



Observatoire des maladies chroniques

À l'attention
Des Ministres fédéraux compétents en
matière de Santé publique et de
Numérisation
Des Ministres régionaux compétents en
matière de Bien-être/Santé publique et de
Numérisation
Des Services compétents de l'INAMI
Des Services compétents du SPF Santé
publique
De la plateforme eHealth

01/07/2025

Avis relatif à la demande d'enquête sur l'utilisation effective des plateformes de santé digitales : Qui les utilise réellement ?

Contenu

Introduction	3
Plateformes de santé.....	3
Enquête sur l'utilisation effective des plateformes de santé digitales	4
Recommandations	4

Introduction

L'Observatoire des maladies chroniques attache une grande importance à l'inclusion digitale, à la protection et au renforcement des possibilités, des droits et de la responsabilisation (*empowerment*) du patient. Les nouvelles technologies permettent aux patients de participer activement à la gestion et à la consultation de leurs propres données médicales.

La recherche et les connaissances acquises par l'expérience ont montré que les personnes qui consultent activement leurs données ont souvent tendance à s'impliquer davantage dans leurs soins, ce qui peut aboutir à de meilleurs résultats en matière de santé et à un plus grand contrôle de leurs soins. En outre, cela contribue à l'*empowerment* des patients : ils peuvent ainsi gérer activement leur santé, faire des choix éclairés et faire entendre leur voix.

Des facteurs comme l'âge, l'éducation, l'éducation digitale et le statut socio-économique jouent souvent un rôle dans l'accès à et l'utilisation de ces portails. La recherche peut aider à identifier les inégalités digitales et à comprendre quels sont les groupes susceptibles d'être exclus. En analysant le profil de ceux qui consultent ou non ces informations, il sera possible de développer des interventions ciblées.

Depuis 2020, le Baromètre Inclusion Numérique suit l'évolution des inégalités numériques en Belgique. Cette étude, basée sur les données de STATBEL, utilise un échantillon via une enquête sur l'utilisation des TIC au sein des ménages. Même si cette étude est de très grande valeur, elle ne reflète pas tout le spectre.

L'Observatoire aimerait proposer qu'une telle étude soit enrichie par des analyses¹ sur l'utilisation effective des portails de santé digitaux, en s'appuyant sur des données réelles comme la fréquence de connexion et la consultation de données de santé personnelles, combinées aux données sur l'âge, le statut socio-économique ainsi que l'état de santé.

Plateformes de santé

En Belgique, il existe divers logiciels/applications et plateformes de données provenant de différentes parties prenantes dans le secteur des soins de santé. Les diverses sources de données s'échangent mutuellement des données via des metahubs. La collaboration entre ces acteurs s'effectue par le biais de la plateforme e-Health².

Il est possible de consulter une partie des informations de santé relatives aux patients sur le site *Mijngezondheid.be - Masanté.be*³, un portail géré par le SPF Santé publique. Une fois connecté notamment par un identifiant numérique (*eID*), *itsme*, un citoyen/patient peut accéder à différentes données personnelles relatives à sa santé. Le portail lui-même ne contient aucune donnée de santé mais renvoie vers diverses plateformes contenant des données de santé. Le contenu du portail *Mijngezondheid.be - Masanté.be* provient donc des sources de données originales. Là se trouvent les données originales telles que les rapports des médecins, des spécialistes, les examens d'imagerie médicale et de laboratoire, les données concernant l'assurance obligatoire soins de santé, la médication, etc.

¹ [Using Electronic Health Record Portals to Improve Patient Engagement: Research Priorities and Best Practices - PMC](#). Cette étude de 2020 montre que seule une proportion limitée de patients utilise les dossiers médicaux informatisés, 15 à 30 % utilisent ces plateformes.

² [Qui sommes-nous ? | Plateforme eHealth \(fgov.be\)](#)

³ [Ma Santé \(belgique.be\)](#)

Enquête sur l'utilisation effective des plateformes de santé digitales

Les plateformes de santé digitales sont hautement sécurisées et ne sont accessibles que par le biais de systèmes de connexion personnelle comme les identifiants numériques (*eID*) et *itsme*. Notre proposition est de mener une enquête anonyme au niveau de la population sur la consultation des portails de santé digitaux en s'appuyant sur des données réelles : fréquence de connexion combinée à d'autres facteurs au niveau de la démographie, du statut professionnel, du statut socio-économique et l'état de santé. Notre demande concrète est de se pencher sur l'utilisation effective de *Mijngezondheid.be* - *Masanté.be*. À terme, une telle analyse semble aussi pertinente pour les autres hubs.

Données démographiques

- Qui consulte le dossier ? (eID du patient ou de son représentant légal)
- Genre
- Âge
- Domicile (région, province)
- Intervention majorée ou non
- Utilisation des soins : hospitalisation, statut affection chronique
- Statut : étudiant, travailleur/chômeur/non demandeur d'emploi, retraité, en incapacité de travail, invalide

Comportement d'utilisation

- Fréquence d'utilisation, p. ex. hospitalisation
- Type d'utilisation. Les éléments pertinents semblent être au moins les suivants :
 - Mon résumé santé
 - Mes rapports et résultats
 - Mes prescriptions
 - Mes vaccins

Recommandations

L'Observatoire des maladies chroniques préconise de mener aussi une enquête accessible au public sur la consultation des portails de santé digitaux, en plus des baromètres basés sur des enquêtes et des échantillons.

Cette enquête devrait s'appuyer sur des données réelles (bien sûr anonymisées) telles que la fréquence de connexion et la consultation des données de santé personnelles, combinées à des données sur l'âge, le statut socio-économique et l'état de santé.

Une telle enquête est essentielle pour identifier les inégalités digitales⁴ et comprendre les groupes susceptibles d'être exclus, dans l'optique de pouvoir développer des interventions ciblées pour réduire ces inégalités.

Nous vous saurions gré de nous tenir informés de la suite donnée au présent avis.

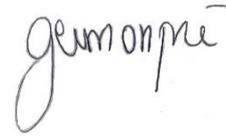
Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de notre considération distinguée.

⁴ (PDF NL) « [Uitdagingen en kansen van elektronische inzage in patiëntendossiers](#) »



Sophie Lanoy

Présidente de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques



Siska Germonpré

Vice-présidente de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques