

Altruisme des données de santé: Le cas de l'EBDH

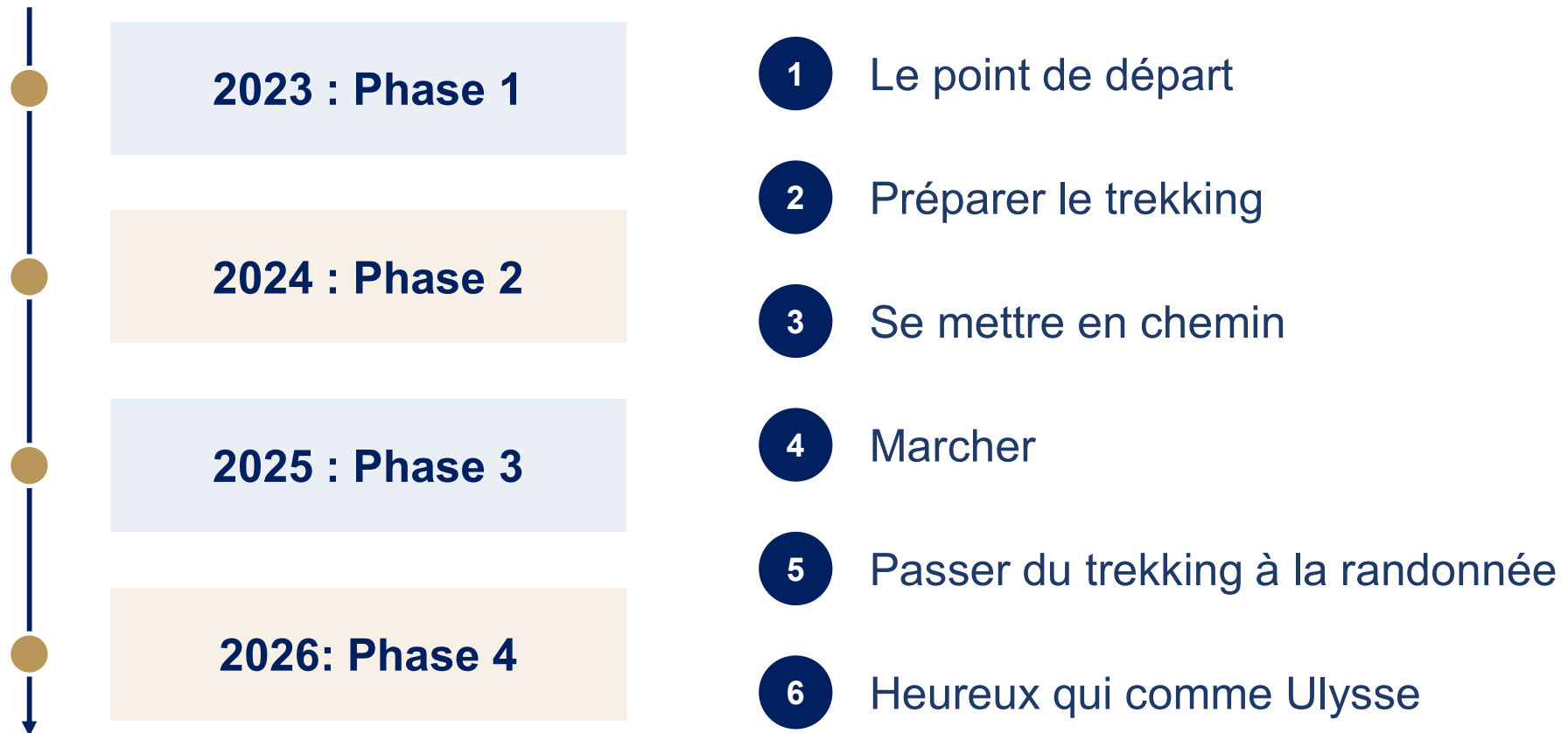
Prof. Gregory LEWKOWICZ

Directeur académique de l'Institut d'Intelligence artificielle pour le bien commun (FARI)

ULB



L'histoire d'un voyage au pays de l'altruisme des données de santé



1. Le point de départ



En Belgique, l'accès aux données de santé mentale est un réel problème. Ceci ralentit le développement de la recherche scientifique et l'adoption de politique publique pertinente. Les patients sont demandeurs de partager leurs données, mais ils ne les ont pas et le droit ne facilite pas les choses. Est-ce qu'on peut faire quelque chose pour remettre les patients et les associations de patients au centre ?

Janvier 2023

2. Préparer le trekking: phase 1

**27 mars 2023 séminaire
d'idéation et mockup**



LES PARTICIPANTS

1. Gregory Lewkowicz, Director of the Smart Law Hub, Researchers of the Smart Law Hub
2. BBC task force : Dirk Van Roost, Jean Schoenen, Laurence Ris and Roland Pochet
3. Daniel Bacquellaine, médecin, député, ancien ministre + Valentin Deminne, collaborateur santé du groupe au parlement fédéral
4. Lia Le Roy representing VPP (Vlaamse Patienten Platform)
5. Sabine Corachan, representing LUSS (fédération francophone des associations de patients)
6. Three industry delegates : Frédéric Septon UCB, Karien de Schatzen Pfizer, Bas Rommes Janssen,
7. Christian Melot, Vice-Président de l'Ordre National des Médecins
8. Serge Schiffman past BBC administrator,
9. Christine Aarts, project manager at EBC, Annette Dumas (EBC senior policy advisor) and Eleonora Varntoumian (EBC policy)

PHASE 1 · 2023

Définir une destination: transition vers la phase 2

Prototype présenté à l'Assemblée Générale du BBC



Bruxelles, le 13 septembre 2023

Communiqué de presse

Règlement sur la gouvernance des données : le Belgian Brain Council (BBC) lance la première organisation altruiste en données de santé mentale et du cerveau pour faciliter la recherche et la création d'un plan belge du cerveau

Belgian Brain Data Hub

*A Secured Altruistic Data Platform to Share your
Data for Research and Policy in accordance with
European Law*



Proof of concept



EU Recognised
Data Altruism
Organisation

My explicit consent

Mandate

Right of access and portability.

Recent activity

Today

Right of access and portability **Withdraw**

Contract Agreement **Signed**

Yesterday

Data User Registration **Access request**

12 data sets	2 data users	6 mandates
Your own data Dati brein d'interessu meum quae quae natus officio quod et datur. Si repetendus qui ut et blanditis et qui et molestiae.	Data provided by third parties Dati brein d'interessu meum quae quae natus officio quod et datur. Si repetendus qui ut et blanditis et qui et molestiae.	Your mandate notification to INAMI has been processed Akte inventore et autem optio voluptas et reprehenderit. Fugiat laborum quodam quodam quodam.
Who is processing my data Dati brein d'interessu meum quae quae natus officio quod et datur. Si repetendus qui ut et blanditis et qui et molestiae.	Exercit your rights Dati brein d'interessu meum quae quae natus officio quod et datur. Si repetendus qui ut et blanditis et qui et molestiae.	Mandate to the Belgian Brain Data Hub validated Temper laborum voluptatem veniam unde ut et aut molestiae exercitationem. Voluptate aut quodam qui...
My explicit consent Dati brein d'interessu meum quae quae natus officio quod et datur. Si repetendus qui ut et blanditis et qui et molestiae.	My mandates to the BBCH Dati brein d'interessu meum quae quae natus officio quod et datur. Si repetendus qui ut et blanditis et qui et molestiae.	Recent data users INAMI View Solidaris Brabant View Smart Law Hub View GPI Sami View

Sign in to your account

I am a patient

I am a data user

I am an authorized person of the BBCH

I am a data provider

How to Build a Belgian Brain Data Hub ? A Proof of Concept for an altruistic Data Platform



Data User Registration

Step 1

Register as a data user

Step 2

Code of Ethics

Step 3

Data Use License

Step 4

All set



Upload my medical file →

You can upload your medical file here.



Blood test results →

Results of your blood tests performed in official laboratories.



Miscellaneous →

Upload uncategorized data.

3. SE METTRE EN CHEMIN: UN CONCEPT CLAIR (PHASE II - 2024)

LA SOLUTION D'UN BRAIN DATA HUB

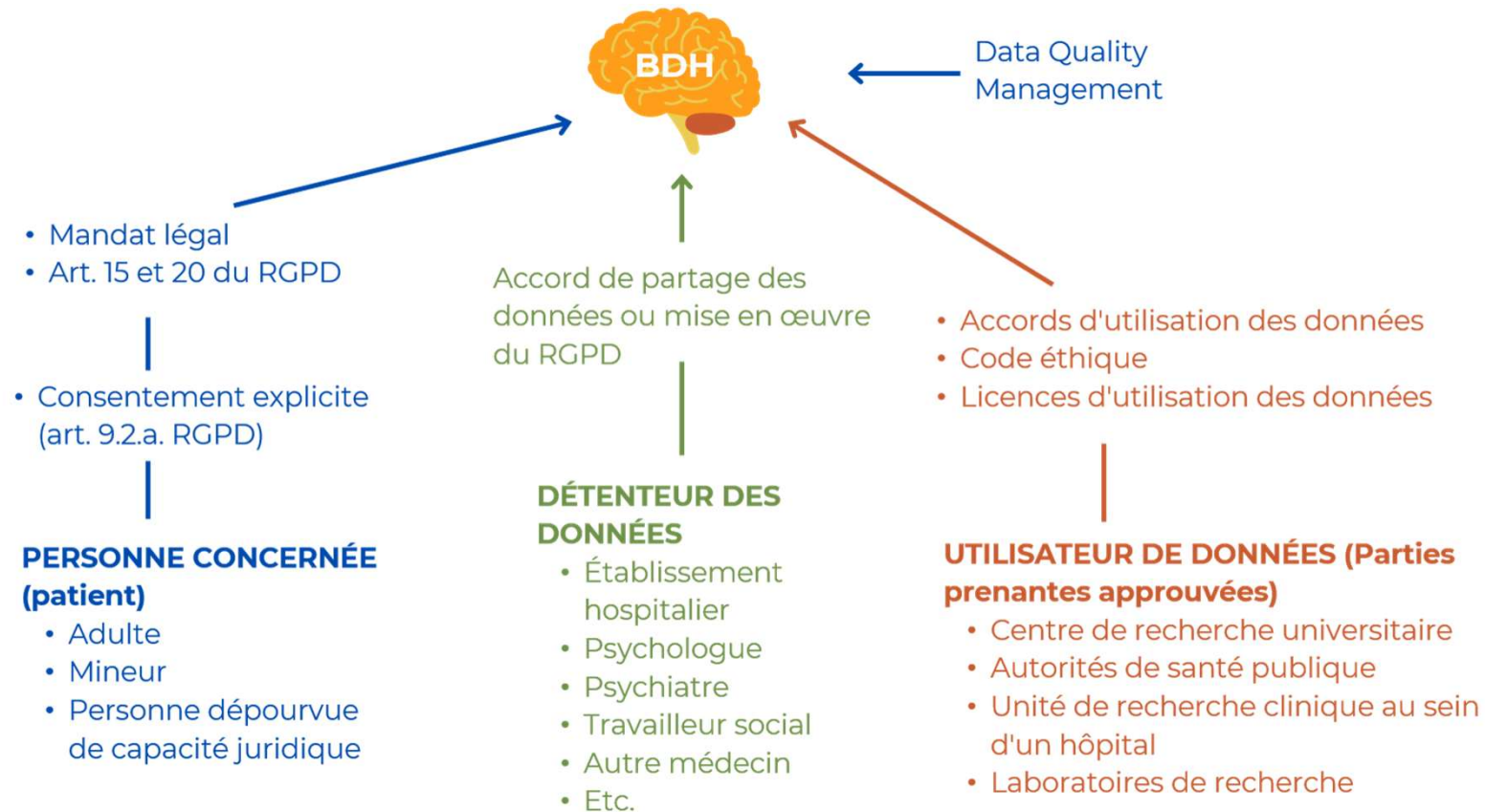
Une approche bottom-up de la collecte de données sur le cerveau et la santé mentale

- **Partage sécurisé** de données de santé à des fins d'intérêt général conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD) et au règlement sur la gouvernance des données.
- **Plateforme** permettant aux patients de communiquer leurs propres données.
- Modèle permettant aux patients de **mandater** le Brain Data Hub pour collecter leurs données auprès des prestataires de soins de santé. Les patients peuvent vérifier qui utilise leurs données et retirer leur consentement à tout moment.

"Une plateforme de données sécurisée pour partager vos données à des fins de recherche et d'amélioration des politiques publiques conformément à la législation européenne."



UN CONCEPT CLAIR



PHASE 2 · 2024

CONFORMITÉ AVEC LA LÉGISLATION EUROPÉENNE

RGPD :

Droit d'accès à mes données – Le patient peut obtenir gratuitement une copie de ses données personnelles.

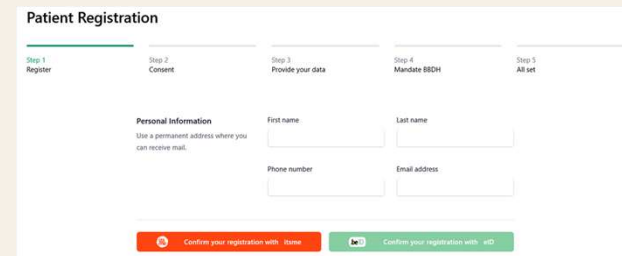
Droit à la portabilité des données – Le patient peut obtenir une copie dans un format couramment utilisé

Le BDH facilite cette démarche en son nom dans le cadre du mandat.

LE MANDAT POUR L'EXERCICE DES DROITS

Les patients donnent mandat au Brain Data Hub via la plateforme.

Le Brain Data Hub interagit avec les détenteurs de données afin de collecter les données et de les héberger sur la plateforme, afin de faciliter le partage de données.



The screenshot shows a 'Patient Registration' form with a progress bar at the top indicating five steps: Step 1: Register (active), Step 2: Consent, Step 3: Provide your data, Step 4: Mandate BDH, and Step 5: All set. The form is divided into two main sections. The first section, 'Personal Information', includes a note: 'Use a permanent address where you can receive mail.' and contains input fields for 'First name', 'Last name', 'Phone number', and 'Email address'. The second section, 'Mandate BDH', is currently empty. At the bottom of the form, there are two buttons: 'Confirm your registration with: itae' (with an 'itae' logo) and 'Confirm your registration with: uD' (with a 'uD' logo).

Brain Data Hub - Démonstration

PHASE 2 · 2024

CONFORMITÉ AVEC LA LÉGISLATION EUROPÉENNE

LOI SUR LA GOUVERNANCE DES DONNÉES :

Article 2 (16) :

« altruisme en matière de données » : le **partage volontaire** de données fondé sur le **consentement donné par les personnes concernées** au traitement de données à caractère personnel les concernant (...)

LA NÉCESSITÉ D'UNE ORGANISATION RECONNUE EN MATIÈRE D'ALTRUISME EN MATIÈRE DE DONNÉES

Loi sur la gouvernance des données – Chapitre IV

Organisation altruiste en matière de données : « collecter, pour des objectifs d'intérêt général, des données mises à disposition par des personnes physiques ou morales sur le fondement de l'altruisme en matière de données ».

registre public de l'Union des organisations altruistes en matière de données reconnues



EU Recognised
Data Altruism
Organisation

PHASE 2 · 2024

Discuter avec ceux qui ont déjà pris la route : « Une informatique civile est-elle encore possible ? »

Colloque international de la
Chaire Justice sociale et
intelligence artificielle

Entre gouvernance des
données et intelligence
artificielle : Quelle place
pour la poursuite de
l'intérêt général ?

8 février 2024, École Normale
Supérieure

Panel : Altruisme des données

Présidence : Olivia Tambou, Maître de conférence
HDR en droit, Université Paris Dauphine

Début : 14h30

14h30 - Brunessen Bertrand : « Les organisations
altruistes en matière de données : des tiers de
confiance ? »

14h45 - Grimaud Valat : « Les données au service de
l'intérêt général : le supplice de Tantale »

**15h00 - Grégory Lewkowicz et Valentina Dalla
Giovanna** : « Une informatique civile est-elle encore
possible ? L'expérience du Brain Data Hub et l'altruisme
des donnée »

15h15 - Discussion avec la salle

15h30-16h00 - Pause



PHASE 2 · 2024

Trouver des compagnons de voyage: convaincre les partenaires internationaux



Athènes, 2024



PHASE 2 · 2024

S'équiper : création de l'European Brain Data Hub



Pour expédition conforme :
Le Conseiller,

Voor eensluidende uitgifte :
De Adviseur,




Nathalie Bartholomé



La première association internationale



PHASE 3 · 2025

4. Marcher: opérationnalisation du concept (phase III - 2025)

KIT CONTRACTUEL



Mandat pour l'exercice des droits dans le domaine du cerveau et de la santé mentale

