

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

12 octobre 2023

### Rapport au Parlement fédéral : Gestion des données de santé par Sciensano



La Cour des comptes a examiné la gestion des données de santé par Sciensano, notamment lors de la crise de la covid-19, ainsi que le cadre institutionnel de ses activités. L'importante fragmentation des compétences en matière de santé nuit à une gestion globale des activités et des financements de Sciensano. La plate-forme Healthdata.be, gérée par Sciensano, n'a que partiellement permis de centraliser les données de santé et de diminuer la charge de travail des fournisseurs de données. Les activités de cette plate-forme devraient aussi être mieux encadrées. La crise de la covid-19 a également mis en lumière l'importance de renforcer et de pérenniser les infrastructures de surveillance et de collecte nécessaires à la maîtrise des risques sanitaires et à l'identification de futures menaces pour la santé publique. Enfin, l'accessibilité aux chercheurs des données et statistiques relatives à la santé reste un enjeu important, insuffisamment pris en compte dans les textes législatifs, réglementaires et contractuels qui encadrent les collectes de Sciensano. D'autres freins à une meilleure accessibilité de ces données subsistent également, dont l'absence de reconnaissance en tant que statistiques publiques.

Sciensano est l'organisme fédéral chargé de la recherche en santé publique. Il collecte et exploite de nombreuses données de santé, notamment pour ses activités de surveillance épidémiologique. Sciensano gère également la plate-forme Healthdata.be, une infrastructure créée en 2014 pour centraliser les données utilisées pour la recherche scientifique et pour réduire la charge de travail des fournisseurs de données (dont les hôpitaux).

L'importante fragmentation des compétences en matière de santé entraîne un morcellement des financements de Sciensano. Ce morcellement nuit aux investissements à long terme et à l'homogénéité nationale de la surveillance épidémiologique, qui nécessite d'exploiter des données qui relèvent de plusieurs niveaux de pouvoir. Il n'y a pas d'accord de coopération interfédéral qui organiserait de manière pérenne la collecte et l'échange de données ainsi que l'intervention de Sciensano. Il n'y a pas eu non plus de formalisation d'une stratégie globale de surveillance lors de la crise de la covid-19.

La plate-forme Healthdata.be, qui devait centraliser les données de santé utilisées pour la recherche scientifique, réduire la charge de travail des fournisseurs de données et stimuler l'accessibilité des données, a permis le stockage et une mise en relation des données issues de plus de 120 projets. Toutefois, de nombreux projets n'y ont pas encore été intégrés et la charge de travail des fournisseurs de données pourrait être réduite davantage. La Cour des

comptes recommande également de mieux encadrer le fonctionnement de Healthdata.be, par exemple en adaptant la loi portant création de Sciensano.

La crise de la covid-19 a mis en lumière l'importance de disposer d'une infrastructure permanente de surveillance sanitaire. Des systèmes ad hoc ont été mis en œuvre pour collecter des informations, mais la Belgique ne dispose actuellement d'aucun système générique de suivi en temps réel de l'activité hospitalière et des causes de décès. Il n'est donc pas possible d'obtenir, notamment lors des crises sanitaires, une vue détaillée sur les entrées à l'hôpital et sur l'évolution de la mortalité et de ses causes. Au terme de la phase de gestion de crise, il reste important de collecter les informations nécessaires à une gestion individuelle et collective des risques, de pérenniser l'infrastructure de collecte des données, et de renforcer les réseaux de surveillance de Sciensano. Certaines bonnes pratiques observées à l'étranger pourraient également être étudiées en préparation à de futures crises.

De manière plus générale, la Cour des comptes recommande également d'évaluer en profondeur, de manière régulière, les réseaux de surveillance de Sciensano, en intégrant ces tâches d'évaluation dans les financements qui sont octroyés à cet organisme.

L'accessibilité des données aux chercheurs de santé reste également un enjeu important. Les textes législatifs, réglementaires ou contractuels qui encadrent les collectes de Sciensano ne règlent souvent pas les éléments essentiels du partage des données. La Cour des comptes recommande, à la suite notamment de l'arrêt 110/2022 du 22 septembre 2022 de la Cour Constitutionnelle, d'examiner toutes les collectes de données de santé pour s'assurer que les éléments essentiels du partage des données soient définis dans les textes qui les encadrent.

L'utilisation de données de santé nécessite l'autorisation du Comité de sécurité de l'information (CSI), même pour les projets qui s'inscrivent dans la continuité d'un projet existant ou ont déjà obtenu l'approbation d'un comité d'éthique. Cette démarche est perçue par les chercheurs comme une charge importante et un frein à leur travail, car les exigences du CSI ont un impact important sur les aspects scientifiques des projets. La Cour des comptes recommande d'évaluer de manière approfondie les procédures du CSI pour réduire la charge administrative pour les chercheurs et pour mieux encadrer la procédure d'élaboration des autorisations délivrées par le CSI (« délibérations »).

La mise en place récente de l'Agence des données de (soins de) santé pourrait stimuler l'accessibilité de ces données. D'autres initiatives pourraient encore renforcer les dispositifs existants : d'une part, transposer, au niveau fédéral, la directive européenne sur les données ouvertes et la réutilisation des informations du secteur public ; d'autre part, assurer aux données et statistiques relatives à la santé le statut de statistiques publiques, en particulier lorsqu'elles jouent un rôle dans l'élaboration de politiques publiques et dans la gestion de crises sanitaires.

### **Informations pour la presse**

La Cour des comptes contrôle les finances publiques fédérales, communautaires, régionales et provinciales. Elle contribue à améliorer la gestion publique en transmettant aux assemblées parlementaires, aux gestionnaires et aux services contrôlés des informations utiles et fiables, résultant d'un examen contradictoire. Organe collatéral du Parlement, la Cour travaille de façon indépendante des pouvoirs qu'elle contrôle.

Le rapport « Gestion des données de santé par Sciensano » a été transmis au Parlement fédéral. Ce rapport, la synthèse et ce communiqué de presse sont disponibles sur [www.courdescomptes.be](http://www.courdescomptes.be).