bpost
PB-PP | B-922782
BELGIE(N)-BELGIQUE

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 41 - TRIMESTRIEL - DÉCEMBRE 2017

/P24.
ACTUALITÉS DE LA LUSS

/P21.
FOCUS ASSOCIATION AIDONS asbl
- Association d'Information du Don d'Organes & Sensibilisation

/P04.
DOSSIER
L'e-Santé... Tous connectés !?

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

Editeur responsable : Micky Fierens - Av S. Vrithoff 123 - 5000 Namur
Bureau de dépôt : B 5000 NAMUR
Masspost - N° d'agréation P922782

LUSS asbl :
Fédération francophone indépendante d'associations de patients et de proches

03 **ÉDITO**

- e-Santé et bonne santé !

04 **LE DOSSIER**

- e-Santé... tous connectés !?

21 **FOCUS ASSOCIATION**

- AIDONS asbl : Association d'Information du Don d'Organes & Sensibilisation

24 **ACTUALITÉS DE LA LUSS**

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur
Tél : 081/74 44 28 - www.luss.be
Compte : BE 550013 30 204244

Rédaction et mise en page
Marie-Céline LEMESTRE

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration
Fabrizio CANTELLI, Élise GUISSARD, Bernadette PIRSOUL, Sophie LANOY, Baptiste TORREKENS, Francis DELORGE.

Collaborations externes
Alda GREOLI- Vice-Présidente du Gouvernement wallon, Ministre de l'Action sociale, de la Santé, de l'Egalité des chances, de la Fonction publique et de la Simplification administrative, Didier GOSUIN- Ministre bruxellois de la santé, Jean-Marc VAN GYSEGHEM- Directeur de recherches au CRIDS et Avocat au barreau de Bruxelles, Alain CHASPIERRE- Pharmacien et Vice-Président de l'Association Pharmaceutique Belge (APB), Rémi RONDIA- Association Belge du Syndrome de Marfan.

Illustrateur : Jacques Franck

Nous écrire : luss@luss.be

ÉDITO

E-SANTÉ ET BONNE SANTÉ !

Vous avez sans doute remarqué chez votre pharmacien, entre le rayon des cachets pour « passer l'hiver en toute sérénité » et « l'hydratant qui vous rajeunit de 20 ans », un ou plusieurs nouveaux présentoirs : les objets connectés « santé ».

Éliminons les outils destinés aux sportifs (calories dépensées, évaluation des performances) et gardons les objets censés faciliter la vie des malades en mesurant certains paramètres (glycémie, tension artérielle), en pouvant transmettre des données au corps médical.

Cela semble prometteur : mieux se soigner en cas de maladie chronique (diabète, hypertension) mieux prévenir certaines maladies, mettre à disposition un système d'appel d'urgence, d'assistance rapide en cas de problème.

> *Le premier frein à l'utilisation des objets connectés est leur prix*

Le premier frein à l'utilisation des objets connectés est leur prix : plus de 100 € pour un tensiomètre connecté n'est pas à la portée de toutes les bourses. Un autre élément négatif est la question de la confidentialité des données : qui peut utiliser mes données, dans quelles conditions, où sont stockées ces informations ?

Ces questions m'interpellent, surtout depuis que j'ai visité un salon dédié à l'e-santé. La plupart des fabricants d'objets connectés proposent de garder vos données médicales dans un espace sécurisé, donc autant d'espaces « sécurisés » que de marques de tensiomètres par exemple ; alors que le Réseau Santé Wallon est et a été conçu pour garder et sécuriser les données.

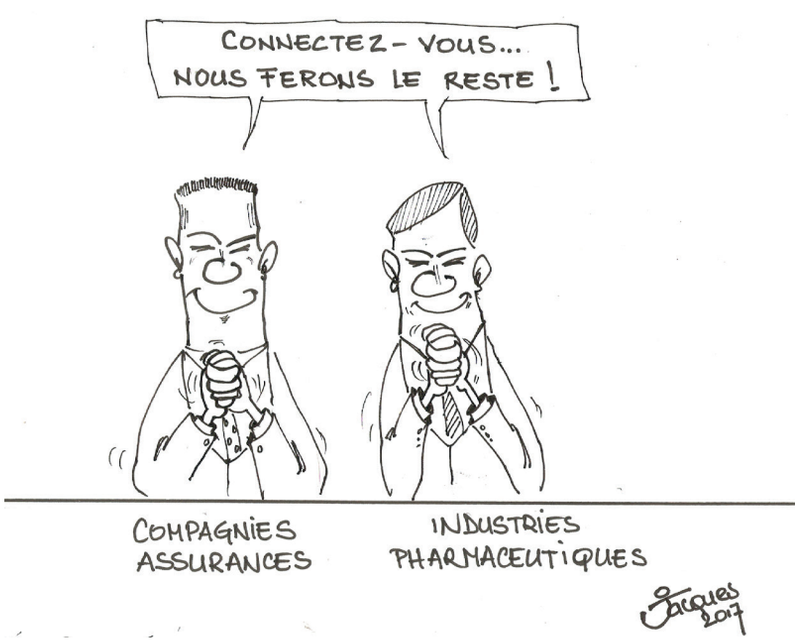
Au hasard des stands, j'ai repéré « votre santé en un clic », une vision très futuriste des soins médicaux. Le summum : une compagnie d'assurance est venue présenter son « plan de suivi santé » et les appareils connectés ad hoc : à la fois juge et partie !

Le marché des appareils connectés « santé » est estimé à près de 20 milliards d'euros pour cette année : les requins sont là ! soyons prudents !

Et si vous n'aviez pas vraiment besoin d'une balance, d'un tensiomètre, d'un thermomètre connecté ?

Je vous souhaite une bonne connexion avec l'ambiance festive de cette fin d'année, une bonne santé, une excellente e-Santé et … à votre santé !

Francis DELORGE
Président du CA de la LUSS



E-SANTÉ

TOUS CONNECTÉS ! ?

Depuis plusieurs années le Plan e-Santé nous porte de plus en plus vers l'ère du patient connecté, de la cybersanté. En effet, on parle aujourd'hui de partage des données, d'applications connectées, de prescriptions électroniques, de dossier pharmaceutique partagé, etc. Mais comment s'y retrouver dans ce nouveau paysage ? Dans ce dossier, La LUSS a choisi d'approfondir le sujet afin de permettre à chaque patient que nous sommes d'y voir plus clair et être mieux averti par rapport à cette nouvelle technologie.

Le partage électronique des données de santé, pourquoi faire ?

Le partage électronique des données est un projet élaboré par le Service Public Fédéral Santé publique et l'INAMI. Son objectif est de faciliter le partage des données médicales d'un même patient entre les différents dispensateurs de soins qui l'accompagnent et ce, avec le consentement éclairé du patient.

Les dispensateurs de soins peuvent être un médecin traitant, des spécialistes intra ou extrahospitaliers, le pharmacien, … ceux-ci doivent obligatoirement avoir un lien thérapeutique avec le patient, soit entretenir une relation effective de soins avec le patient, c'est-à-dire être impliqué dans la gestion des problèmes de santé du patient. Le médecin du travail, de la mutuelle ou de la compagnie d'assurance n'ont pas accès aux données du patient car il n'y a pas de lien thérapeutique.

Les données médicales partagées doivent concerner uniquement des informations utiles à la prise en charge du patient : résultats d'examens, prises de sang, schéma de médication, … L'ensemble de ces données forme « le dossier santé partagé ». Le patient peut refuser qu'une information soit partagée. Pour ce faire, il suffit de demander au prestataire de soins de ne pas la partager.

Qu'est-ce que le consentement éclairé ?

La première condition pour que le partage des données électroniques ait lieu est que le patient donne son consentement éclairé. Le consentement éclairé est l'accord que le patient donne pour le partage électronique

de ses données de santé entre les soignants qu'il consulte. Ce consentement peut à tout moment être retiré.