Je soussigné(e) [REDACTED]
Résidant à [REDACTED]
ci-après le « **Mandant** »

autorise l'Association internationale sans but lucratif **European Brain Data Hub** (ci-après « **EBDH** »), dont le siège social est sis Rue d'Egmont 11, 1000 Bruxelles et inscrite à la Banque Carrefour des entreprises sous le numéro 1013.171.235.

ci-après le « **Mandataire** »

à exercer, en mon nom et pour mon compte, mon droit d'accès et mon droit à la portabilité des données, tels que prévus aux articles 15 et 20 du Règlement général sur la protection des données (UE 2016/679, ci-après « **RGPD** »), dans les conditions décrites ci-après.

CONTRAT DE LICENCE	
511	
512	
513	
514	
515	
516	
517	
518	
519	
520	
521	
522	
523	
524	
525	
526	
527	
528	
529	
530	
531	
532	
533	
534	
535	
536	
537	
538	
539	
540	
541	
542	
543	
544	
545	
546	
547	
548	
549	
550	
551	
552	
553	
554	
555	
556	
557	
558	
559	
560	
561	
562	
563	
564	
565	
566	
567	
568	
569	
570	
571	
572	
573	
574	
575	
576	
577	
578	
579	
580	
581	
582	
583	
584	
585	
586	
587	
588	
589	
590	
591	
592	
593	
594	
595	
596	
597	
598	
599	
600	

CONTRAT DE LICENCE - EBH	
601	
602	
603	
604	
605	
606	
607	
608	
609	
610	
611	
612	
613	
614	
615	
616	
617	
618	
619	
620	
621	
622	
623	
624	
625	
626	
627	
628	
629	
630	
631	
632	
633	
634	
635	
636	
637	
638	
639	
640	
641	
642	
643	
644	
645	
646	
647	
648	
649	
650	
651	
652	
653	
654	
655	
656	
657	
658	
659	
660	
661	
662	
663	
664	
665	
666	
667	
668	
669	
670	
671	
672	
673	
674	
675	
676	
677	
678	
679	
680	
681	
682	
683	
684	
685	
686	
687	
688	
689	
690	
691	
692	
693	
694	
695	
696	
697	
698	
699	
700	

CONTRAT DE LICENCE - EBH	
701	
702	
703	
704	
705	
706	
707	
708	
709	
710	
711	
712	
713	
714	
715	
716	
717	
718	
719	
720	
721	
722	
723	
724	
725	
726	
727	
728	
729	
730	
731	
732	
733	
734	
735	
736	
737	
738	
739	
740	
741	
742	
743	
744	
745	
746	
747	
748	
749	
750	
751	
752	
753	
754	
755	
756	
757	
758	
759	
760	
761	
762	
763	
764	
765	
766	
767	
768	
769	
770	
771	
772	
773	
774	
775	
776	
777	
778	
779	
780	
781	
782	
783	
784	
785	
786	
787	
788	
789	
790	
791	
792	
793	
794	
795	
796	
797	
798	
799	
800	

CONTRAT DE LICENCE - EBH	
801	
802	
803	
804	
805	
806	
807	
808	
809	
810	
811	
812	
813	
814	
815	
816	
817	
818	
819	
820	
821	
822	
823	
824	
825	
826	
827	
828	
829	
830	
831	
832	
833	
834	
835	
836	
837	
838	
839	
840	
841	
842	
843	
844	
845	
846	
847	
848	
849	
850	
851	
852	
853	
854	
855	
856	
857	
858	
859	
860	
861	
862	
863	
864	
865	
866	
867	
868	
869	
870	
871	
872	
873	
874	
875	
876	
877	
878	
879	
880	
881	
882	
883	
884	
885	
886	
887	
888	
889	
890	
891	
892	
893	

