d'une importance capitale pour pouvoir répondre aux questions de recherche pertinentes pour la politique. La Belgique, en tant que pays avec de nombreuses autorités, services et agences mais des lignes de communication courtes, pourrait détenir les bonnes cartes et offrir des opportunités appropriées pour construire une infrastructure contenant des collections longitudinales de données de santé et administratives. Le projet AHEAD a exploré ces opportunités, mais aussi les défis, dans le développement d'un système national intégré de données de santé. Les différentes activités d'AHEAD ont abouti aux 10 recommandations suivantes :

- 1- Clarifier le paysage actuel de l'information sanitaire belge et fournir et maintenir des métadonnées à jour.
- 2- Établir un consortium de parties intéressées.
- 3- Standardiser les procédures de couplage de données.
- 4- Développer un cadre éthico-légal.
- 5- Accroître la numérisation.
- 6- Assurer un effort financier et organisationnel à long terme.
- 7- Identifier et résoudre les obstacles éthiques et légaux.
- 8- Respecter la relation entre les citoyens et les données de santé (connexes) dans l'utilisation secondaire des données de santé.
- 9- Maintenir un équilibre de pouvoir approprié dans l'utilisation secondaire des données de santé.
- 10- Établir un cadre piloté par les citoyens pour l'utilisation secondaire des données de santé.

MOTS-CLÉS

Paysage d'informations de santé belge ; Réutilisation des données de santé ; Utilisation secondaire des données de santé ; Liaisons de données ; Cohortes de données de santé administratives ; Infrastructures de recherche ; Consultation des citoyens