Le consentement éclairé peut s'enregistrer sur le site www.patientconsent.be, grâce à la carte d'identité ou sur le portail des réseaux d'échanges décrit plus bas (RSW-RSB). Un médecin traitant, le service d'admission de l'hôpital, le pharmacien ou la mutualité peuvent aussi enregistrer le consentement du patient. Lorsque le patient a donné son consentement, celui-ci est valable pour toute la Belgique.

Par quels canaux transitent les données ?

En Belgique, il existe différents réseaux électroniques de partage des données de santé. Ceux-ci nous garantissent une haute sécurité, le respect de la loi relative à la vie privée et la loi sur les droits du patient. Souvent, on parle de « hubs et métahub » ; un hub est un système régional d'échange d'information médical, le métahub renvoie au fait que les hubs sont interconnectés. Les données peuvent être donc partagées entre les hubs.

Pour la Wallonie, le hub ou le réseau électronique d'échange de données médicales est le Réseau santé wallon (RSW). Son homologue bruxellois s'appelle le Réseau santé bruxellois (RSB). Il existe aussi deux hubs en Flandre (Gand et Louvain).

Grâce au projet fédéral qui relie les 4 réseaux de santé belges entre eux, les documents médicaux du patient, qui a donné son consentement, sont consultables dans toutes les institutions de soins de santé du pays, pour autant que le médecin qui les consulte ait un lien thérapeutique valide avec le patient.

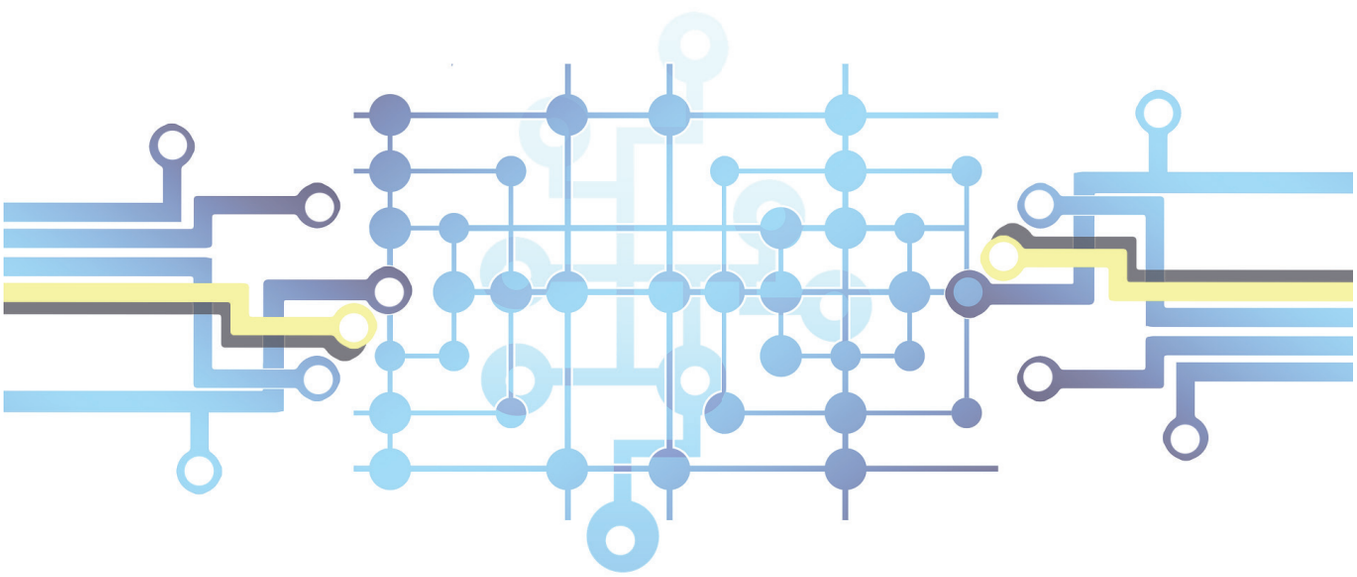
Et les droits du patient dans tout cela ?