PHASE 3 · 2025

Voir la destination se rapprocher: la collecte avec succès des données

Patient	Holder	Send to	Responses	Follow-up	Prior contact ?	Validation in principle?	Response definitive	Result Current
Patient 1		07.02.25	13.02.25	/	 Patient	Yes	13.02.25	
Patient 1		07.02.25	20.02.25	/	 Patient	Yes	28.03.25	
Patient 1		07.02.25	10.03.25	1	Patient initiative	Yes	10.03.25	
Patient 1		07.02.25	20.02.25	/	 Patient	Yes	12.03.25	
Patient 1		07.02.25	12.02.25 21.03.25 28.03.25 02.04.25	/	/	No	02.04.25	
Patient 1		27.03.25	23.03.25	/	 EBDH	Yes	06.04.25	
Patient 1		28.03.25	22.04.25	1	 Patient	Yes	07.05.25	
Patient 2		06.06.25	23.06.2025	/	/	Yes	/	
Patient 2		06.06.25	12.06.25	/	/	Yes	16.06.25	
Patient 3		15.06.25	30.06.25	1	/	In treatment	/	
Patient 3	Pharmacy X	15.06.25	/	1	/	Under treatment	/	
Patient 3	Pharmacy Y	15.06.25	/	1	/	Under treatment	/	
Patient 3		15.06.25	/	1	/	Undergoing treatment	/	
Patient 3		15.06.25	17.06.25	/	/	Yes	/	
Patient 3		15.06.25	/	1	/	Undergoing treatment	/	
Patient 3	Neurologist	15.06.25	18.06.2025	/	/	Yes	/	
Patient 3		15.06.25	18.06.25	/	/	Yes	18.06.25	

PHASE 3 · 2025

Raconter son escapade: la communication vers les parties prenantes

**L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE,
LE PARTAGE DES DONNÉES ET
L'ORDRE DES MÉDECINS**

REGISTER NOW

16h à 19h
1 avril 2025

At FARI Cantersteen 12
1000 Brussels

Visit our website
[HTTPS://WWW.BRAINCOUNCIL.BE/](https://www.braincouncil.be/)

SANTÉ

"Altruisme des données" : pourquoi et comment vos données de santé pourraient soutenir la recherche sur le cerveau

24 mars 2025 à 07:00 · 5 min

INFO Par [Sylvia Falcinelli](#)

Partager

Écouter

Ajouter RTBF Actus à Google

rtbf
ACTUS

20th Anniversary
PROGRAM
17 May

**« DATA-DRIVEN ADVANCES IN
PATIENT-CENTERED MANAGEMENT
OF BRAIN DISORDERS »**

To review some of the most significant data-driven practice-changing advances in the management of brain disorders obtained during the past 20 years.

INAMI Accreditation
National Meetings
Ethics and Economy
in progress

Sponsors

Pfizer, Abbvie, Janssen, Teva, Novartis, Sonofi, Lucimed, and others.

PHASE 4 · 2026

5. Passer du trekking à la randonnée : Phase IV

PHASE IV

ACTION 1: Sensibiliser et convaincre

3 séminaires sur l'altruisme des données

Initiative 50 Mandats

Conférence sur l'altruisme des données

ACTION 2: Développement de l'infrastructure

Développement logiciel

Nettoyage des données

Hébergement HDS

Gestionnaire de projet

PHASE 4 · 2026

Former un groupe **plus international**



Brain Data Hub

L'ALTRUISME DES DONNÉES DE SANTÉ
POUR SOUTENIR LA RECHERCHE ET
LES POLITIQUES PUBLIQUES

9 | 10 | 2025
de 14h à 16h

Hôpital Sainte-Anne
Clinique des Maladies Mentales et de
l'Encéphale (CMME), 1 rue Cabanis,
75014 Paris

Avec la participation de :
Marguerite Friconneau,
CONSEIL D'ADMINISTRATION DU TELETHON
Prof. Philip Gorwood,
PRÉSIDENT DU FBC
Prof. Gregory Lewkowicz,
DIRECTEUR DU SMART LAW HUB
Prof. Roland Pochet,
PRÉSIDENT DE L'EBDH

GHU PARIS
PSYCHIATRIE &
NEUROSCIENCES

AVEC LA PARTICIPATION DE REPRÉSENTANTS DE:

aptes NMO unafam

Inscription obligatoire
Les participants doivent s'inscrire auprès de benoit.kanabus@gmail.com

PHASE 4 · 2026

Former un groupe plus large: Initiative 50 mandats

ENSEMBLE FAISONS PROGRESSER LA RECHERCHE ET LES SOINS POUR LES TROUBLES DU CERVEAU

Chaque jour, des millions de personnes vivent avec des troubles neurologiques ou psychiatriques. Grâce aux avancées technologiques, vos données de santé – si vous acceptez de les partager de manière sécurisée – peuvent jouer un rôle décisif pour améliorer les soins, accélérer la recherche et orienter les politiques publiques de santé.

