

**Compléter le système d'information sanitaire
au moyen de données provenant
d'une perspective longitudinale dynamique**

Projet AGORA AG / JJ / 139

Résumé 40 lignes

Le SPF Sécurité Sociale souhaite avoir une meilleure connaissance de l'évolution de la santé de la population belge, notamment grâce à des indicateurs issus de la perspective longitudinale de santé. A cette fin, le projet BeLHIS (Belgian Longitudinal Health Information System) a analysé les différentes méthodes d'approvisionnement de données longitudinales de santé tout en tenant compte, dans le contexte belge, de l'évolution des éléments institutionnels, organisationnels et légaux en lien. La recherche s'est basée sur l'analyse comparative d'expériences internationales, l'étude de projets innovateurs et l'analyse spécifique de problèmes de santé chroniques. Les résultats de cette recherche sont présentés dans huit *working papers*.

A côté des méthodes bien connues de suivi épidémiologique, de nouvelles alternatives permettent de façonner la vision dynamique de la santé, y compris à partir de données prélevées de manière ponctuelle. En effet, les avancées technologiques favorisent le couplage des données et le flux de l'information entre les différents fournisseurs. A cet égard, la plate-forme e-Health facilite la circulation des données de santé et se pose en Belgique comme un outil de meilleure gestion administrative des soins de santé et d'accès plus rapide aux services existants.

Actuellement en Belgique, les principales sources de données sont administratives. Leur exploitation optimale repose sur une coordination efficace de tous les producteurs de données, ainsi que l'utilisation du numéro du Registre National. La loi sur la protection de la vie privée s'applique à tout traitement de données à visée longitudinale. Diverses obligations s'imposent au responsable du traitement, que ce soit en matière de sécurité, de déclaration auprès de la Commission de la protection de la vie privée, ou encore en vue de permettre aux personnes concernées d'exercer les droits que la loi leur reconnaît.

Une analyse comparative des systèmes statistiques danois et britannique suggère des indications pour renforcer le système d'information sanitaire belge : il s'agira d'affermir l'indépendance de l'autorité statistique, de mettre en place des procédures de contrôle de qualité et de favoriser la transparence dans le traitement de l'information statistique.

Les dossiers thématiques du projet BeLHIS illustrent l'intérêt d'une conception dynamique de la santé des populations, au travers d'exemples concrets de suivis longitudinaux mis en œuvre au-delà de nos frontières à propos des cancers du sein, du diabète et des arthroplasties. Le cas échéant, les modes opératoires et l'évaluation de ces suivis inspireront les professionnels et décideurs belges de la santé. Le projet BeLHIS présente en outre les aspects opérationnels d'un couplage de données réalisé par la VUB dans le cadre d'une étude sur les inégalités sociales de santé en matière de mortalité du cancer du sein.

Le développement d'une vision longitudinale de la santé requière d'un système intégré et cohérent de coordination des données sanitaires, au sein duquel producteurs et utilisateurs de données travaillent ensemble à établir le profil sanitaire de la population, à définir l'efficacité du système de santé et à élaborer des politiques de santé adéquates. Le projet BeLHIS a voulu documenter les plus-values d'une telle approche pour les instances publiques et privées. Il a cherché à susciter la participation du plus grand nombre d'acteurs du secteur à cette nouvelle perspective.