- Le patient peut retirer son consentement à tout moment.
- Le patient peut refuser l'accès de ses données à certains professionnels de la santé.
- Même si le patient a donné son consentement, celui-ci peut demander au professionnel de la santé concerné de ne pas partager certaines informations.
- Le patient a le droit de mettre fin à un lien thérapeutique enregistré
- Le patient a le droit de désigner une personne de confiance

Marie-Céline LEMESTRE
Chargée de projets information/communication à la LUSS

RÉFÉRENCES

- Site officiel : **www.mongeneraliste.be**, consulté en date du 06/12/2017
- Site officiel : **www.ehealth.fgov.be**, consulté en date du 06/12/2017



RÉSEAU SANTÉ WALLON[1]

Le Réseau Santé Wallon est né à l'initiative de professionnels de la santé réunis au sein de la Fédération Régionale des Associations de Télématique Médicale (FRATEM asbl). La FRATEM est elle-même composée d'associations réparties géographiquement sur le territoire régional. La composition de ces associations respecte la parité de représentants de la médecine générale et de la médecine hospitalière. 95% des hôpitaux wallons y sont représentés, tous secteurs confondus (public/privé).

Financement

Le projet est financé grâce aux institutions participantes qui rétrocèdent des subsides obtenus du SPF Santé Publique dans le cadre des projets de communication entre hôpital aigu et médecins généralistes, et qui investissent des forces vives et des moyens propres dans le développement et l'intégration au Réseau Santé Wallon. Il reçoit également un soutien de la Wallonie, notamment dans le cadre du programme Creative Wallonia. Pour finir, le projet est également soutenu par le SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement à travers le programme FLOW.

RÉFÉRENCES

[1]www.reseausantewallon.be

RÉSEAU SANTÉ BRUXELLOIS[1]

Le Réseau Santé Bruxellois est une initiative des médecins réunis au sein de l'Association Bruxelloise de Télématique Médicale (asbl Abrumet). Ce projet est né du désir de collaboration entre hôpitaux et cercles de médecine générale de la région bruxelloise (la Fédération des Associations de Médecins Généralistes de Bruxelles et le Brusselse Huisartsen Kring), qui sont les membres fondateurs de l'asbl Abrumet. Sa mission principale est de renforcer la communication entre médecins, dans un souci permanent d'améliorer la qualité des soins dispensés aux patients. Tous les hôpitaux bruxellois sont connectés au Réseau Santé Bruxellois.

Financement

Depuis 2005, Abrumet a reçu des subsides ponctuels de SPF Santé Publique et de la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale (COCOM). Depuis avril 2015, Abrument a obtenu un subside de la part de la COCOM pour couvrir le fonctionnement structurel de l'asbl.

RÉFÉRENCES

[1]www.reseausantebruxellois.be

L'E-SANTÉ : ÉTAT DES LIEUX

On a parfois l'impression qu'en quelques années, les « nouvelles technologies » ont pris une telle place dans notre vie quotidienne, qu'on ne se souvient plus comment on faisait « avant », et qu'on se rend compte ne l'on ne peut plus envisager de vivre sans.

Avec le plan eSanté 2013-2018 puis 2015-2019, les autorités tant fédérales que régionales et communautaires ont voulu mettre en place un outil pour faciliter et améliorer la santé des citoyens.

Le plan eSanté se décline en 20 points d'action qui permettent d'agir à différents niveaux :

- améliorer la prise en charge et la continuité des soins pour le patient,
- aider à l'élaboration des politiques de santé par les autorités,
- simplifier certaines démarches administratives.

Améliorer la qualité et la continuité des soins au patient

1. Le partage des données de santé du patient entre les professionnels de santé qui ont une relation thérapeutique avec ce patient. Ce partage a pour objectif l'amélioration et la continuité de la prise en charge du patient.

