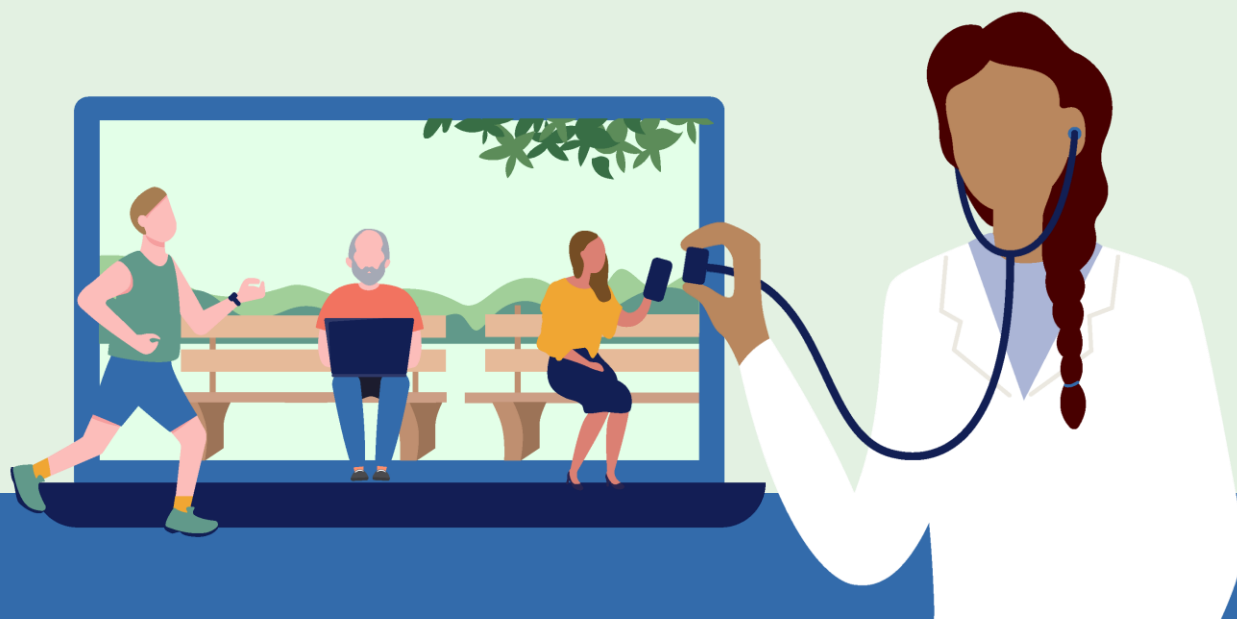


SYMPOSIUM 20.11.2025



# Le citoyen & ses données de santé

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE DES MUTUALITÉS LIBRES



**Xavier Brenez**  
Directeur général, Mutualités Libres

**FACILITATING THE  
SECONDARY USE OF  
HEALTH DATA FOR  
PUBLIC INTEREST  
PURPOSES ACROSS  
BORDERS**

OECD DIGITAL ECONOMY  
PAPERS

June 2025 No. 376

“

**Les données de santé  
représentent plus de 30 %  
des données mondiales mais  
moins de 3 % des données  
de santé sont utilisées pour  
la prise de décision.**

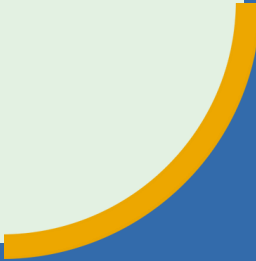
OCDE, 2025

# Initiatives visant à faciliter l'échange et l'utilisation des données de santé

- Implémentation de l'**Espace Européen des Données de Santé**
  - Développement du **Belgian Integrated Health Record**
  - Lancement de la **Health Data Agency**
  - Mise en œuvre de la **nouvelle politique des registres**
- 

# Et le citoyen dans ce paysage de données en mutation ?

# Enquête

- QUOI ?** connaissance et perception des plateformes et des données de santé
- QUI ?** 1.250 Belges âgés de 18 à 75 ans  
(représentatifs de la population belge)
- QUAND ?** juin 2025
- COMMENT ?** enquête en ligne
- 