✓ **Notre objectif est de construire un bien commun de données de santé, accessible uniquement à des fins d'intérêt général.**

QU'EST-CE QUE LE PARTAGE ALTRUISTE DES DONNÉES ?

Le partage altruiste signifie que vous choisissez librement de confier certaines de vos données de santé pour contribuer à des recherches non commerciales visant à améliorer le diagnostic, les traitements ou la qualité de vie des patients.

Il ne s'agit ni de vendre vos données, ni de les partager sans votre accord. C'est vous qui décidez, à travers un mandat clair et transparent.

AIDER A

Améliorer les soins: Des données réelles permettent de mieux comprendre les parcours de soins, les effets secondaires, les besoins non couverts.

Faire avancer la recherche: Les chercheurs manquent souvent de données concrètes sur les maladies du cerveau.

Agir pour les autres: En partageant vos données, vous aidez d'autres patients à bénéficier plus tôt de meilleurs traitements.

Être acteur de changement: Vous contribuez à construire un système de santé plus juste, plus efficace et plus respectueux des patients.



CONTACTEZ-NOUS ✉ info@ebdh.org 🌐 Website: www.ebdh.org 📍 **EBDH AISBL**
11 rue d'Igmont, 1000 Bruxelles



REPORT – “50 MANDATES” INITIATIVE

The “50 Mandates” initiative signifies a strategic advancement in the execution of the European Brain Data Hub (EBDH), with the objective of establishing patient-centric data governance in accordance with the European Data Governance Law and overarching EU health data strategies.

Through this initiative, the Belgian Brain Council effectively engaged patients and patient associations to actively partake in a model of altruistic health data sharing, grounded in informed consent, transparency, and complete respect for individual rights. The initiative illustrates the feasibility of involving citizens in data-driven research ecosystems while maintaining trust and ethical integrity.

KEY RESULTS AND IMPACT

- Over 50 mandates and informed consents have been collected, successfully fulfilling the campaign's initial objective.
- Engagement of multiple patient organizations throughout Belgium.
- Representation of a diverse array of neurological and mental health disorders.
- Implementation of a replicable awareness model for patient recruitment and engagement.
- Contribution to the advancement of a dynamic European data-sharing framework

This initiative demonstrates that patients are willing to engage in research when appropriate governance, transparency, and protective measures are established.