Pour que les médecins puissent partager des données santé d'un patient, il y a deux conditions essentielles à remplir :

- Le patient doit avoir donné son consentement éclairé
- Le professionnel doit pouvoir justifier d'une relation thérapeutique avec le patient

Pour le patient, le partage de ses données de santé entre les médecins qui le soignent peut présenter de nombreux avantages, en particulier pour les personnes qui sont suivies par différents médecins, que ce soit dans la prise en charge d'une pathologie ou dans le cas de personnes qui souffrent de plusieurs pathologies, mais aussi pour les personnes qui sont en recherche d'un diagnostic ou des personnes qui sont suivies dans différents hôpitaux :

- Cela permet d'éviter de refaire inutilement certains examens (radios, prises de sang, …)
- Cela permet aux soignants d'être informés des différents traitements de la personne en ayant accès aux résultats d'examens, rapport de consultation ou d'hospitalisation.
- En cas d'urgence, le médecin aura très vite accès aux informations utiles pour la prise en charge du patient.

En donnant son consentement éclairé, le patient a aussi une garantie que ce partage de données, se réalise au travers de connections sécurisées (tuyauterie de la plateforme eHealth) et avec une identification et un traçage de chaque personne qui se connecte à son dossier.

2. L'utilisation d'objets connectés pour améliorer la prise en charge du patient. Il peut en effet être utile d'avoir des outils qui permettent de mieux prendre en charge le patient

Il y a bien sûr des outils utilisés par le patient lui-même par exemple des outils de mesure de paramètres tel que glycémie, tension artérielle, … qui permettent au patient de communiquer ses informations à un soignant.

Mais il y a aussi des outils connectés utilisés par des professionnels. Un exemple, des lunettes connectées qui permettent à des ambulanciers d'être en contact avec un médecin urgentiste d'un hôpital lors de prise en charge d'un patient et durant le transfert vers l'hôpital. Cette intervention rapide et à distance du médecin peut bien sûr être tout bénéfice pour le patient.

Dans un autre contexte, une connexion à distance du patient, (soit à son domicile, soit dans un cabinet médical) avec un médecin spécialisé peut éviter au patient des déplacements longs et pénibles, selon la pathologie dont il souffre, pour se rendre à une consultation. Dans certaines régions, la consultation à distance pourrait permettre de

réduire des temps d'attentes de plus en plus long pour un rendez-vous, même chez un généraliste.

3. L'accès du patient à ses données (PHR - Personnal Health Record)

Le point 10 du plan eSanté prévoit que le patient ait un accès à ses données partagées entre les professionnels.

> *C'est un droit réclamé par les patients pour qui il parait évident que le patient puisse lire ce qui est partagé le concernant*

C'est un droit réclamé par les patients pour qui il parait évident que le patient puisse lire ce qui est partagé le concernant : parce qu'il est le premier concerné par ces données, que cela devrait lui permettre de mieux comprendre sa maladie et son traitement et ainsi mieux participer à son traitement.

Cela ne se fait cependant pas sans mal. Certains professionnels sont très réticents à partager les données en leur possession avec le patient. D'autres sont réfractaires à l'outil numérique et ne savent pas l'utiliser.
Même si les outils sont en train de se mettre en place pour permettre cet accès patient, il sera sans doute nécessaire que les patients continuent à le réclamer.

Aider à l'élaboration des politiques de santé par les autorités

1. La collecte de données par la plateforme healthdata.be.

Depuis 2014, les autorités fédérales ont mis en place au sein de l'Institut de Santé Publique (ISP) une structure destinée à améliorer la collecte des données de santé disponibles auprès des différents prestataires de soins (hôpitaux, médecins). L'objectif de ce projet est de faciliter la collecte des données pour améliorer la recherche épidémiologique et de santé publique ainsi que les recherches dans le domaine des soins de santé.

En uniformisant les collectes de données, la plateforme healthdata.be permet d'avoir plus de données comparables.

Une des missions de cette plateforme heaalthdata.be est de veiller à ce que l'utilisation des données : « les données collectées pourront uniquement être communiquées à des chercheurs, en vue d'améliorer la qualité et la gestion des secteurs de la santé et des soins de santé. Elles seront donc transmises à des seules fins de recherche scientifique, de suivi sanitaire et d'approfondissement continu des connaissances. Elles ne seront jamais communiquées à des tiers dans un but autre que la recherche ».

