

PROTECTION DES DONNÉES DANS LE CADRE DU PROJET IPQED

Cette lettre a pour but de vous informer de l'utilisation de données pseudonymisées dans le cadre du projet IPQED, un projet Sciensano qui vise à étudier l'épidémiologie du diabète et à suivre et améliorer la qualité des soins pour les personnes vivant avec le diabète et traitées par une insulinothérapie intensive en Belgique.

Personnes à qui s'adresse ce message :

- Toutes les personnes qui ont signé la " Convention en matière d'autogestion de patients atteints de diabète sucré".
- Toutes les personnes vivant avec le diabète et traitée par une insulinothérapie intensive, suivie dans des centres de diabétologie.

Pourquoi collecter des données dans le cadre du projet IPQED ?

Depuis 1988, une approche multidisciplinaire a été mise en place pour prendre en charge les personnes vivant avec le diabète. Les centres de diabétologie belges peuvent conclure une convention de réadaptation (« convention »). Les bénéficiaires sont les personnes vivant avec le diabète sous insulinothérapie intensive et suivies dans le cadre de la convention.

Depuis 2001, l'article 17 de la convention prévoit que chaque centre de diabétologie participe à une démarche de collecte de données à des fins épidémiologiques et de promotion de la qualité ; Initiative pour la Promotion de la Qualité et l'Epidémiologie du Diabète sucré (« IPQED »). Sciensano a été chargé de la gestion scientifique et pratique de cette initiative en collaboration avec un conseil scientifique multidisciplinaire (Groupe d'Experts) composé de plusieurs professionnels belges de la santé ayant une expérience spécifique dans le domaine.

Le projet IPQED étudie la qualité des soins du diabète dans le cadre de la convention. Le projet a deux objectifs. L'objectif principal du projet est de réaliser un audit de la qualité des soins prodigués aux personnes vivant avec le diabète et de promouvoir l'amélioration de la qualité parmi les professionnels de la santé. Pour atteindre cet objectif, les performances des centres de diabétologie sont comparées de manière anonyme (« benchmarking »). Sur la base de cette comparaison, les hôpitaux peuvent déterminer leurs forces et leurs faiblesses par rapport à la moyenne nationale. Ce projet permet aux centres de diabétologie de s'évaluer, de comparer leurs performances respectives et d'améliorer les soins prodigués aux personnes vivant avec le diabète grâce à l'élaboration de cercles de qualité.

Dans un deuxième objectif, le projet IPQED analyse l'évolution et l'impact des soins de santé liés au diabète et étudie le diabète d'un point de vue épidémiologique.

Comment cette collecte de données se déroule-t-elle au sein de Sciensano ?

Les données personnelles collectées dans le cadre du projet IPQED proviennent à la fois du Registre national et du dossier médical du patient à l'hôpital. Les données sont collectées tous les 2 ans, de manière sécurisée via la plateforme HealthData.be, auprès d'un échantillon de minimum 10% de leur nombre total des patients suivis dans la convention.

Seules les données nécessaires aux fins du projet IPQED seront collectées. Il est important de noter que seules des données pseudonymisées seront stockées. Cela signifie que les chercheurs de Sciensano ne peuvent pas vous identifier. Votre nom, votre numéro de registre national et votre adresse ne sont pas accessibles aux chercheurs.

Les données suivantes sont collectées et stockées dans l'entrepôt de données HealthData de Sciensano :

- Source de données Registre national : numéro d'identification du système de sécurité sociale belge (NISS, Sciensano ne reçoit que le code pseudonymisé), données démographiques (sexe, date de naissance, région et date de décès).

- Source des données Dossier médical : numéro d'identification du système belge de sécurité sociale (NISS, Sciensano ne reçoit que le code pseudonymisé), données démographiques (sexe, date de naissance, région et date de décès), date du diagnostic du diabète, date de début du traitement, antécédents médicaux, statut tabagique, poids, taille, résultats intermédiaires et complications, examens et résultats, gestion et traitement de la glycémie.

