17 oct 2013 -02:24

Pour une recherche scientifique sur les données de santé plus rapide et moins chère

Mieux vaut coupler certaines banques de données de manière permanente pour que la recherche scientifique sur les données de santé soit plus rapide et moins chère. A condition, bien sûr, que cela se déroule d'une manière strictement sécurisée, ce couplage permet en effet d'éviter des procédures répétées, longues et complexes auprès de la Commission de la protection de la vie privée. C'est ce que propose le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) suite à une étude menée en collaboration avec l'Agence InterMutualiste (AIM), la Cellule Technique (INAMI-SPF Santé publique) et la plateforme eHealth.

Disposer de données fiables constitue une condition indispensable pour pouvoir définir une politique de santé et organiser son suivi. Depuis 2005, les institutions publiques de recherche, dont l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), l'Agence InterMutualiste (AIM), le Bureau fédéral du Plan et le KCE, disposent d'un instrument essentiel à l'analyse de données de santé, à savoir l'Échantillon Permanent (EPS). Cet échantillon se compose des données de remboursement anonymisées (notamment soins médicaux et médicaments) de plus de 300 000 belges, représentatifs de la population nationale.

Les données concernées sont transmises par les mutualités, et les institutions publiques n'y ont accès que moyennant des règles de sécurité strictes. L'EPS présente l'avantage de permettre à ces institutions d'effectuer des analyses rapides, sans devoir demander à chaque fois non seulement une livraison de données par les mutualités mais aussi une autorisation de la Commission de la protection de la vie privée. Des procédures répétées, longues et complexes peuvent ainsi être évitées. Mais l'EPS ne contient aucune donnée clinique concernant les séjours en milieu hospitalier (diagnostics, pathologies, etc.). Ces informations sont disponibles dans le Résumé Hospitalier Minimum (RHM), banque de donnée gérée par le SPF Santé publique.

Le KCE plaide en faveur d'un couplage permanent entre ces deux banques de données complémentaires. S'étant livré à l'exercice, le KCE a pu démontrer que ce couplage était techniquement réalisable et que les résultats issus de l'échantillon étaient représentatifs – au moins globalement – de tous les séjours hospitaliers belges. Ainsi par exemple, les données des quelques 2 200 accouchements normaux qui se trouvent dans l'échantillon sont représentatives des quelques 93 000 accouchements normaux qui ont lieu chaque année dans notre pays.

L'accès des institutions publiques de recherche à l'échantillon couplé diminuerait considérablement la durée et le coût de leurs études scientifiques. En outre, le couplage permanent permettrait également de mener des études sur plusieurs années. Le couplage, la vérification de la représentativité et la mise à disposition des résultats nécessite néanmoins un budget spécifique.

Le parcours difficile qu'a suivi cette étude KCE a lui-même témoigné de la nécessité d'un échantillon couplé. Au lieu des 12 mois prévus initialement, l'étude aura duré plus de 2 ans et demi. L'origine de ce retard réside dans la complexité de la procédure de couplage tout entière, en particulier des étapes garantissant la protection des données, indispensables – à juste titre – à l'octroi de l'autorisation de la

Commission de la protection de la vie privée.

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Centre Administratif du Botanique, Door Building (10ème étage)
Boulevard du Jardin Botanique 55
1000 Bruxelles
Belgique
+32 2 287 33 88 (nl) /+32 2 287 3354 (fr)
http://kce.fgov.be

Gudrun Briat
Communication scientifique
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be

© 2020 - news.belgium.be