## CONSULTATION DES PLATEFORMES DE SANTÉ

**Au cours des six derniers mois, avez-vous consulté des données de santé sur une plateforme de santé ?**

**Oui : 62 %      Non : 38 %**



**Différences régionales :**

**Flandre : 65 %**

**Wallonie : 62 %**

**Bruxelles : 53 %**

## CONSULTATION DES PLATEFORMES DE SANTÉ

**Quelles sont alors les données de santé que vous consultez ?**

**Résultats des analyses de laboratoire : 62 %**

**Résultats d'un examen ou d'un traitement médical : 49 %**

**Prescriptions de médicaments : 39 %**

**Remboursements par la mutualité : 30 %**

**Antécédents médicaux : 18 %**

**Vaccinations : 18 %**

## CONSULTATION DES PLATEFORMES DE SANTÉ

**AFFIRMATION :** "J'utiliserais (davantage) les plateformes numériques de santé s'il y avait des explications claires et une assistance d'utilisation"

**48 % = (tout à fait) d'accord**



**Différences régionales :**

Flandre : 46 %

Wallonie : 48 %

Bruxelles : 59 %



## DROITS CONCERNANT LES DONNÉES DE SANTÉ

**Avez-vous déjà entendu parler des droits suivants concernant vos données à caractère personnel ?**

**% de la population belge qui sait qu'elle a les droits suivants par rapport à ses données de santé**

**les consulter : 63 %**

- Flandre : 68 %
- Wallonie : 53 %
- Bruxelles : 65 %

**les faire rectifier : 36 %**

**les faire effacer : 28 %**

**les transférer : 22 %**

**s'opposer à leur traitement : 21 %**

**25 % n'ont jamais entendu parler de ces droits (+ 65 ans : 34 %)**

## CONSULTATION DES PLATEFORMES DE DONNÉES

### Quels sont les droits dont vous avez déjà fait usage ?

% de la population belge qui a déjà exercé le droit suivant sur ses données de santé

**les consulter : 18 %**

- Flandre : 20 %
- Wallonie : 12 %
- Bruxelles : 22 %

**les faire rectifier : 6 %**

**les faire effacer : 4 %**

**les transférer : 3 %**

**s'opposer à leur traitement : 2 %**

**49 % n'ont jamais utilisé aucun des droits**

## CONFIANCE

**Avez-vous confiance dans la façon dont vos données de santé sont gérées et utilisées ?**

**Oui : 63 % Non : 15 % Je ne sais pas/Pas de réponse : 22 %**

### **Pourquoi pas de confiance ?**

- **Récits sur les hackers dans les médias : 47 %**
- **Je ne sais pas ce qu'on fait de mes données de santé : 46 %**
- **Je ne sais pas qui a accès à mes données de santé : 44 %**
- **Les entreprises commerciales ne doivent pas avoir accès aux données de santé : 32 %**

## CONFIANCE

Dans quelle mesure faites-vous confiance aux secteurs suivants en ce qui concerne l'utilisation de vos données de santé ?

SECTEURS	CONFIANCE	PAS CONFIANCE	NEUTRE	AUCUNE IDÉE
Secteur de la santé	79 %	5 %	14 %	2 %
Mutualités	68 %	9 %	21 %	3 %
Universités	53 %	15 %	27 %	5 %
Autorités	41 %	27 %	28 %	5 %
Entreprises	25 %	35 %	34 %	6 %

# Défis du nouveau paysage des données

## DÉFI 1 :

Comment s'assurer que les citoyens soient aussi impliqués dans ce paysage de données en pleine mutation ?

## DÉFI 2 :

Comment assurer une gouvernance efficace dans un paysage de données fragmenté ?

## DÉFI 3 :

Comment l'organisme assureur peut-il continuer à jouer un rôle clé dans ce nouveau contexte ?

## DÉFI 4 :

Comment la recherche et l'innovation peuvent-elles tirer pleinement parti de ce nouveau contexte tout en respectant les limites juridiques et éthiques ?

# Recommandations des Mutualités Libres

## RECOMMANDATION 1 :

Développer une stratégie  
à long terme en matière de littératie  
numérique en santé

## RECOMMANDATION 2 :

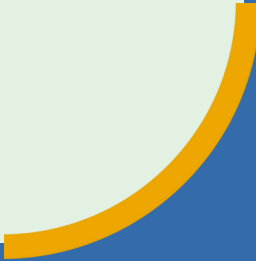
Créer un écosystème de données  
dans lequel la confiance des citoyens  
peut être assurée

## RECOMMANDATION 3 :

Organiser une gouvernance efficace en  
concertation et garantir une information  
transparente pour les acteurs de la santé

## RECOMMANDATION 4 :

Utiliser l'expertise des OA  
et leur donner la possibilité  
de jouer pleinement leur rôle



# Vous voulez en savoir plus ?



Scannez ce code QR  
pour télécharger notre position paper