L'enregistrement des données susmentionnées est approuvé au préalable par a) le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé et b) le ministère de l'intérieur.

Qui est responsable du traitement des données ?

Sciensano et l'INAMI sont responsables du traitement des données. Le traitement est fondé sur des motifs d'intérêt public (art. 6.1 (e) du Règlement général sur la protection des données (RGPD)) et, en particulier, pour les données relatives à la santé, pour des raisons d'intérêt public dans le domaine de la santé publique et la recherche scientifique (art. 9.2 (i) du RGPD).

En ce qui concerne le cadre juridique du traitement des données, veuillez-vous référer à la "Loi du 25 février 2018 portant création de Sciensano". Cette loi stipule que Sciensano doit traiter des données pour réaliser ses activités liées à la création de connaissances à l'appui des soins de santé.

Le traitement des données est effectué par des personnes autorisées, sous la supervision du coordinateur du projet. Le traitement est techniquement supporté par la plateforme HealthData.

Qui a accès à ces données ?

Les chercheurs de Sciensano impliqués dans le projet IPQED ont accès aux données pseudonymisées. Un contrôle strict de l'accès des utilisateurs a été mis en place par le biais de mesures procédurales et techniques.

Sciensano peut partager des données anonymes ou pseudonymisées avec d'autres scientifiques dans le cadre de collaborations nationales, européennes et internationales. Les personnes/institutions avec lesquelles les informations sont partagées ne peuvent pas non plus vous identifier.

Les données anonymes ou pseudonymisées peuvent être partagées avec, entre autres :

- Le projet IPQED-Pied (Sciensano)
- Le projet IPQE-EAD (Sciensano)
- Des chercheurs de projets scientifiques en Belgique ou à l'étranger (après autorisation du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé).
- Les entreprises pharmaceutiques et les autorités sanitaires (après autorisation du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé).

Les rapports contenant les résultats nationaux du projet IPQED seront rendus publics et partagés avec les partenaires et l'INAMI. Ces rapports ne contiendront que des données agrégées (sous forme de tableaux), ce qui signifie que les personnes concernées ne sont pas identifiables.

Combien de temps les données seront-elles conservées ?

Les données pseudonymisées seront conservées pendant 30 ans après le décès, conformément à l'approbation du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé. Après cette période de 30 ans, les données seront conservées de manière anonyme.

Quels sont vos droits ?

Le règlement général sur la protection des données (RGPD) confère aux personnes dont les données sont traitées un droit d'accès, de rectification, de suppression, de restriction et d'opposition. Sciensano ne pourra répondre à ces demandes que s'il est possible de relier les données à la personne qui en a fait la demande. Comme ce projet utilise des données pseudonymisées, il n'est pas possible de savoir quelles données appartiennent à quelle personne, et Sciensano aurait donc besoin d'informations supplémentaires de la part du demandeur.

Note : Des exceptions au droit à l'effacement des données, au droit à la limitation du traitement et au droit d'opposition sont possibles dans l'intérêt public et à des fins de recherche scientifique (article 17 §3 c) et d) du RGPD; article 21 § 1 RGPD et article 21 § 6 RGPD).

Le projet a obtenu l'approbation du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé pour utiliser ces données personnelles et médicales dans un cadre clairement défini.

Si vous estimez que vos droits ont été violés, vous pouvez déposer une plainte auprès de l'Autorité de protection des données (www.dataprotectionauthority.be).

Plus d'informations ?

Pour plus d'informations concernant le traitement de vos données, veuillez contacter le délégué à la protection des données de Sciensano : dpo@sciensano.be.

Pour plus d'informations sur le fonctionnement et les services de Sciensano, veuillez consulter notre site web : www.sciensano.be.

Pour plus d'informations sur le fonctionnement et les services de Healthdata, veuillez consulter notre site web : www.healthdata.be.