« Les données de santé seront en outre systématiquement agrégées et codées avant d'être mises à disposition des chercheurs. En d'autres termes, seules les données nécessaires à la recherche seront diffusées et les informations permettant d'identifier formellement les patients sous-jacents seront toujours codées. »

La manière dont la plateforme healthdata.be gère et traite les données des patients devrait théoriquement être rassurante pour le patient. En pratique cela pose cependant quelques questions. Le fait que les données sont « codées » et non « anonymisées » est interpellant. En effet, le codage d'une donnée n'est pas irréversible et il serait donc tout à fait possible de « décoder » les données et de remonter à l'identité du patient. Cela n'est pas simple mais pas impossible.
Dans un certain nombre de cas, c'est tout à fait justifié - ex registre des implants – de pouvoir remonter à l'identité du patient en cas de problème. Mais pour beaucoup d'études des données anonymes sont tout à fait suffisantes et les patients seraient plus rassurés si on utilisait des données anonymisées.

Le fait d'utiliser des données codées, nous fait craindre que l'état pourrait utiliser les données de santé collectées auprès des prestataires de soins à des fins de contrôle du patient sur la manière dont il adhère à son traitement ou sur ses habitudes de vie. Ce qui ne rentre pas dans les objectifs annoncés par les autorités publiques en créant la plateforme healthdata.be

Aider à la simplification administrative

Un certain nombre de projets développés dans le cadre du plan eSanté ont pour objectif de simplifier les démarches administratives.
Concrètement, il s'agit de projets qui sont déjà en application tels que :

- la prescription électronique (projet « Recipe ») destinée à réduire les risques d'erreurs et donc garantir la qualité de la prescription.
- l'utilisation de formulaire électronique pour introduire une demande de reconnaissance de handicap auprès du SPF sécurité sociale
- vérification du statut d'assurabilité du patient pour voir s'il bénéficie ou pas d'un remboursement particulier (ex tiers payant) pour les soins ou les médicaments

A terme, on aura aussi une simplification et/ou une automatisation de certaines démarches telles que l'envoi automatique des attestations de soins aux mutuelles, l'envoi automatique des certificats médicaux aux employeurs, etc.

En conclusion

On ne peut pas se voiler la face, les TICs dans le domaine de la santé sont déjà notre quotidien et ils seront sans doute de plus en plus présents dans les années à venir. Il serait vain de faire de la résistance.

Mais, utilisé tant par les soignants que par les patients avec les précautions nécessaires pour protéger la vie privée des personnes, on peut aussi en faire un outil qui soit au service de la relation entre le patient et ses soignants. Il faut bien sûr être particulièrement attentif aux personnes les plus fragiles, qui n'ont pas accès à l'outilspour toutes sortes de raisons (physiques, économiques, sociales, culturelles) et faire en sorte qu'elles ne soient pas doublement exclues de l'accès aux soins.

Utilisés au bénéfice des patients, en lui permettant d'accéder aussi aux informations le concernant, les outils de l'eSanté pourraient permettre aux prestataires de soins de dégager du temps pour le dialogue, et permettre au patient de mieux s'investir dans les soins.

Cette vision de l'utilisation de l'eSanté est-elle un rêve ? C'est sans toute une question de volonté politique que nous pouvons essayer d'influencer avec nos modestes moyens.

Bernadette PIRSOUL
Chargée de projets eSanté
- Education permanente à la LUSS

RÉFÉRENCES

- Site officiel : **healthdata.wiv-isp.be**/fr, consulté en date du 06/12/2017
- Site officiel : **www.plan-esante.be**, consulté en date du 06/12/2017
- Site officiel : **www.riziv.fgov.be**, consulté en date du 06/12/2017

À savoir...

Le consentement du patient

Le patient est amené à donner son consentement éclairé à de nombreuses reprises.
Mais on ne parle pas toujours du même consentement et il est souvent difficile pour le patient d'être certain que son consentement est vraiment « éclairé »

En matière d'eSanté, le consentement du patient porte uniquement sur le partage de ses données entre professionnels de la santé et dans le cadre d'une relation de soins.
Au départ, il s'agissait du partage entre médecins (entre spécialistes et entre spécialistes et généralistes).
Mais ce que beaucoup de patients ignorent, c'est que c'est ce même consentement qui sert à ouvrir le « dossier pharmaceutique partagé » chez votre pharmacien.
À plus ou moins court terme, certaines données du patient pourront également être partagées par d'autres professionnels de la santé que sont les infirmiers, les kinés, les dentistes, les sages femmes.

