

Commission Santé publique 23-02-2016

Echange de vue avec la Ministre concernant le plan e-santé

Historique

Le 29 avril 2013, alors que Laurette Onkelinx était Ministre de la Santé, la conférence interministérielle approuvait un ambitieux plan d'action *e-Health* (2013-2018) dont l'objectif consistait dans le développement structuré des services de santé en ligne. Il a été élaboré à l'issue de tables rondes qui ont rassemblé près de 300 personnes venues de tous les horizons du secteur (communautés et régions, autorités réglementaires, médecins, pharmaciens, industrie, associations de patient...).

Ce plan a été mis à jour et présenté par Maggie De Block et les ministres des entités fédérées compétents en octobre 2015.

Que prévoit le Plan ?

En résumé et comme expliqué sur le site « e-santé » :

Pour les prestataires de soins :

Tous les médecins généralistes disposeront d'un dossier médical informatisé (DMI) pour l'ensemble de leurs patients, publieront et tiendront à jour un Sumehr dans un 'coffre-fort' sécurisé (Vitalink, Intermed ou BruSafe).

Pour tous les autres professionnels de soins, un dossier patient informatisé (DPI) sera défini et ils pourront également publier et tenir à jour (certaines) informations issues de leur DPI dans les 'coffres-forts' sécurisés.

Les hôpitaux, institutions psychiatriques et laboratoires publieront leurs documents via les HUB's (réseaux de santé) auxquels ils sont affiliés et consulteront par ce biais les données des coffres-forts (Vitalink, Intermed, BruSafe).

Les pharmaciens publieront dans le dossier pharmaceutique partagé (DPP), qui alimentera le schéma de médication. Le schéma de médication sera également disponible dans les 'coffres-forts' sécurisés et sera notamment partagé entre les médecins, pharmaciens, infirmiers à domicile et hôpitaux.

Le médecin généraliste, par le biais de son DMI, aura accès à toutes les informations médicales publiées de son/sa patient(e).

Tout prestataire de soins aura accès à toutes les données médicales publiées de leur patient, pour autant qu'elles soient pertinentes pour lui. Des filtres seront définis à cet effet. L'information pourra également être complétée de façon multidisciplinaire.

Les soins multidisciplinaires seront ainsi soutenus au maximum.

Les informations médicales et 'documents' récoltés et publiés seront au maximum structurés et codés. Ce ne sera pas encore entièrement le cas dès 2019.

Tous les prestataires de soins pourront communiquer entre eux via la e-HealthBox. Certains formulaires standards seront mis à disposition à cet effet.

Les prestataires de soins pourront faire appel à la télémédecine en utilisant des applications de 'mobile health' qui auront fait l'objet d'un enregistrement officiel. Cet enregistrement sera conditionné par un certain nombre de contrôles en termes de respect de la vie privée, interopérabilité, label CE pour les dispositifs médicaux et evidence based medicine (EBM).

Pour les patients :

Le patient aura accès à toute information qui le concerne et qui sera disponible via les 'coffres-forts' et les HUB's. De filtres pourraient être définis (en discussion).

Le patient pourra lui-même ajouter des informations, soit via la plate-forme consolidée, soit dans les 'coffres-forts' ou sur les HUB's, soit encore via le cloud (privé).

L'ensemble de l'information présente sur les HUB's, dans les 'coffres-forts', sur la plate-forme consolidée, voire dans le 'cloud' constitue le PHR (Personal Health Record) du patient.

Via la plate-forme consolidée, d'autres informations pourront également être ajoutées en provenance des mutuelles, de la banque-carrefour de la sécurité sociale et autres sources pertinentes telles que les déclarations de volonté du patient en matière de don d'organe ou d'euthanasie.

Le patient aura accès à son PHR par divers canaux. Cela pourrait être une application préinstallée sur son smartphone par exemple.

De cette manière, le patient est informé, est au courant de sa situation réelle et peut jouer un rôle central dans le cadre de son traitement.

Le patient ne recevra en principe plus de papiers de son médecin (sauf demandes exceptionnelles). L'attestation des soins dispensés sera transmise par voie électronique à la mutuelle, la prescription de médicament sera disponible dans le schéma de médication, la preuve d'incapacité de travail sera envoyée en format électronique à l'employeur, le patient recevra l'accusé de réception (loi sur la transparence) dans sa boîte e-mail, ...

Intervention de Daniel Senesael

1. Le Plan d'action accorde une attention particulière à la sécurisation et au respect de la vie privée en matière de données médicales lors du partage d'information.

Le consentement éclairé du patient doit donc être l'élément fondateur permettant l'entrée du patient dans le système. Ce geste « proactif » du patient doit se faire en pleine connaissance de cause, car il est un signe de la confiance du patient dans le système.

Selon la LUSS (Ligue des usagers de services de santé), les patients sont actuellement trop rarement correctement informés sur la portée de leur consentement. La LUSS demande, comme annoncé, que le patient se voit confirmer son consentement par un courrier officiel. Il conviendra dès lors d'adopter des mesures visant à permettre un réel consentement éclairé des patients. Il est en effet fondamental que le patient sache où et par qui ses données seront partagées. Il doit pouvoir consentir ou refuser en toute connaissance de cause. Sans cela, le système perd toute notion de confiance sur lequel il doit être basé. Il semble que ce ne soit pas encore tout à fait le cas actuellement.

2. Un des points d'action ajouté porte sur le « Mobil Health ». Parmi les objectifs fixés, il est notamment prévu de créer un cadre dans le secteur de la santé pour intégrer les applications de m-Health sur le plan juridique, financier et organisationnel dans les accords de soins existants et nouveaux, de rendre les services e-Health disponibles dans les applications mobiles, de soutenir la qualité et l'accessibilité de la m-Health. Les applications « M-health » permettent par exemple de mesurer la tension artérielle, offrent également au patient la possibilité d'enregistrer des données médicales ou d'être pris en charge dans le cadre de la télémédecine, via internet. La Commission européenne a appelé à leur développement. Si on peut soutenir celui-ci, il doit, selon nous, se faire uniquement dans le but d'améliorer la santé des patients. Ces applications ne doivent évidemment pas se substituer à la consultation de professionnels de la santé et il est indispensable de mettre en place toutes les balises pour protéger les patients à travers un cadre juridique clair.