



ARMB

DÉFIS ET OPPORTUNITÉS DE L'USAGE DES DONNÉES PATIENTS (IMPACTS PUBLIC ET EUROPÉEN)

Symposium conjoint de l'Académie royale de Médecine de Belgique
& de l'Académie nationale de Médecine



Mercredi 27 mai 2026, 9h00-17h40

En présentiel, au Palais des Académies, Rue Ducale 1, 1000 Bruxelles, Belgique (auditoire à préciser) et en visioconférence • Accréditation INAMI demandée en Éthique et Économie (Belgique) • **Inscription : veuillez scanner le code QR en bas de page**

9h00

Accueil

Modérateurs des sessions :

Pr Pierre Cochat, Président de la Commission de la Transparence, Haute Autorité de Santé HAS

Pr Yves Van Laethem, Président du Conseil Supérieur de la Santé 

9h15

Introduction

L'utilisation des données médicales des patients peut apporter d'importants bénéfices (comme l'amélioration des soins et de la recherche médicale), mais elle soulève aussi de nombreux problèmes potentiels, regroupés en catégories éthique, juridique, technique et sociale.

Pr Francis Michot, Président de l'ANM

Pr Albert Beckers, Président de l'ARMB

9h25

Exposé d'ouverture – State of the Art

Présentation des enjeux européens actuels et des perspectives pour l'espace européen des données de santé.

Mr Marco Marsella, UE Director for Digital, EU4Health and Health systems modernisation and Acting Deputy Director-General for Health

10h00

Débat : Usage des données au niveau européen : espace européen des données de santé, problèmes liés à la confidentialité et à la vie privée

• Violation de la vie privée : accès non autorisé à des données sensibles (maladies, traitements, antécédents psychiatriques, etc.) • Risque de réidentification : même des données anonymisées peuvent parfois être croisées avec d'autres sources pour réidentifier les patients • Fuites de données : piratage, fuites accidentelles, ou mauvaise gestion des bases de données.

Pr Pauline Martinot-Roy, membre du Collège de l'ANM

Pr Philippe Kolh, Directeur du Département de Gestion des Systèmes d'Informations, CHU de Liège

10h20

Problèmes juridiques et réglementaires

• Non-respect des lois : comme le RGPD (Europe), HIPAA (États-Unis), etc., qui encadrent la collecte, le stockage et le partage des données • Consentement mal géré : utilisation de données sans consentement explicite, ou consentement obtenu de manière floue ou coercitive • Responsabilité en cas de problème : détermination de la responsabilité en cas de mauvaise utilisation ou de fuite.

Pr Emmanuelle Prada-Bordenave, Éthique Droit

Pr Jean-Marie Maloteaux, Président du Comité d'Éthique Cliniques Saint-Luc/UCLouvain

11h05

Pause-café



11h25 Problèmes éthiques

- Utilisation à des fins non prévues, commerciales ou publicitaires, sans que le patient en soit conscient
- Discrimination : risques de discrimination dans l'accès aux soins ou à l'assurance selon les données médicales (par exemple, refus d'assurance à cause d'antécédents de cancer)
- Inégalité d'accès à la protection : certaines populations (pauvres, âgées, peu alphabétisées) sont plus vulnérables et moins informées.

M. Emmanuel Didier, Sociologue, Membre du Comité Consultatif National d'Éthique

Me Jean Herveg, Avocat au barreau de Bruxelles, Membre de la Chaire Unesco E2S (Groupe Éthique de l'IA et de la robotique)

12h10 Problèmes techniques

- Cyberattaques : systèmes hospitaliers ciblés par des *ransomwares* ou des *hackers*
- Systèmes obsolètes : logiciels mal sécurisés, non mis à jour ou mal intégrés
- Mauvaise qualité des données : erreurs d'enregistrement, doublons, données incomplètes ou inexactes.

*M. Emmanuel Bacry, Directeur de recherche CNRS, Docteur en Mathématiques, École Polytechnique
Lieutenant Général Pierre Neirinckx, Secrétaire Général du Comité International de Médecine Militaire (CIMM)*

12h55 Pause déjeuner

14h00 Problèmes organisationnels

- Accès inopportun : certains employés peuvent avoir accès à plus d'informations qu'ils n'en ont besoin
- Manque de formation : personnel mal formé aux bonnes pratiques de protection des données
- Partage non contrôlé : entre hôpitaux, laboratoires, assureurs ou entreprises technologiques.

Pr Jean-Patrick Lajonchère, Directeur d'hôpital

Pr Philippe Kolh, Directeur du Département de Gestion des Systèmes d'Informations, CHU de Liège

14h45 Problèmes liés à l'intelligence artificielle et à la recherche

- Biais algorithmiques : IA basée sur des données non représentatives, pouvant aggraver les inégalités
- Manque de transparence : les patients ne connaissent pas toujours comment leurs données sont ou seront utilisées pour former des algorithmes
- Déshumanisation des soins : dépendance aux systèmes automatisés au détriment du jugement humain.

Dre Claire Morgand, Directrice de l'observation, des sciences des données et de l'évaluation de l'INCa (Institut National du Cancer)

Pre Isabelle Salmon, Directeur Stratégique CurePath (CHIREC), Directeur du centre de recherche Diapath

Pre Laetitia Lebrun, membre du Collège des jeunes chercheurs de l'ARMB

15h30 Pause-café

15h50 Échanges - Table ronde

Les orateurs des différents exposés (pour la table ronde)

Pre France Pirenne, Directrice adjointe de la MAI de l'EFS

Pr Stefan Constantinescu, Président du Pôle Cell Signalling de l'Institut de Duve

16h35 Conclusions – Recommandations

Pr Christian Boitard, Secrétaire Perpétuel de l'ANM

Pr Georges Casimir, Secrétaire Perpétuel de l'ARMB

16h55 Clôture musicale – Trio Basso

Ewa Miecznikowska, premier violoncelle solo de l'Orchestre de l'Opéra national de Lyon

Accompagnée de Lydia Shelley et de Florian Frere, violoncellistes concertistes de Paris

17h40 Fin du symposium

<https://form.jotform.com/260671642638058>