Les autres utilisations de l'eSanté que sont la collecte des données et la simplification administrative ne nécessitent pas le consentement du patient.

SANTÉ CONNECTÉE MAIS PAS À N'IMPORTE QUEL PRIX

Inutile de se voiler la face, la société d'aujourd'hui est de plus en plus connectée.
Grands consommateurs d'applications mobiles, les jeunes commencent, petit à petit, à être rejoints par les moins jeunes.
Certes, on se connecte de plus en plus au monde virtuel mais est-ce une bonne chose ? En devenant virtuel, via nos données, ne devenons-nous pas des avatars de ce monde électronique ?
Il est de ces questions qui glacent un peu le sang, je dois le reconnaître, mais qui ont le mérite de poser la réflexion sur nos comportements quotidiens et sur l'utilisation tantôt de nos smartphones, tantôt de nos tablettes. Cela fait plusieurs années que je me penche sur le sujet afin de comprendre et d'analyser le fonctionnement de ce monde connecté.

Mais avant tout, saviez-vous qu'aujourd'hui, nous, les humains, générons 2,5 trillions d'octets de données chaque jour et le plus intéressant, c'est que 90% des données dans le monde ont été créées au cours des deux dernières années seulement .

Des données qui se retrouvent en un seul et même lieu

Ces données se retrouvent pour la plupart dans ce que l'on appelle des Big Data.
Big Data est un terme qui désigne des ensembles de données numériques, produites par l'utilisation des nouvelles technologies à des fins personnelles ou professionnelles, et qui sont devenus si volumineux qu'ils dépassent l'intuition et les capacités humaines d'analyse et même celles des outils informatiques classiques de gestion de base de données ou de l'information.
On y retrouve des données d'entreprise (e-mails, documents, bases de données, etc.) mais aussi des données issues de capteurs, de contenus publiés sur le web (images, vidéos, sons, textes), d'échanges sur les réseaux sociaux et également des données transmises par les objets connectés (étiquettes électroniques, compteurs intelligents, smartphones, etc.), des données géolocalisées, des données de santé et j'en passe.

Si je vous parle de Big Data dans cet article, c'est tout simplement parce que le secteur de la santé n'y échappe pas. Aujourd'hui, ce système sert à identifier des facteurs de risque de maladie, aider au diagnostic, au choix et au suivi de l'efficacité des traitements, à la pharmacovigilance, à l'épidémiologie et bien d'autres.

Notons que les Big Data peuvent servir également pour un côté un peu plus sombre du web comme, par exemple, pour le fonctionnement des bulles de filtres, ce puissant système utilisé, entre autres, par le réseau GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft) pour filtrer les informations qui sont affichées sur nos écrans lors de nos recherches sur leur site en fonction des données collectées nous concernant. Mais je n'irai pas plus loin car c'est un tout autre sujet de celui qui nous occupe dans cet article.

Une liste d'applications qui s'agrandit quotidiennement

On trouve de tout, aujourd'hui, en matière d'application en santé. De l'application qui vous propose de tester votre tension artérielle à l'application pour appeler les secours en passant par l'application qui vous rappelle quand prendre votre traitement, il y en a pour tous les goûts… et pour toutes les soifs également.
Du gratuit au payant, les réalités ne sont pas le mêmes en matière de collecte et de traitement des informations collectées.

> *Nous nous devons, en tant qu'utilisateurs, d'être particulièrement vigilants quant à la transmission de nos données via ces applications*

Nous nous devons, en tant qu'utilisateurs, d'être particulièrement vigilants quant à la transmission de nos données via ces applications. Si certaines applications jouent le jeu de la transparence en annonçant clairement que les données collectées ne servent que pour le fonctionnement de leurs services, d'autres applications (principalement les applications gratuites) se servent de vos données afin de les revendre pour financer leur système. Vous l'aurez compris, la collecte des données peut se révéler être un marché juteux qui, selon les prévisions, vaudrait près de 50 milliards de dollars en 2018 .