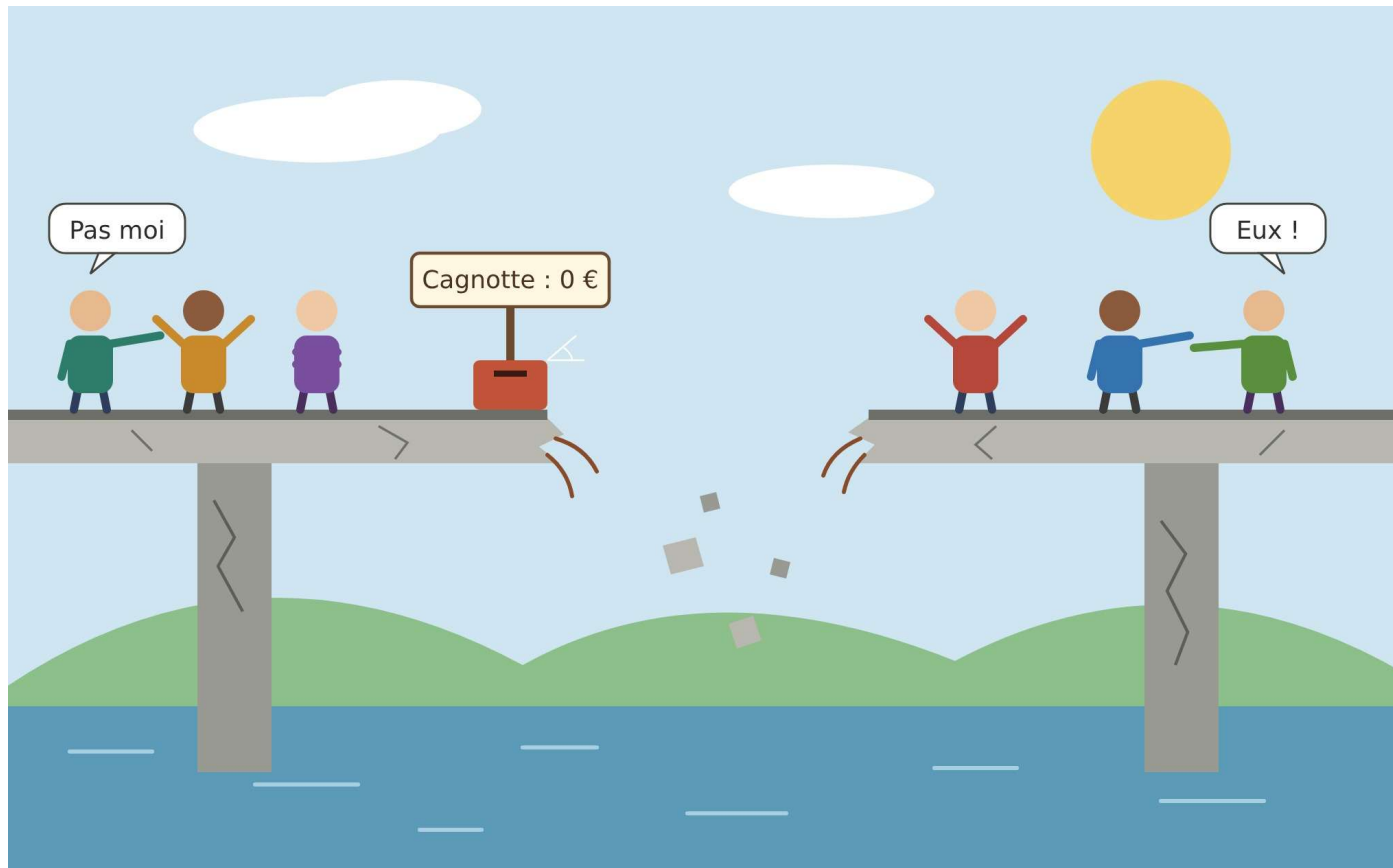
PARTICIPATING PATIENT ASSOCIATIONS

The initiative was executed in partnership with a varied network of patient organizations, ensuring:

- APEPA is a prominent Belgian association dedicated to supporting individuals with autism and their families by offering guidance, advocating for their rights, and fostering community support.
- Belgian League Against Headaches: a national organization committed to enhancing awareness, refining diagnosis, and providing support for patients afflicted by migraines and chronic headaches.
- Whiplash Association: an organization dedicated to supporting individuals impacted by cervical trauma and chronic pain resulting from cervical injuries, frequently linked to enduring neurological symptoms.

PHASE 4 · 2026

DEVELOPPEMENT DE L'INFRASTRUCTURE NUMÉRIQUE



CONCLUSION

6. Heureux qui **comme Ulysse**

Retournant devant vous plein d'usage et raison, comme disait du Bellay, qu'avons-nous appris au long de cette aventure:

- 1 La question de Roland Pochet : Est-ce qu'on peut faire quelque chose pour remettre les patients et les associations de patients au centre ? **Oui.**
- 2 Est-ce que le droit de la protection des données empêche le partage des données? **Non, il peut même en être l'instrument et encourager les acteurs du monde de la santé à coopérer**
- 3 Est-ce que les patients et les associations de patients sont prêts à s'engager dans l'altruisme des données ? **Oui, mais seulement dans l'établissement d'un lien de confiance.**
- 4 Est-ce que les laboratoires voient un intérêt scientifique à l'accès à ces données : **Oui, en particulier les données qui ne sont traitées par personne.**
- 5 Est-ce qu'une informatique civile est encore possible ? **C'est difficile, car personne ne veut payer l'infrastructure ainsi que le développement et la maintenance de la couche logiciel.**
- 6 Sans investissement est-ce que les données seront un jour accessibles ? **Probablement, mais par Apple et Google.**