

Programme détaillé

PRESENTATION : L'utilisation secondaire des données de santé semble prometteuse pour la recherche médicale et l'évaluation des traitements; mais l'anonymisation de ces données suffit-elle à garantir leur confidentialité et à se passer du consentement des citoyen.ne.s concerné.e.s comme l'y autorise le R.G.P.D. et sa clause d' « intérêt légitime » ?

Le problème est d'actualité vu le projet du ministre Vandembroucke de valorisation des « real data » dans les décisions de remboursement des médicaments et les projets législatifs au niveau européen relatifs au partage et à la protection des cyberdonnées en santé.

Y aura-t-il un accès différencié pour les « innovateurs » privés, les chercheurs et les décideurs ? Quels sont les risques pour les citoyens que comporte ce « don » de données de santé : revente ou vol, malgré la veille des autorités de protection et les conflits d'intérêts qui les ont déjà éclaboussés ?

EN PRATIQUE : Exposés de 5 X 20 minutes avec 10 minutes de Q/R et débat final de 30 minutes entre les différents intervenants et la salle.

Pour les participants en ligne, les questions seront posées via le chat et le contrôle des présences se fera via le chat.

Animation : Patrick Jadoulle (MG, président FAGC)

- Les données en vie réelle (Real data): Pour quoi ? Pour qui ?

Par ML Lambert, médecin, ancienne experte scientifique pour la Commission de Remboursement des Médicaments de l'INAMI.

- La seconde vie des données de santé : qu'en pensent les citoyens ?
par Louise Mathieu, Sciensano

- Réseau Santé Wallon: l'anonymisation des données garantit-elle une protection suffisante de la vie privée ? *par François Roucoux, médecin responsable informatique à l'ISPPC*

- Vie privée et santé à l'épreuve du Big data: *par Jean-Baptiste Fanouillère, doctorant en sciences politiques à l'ULg*

- L'utilisation secondaire des données de santé dans l'espace numérique européen : enjeux législatifs actuels *par Emeraude Camberlin, juriste spécialisée en droit de la santé et des nouvelles technologies*