Des garde-fous à ne pas négliger

Si ces applications se croient tout permis avec nos données, il ne faut pas oublier que nous vivons en Belgique, pays de l'Union Européenne, et qu'au sein de notre pays et de la communauté européenne, nous disposons de législations strictes en matière de protection des données et plus généralement de la vie privée.
À ce titre, l'Union Européenne a mis en vigueur, ce 24 mai 2016, un nouveau texte de référence européen en matière de protection des données à caractère personnel. Il entrera en application à partir du 25 mai 2018.

Le GDPR (General Data Protection Regulation) remplace la directive sur la protection des données personnelles qui fut adoptée en 1995. Il permet de clarifier certains points importants concernant la protection des données (le consentement « explicite » et « positif », le droit à l'effacement, la nomination obligatoire d'un délégué à la protection des données, etc.) mais aussi de sanctionner de manière plus importante les sociétés qui ne respecteraient pas ce nouveau règlement .

Si des garde-fous législatifs existent, il nous revient également d'adopter un comportement d'internaute averti.

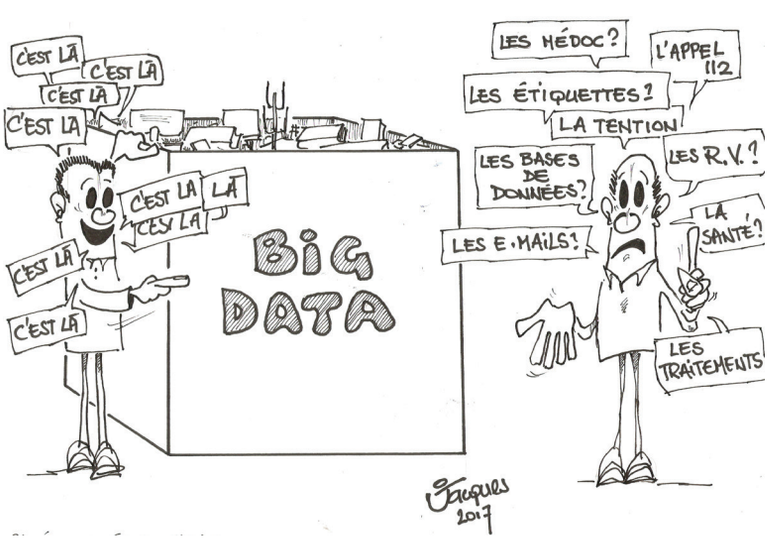
Si vous désirez télécharger une application mobile dans le secteur de la santé, prenez le temps, en premier lieu, de visiter le site du développeur de cette application et de lire également les conditions quant à la récolte de vos données personnelles. Petite astuce à ne pas oublier, les sites « sérieux » proposeront toujours une version en anglais.

En second lieu, prenez le temps de lire les commentaires des autres utilisateurs. Vous trouverez pas mal d'informations quant au sérieux de l'application et à la réactivité du développeur également.

En dernier lieu, soyez radin. Oui, vous avez bien lu… Si vous le pouvez, mettez le moins d'informations possible dans les profils ou autres sections des applications mobiles, vous éviterez d'étaler votre vie en vous identifiant clairement et pourrez profiter de votre vie connectée en gardant un maximum d'anonymat possible.

N'oubliez pas cet adage que j'aime rappeler : surfez safe, voyagez léger…

Rémi RONDIA
L'association Belge du Syndrome de Marfan
(www.marfan.be)



LE DOSSIER PHARMACEUTIQUE PARTAGÉ : UN FILET DE SÉCURITÉ TRÈS UTILE

Grâce au partage de données entre pharmacies, un pharmacien qui ne vous connaît pas et qui ne sait pas quels médicaments vous prenez peut prévenir des problèmes éventuels.

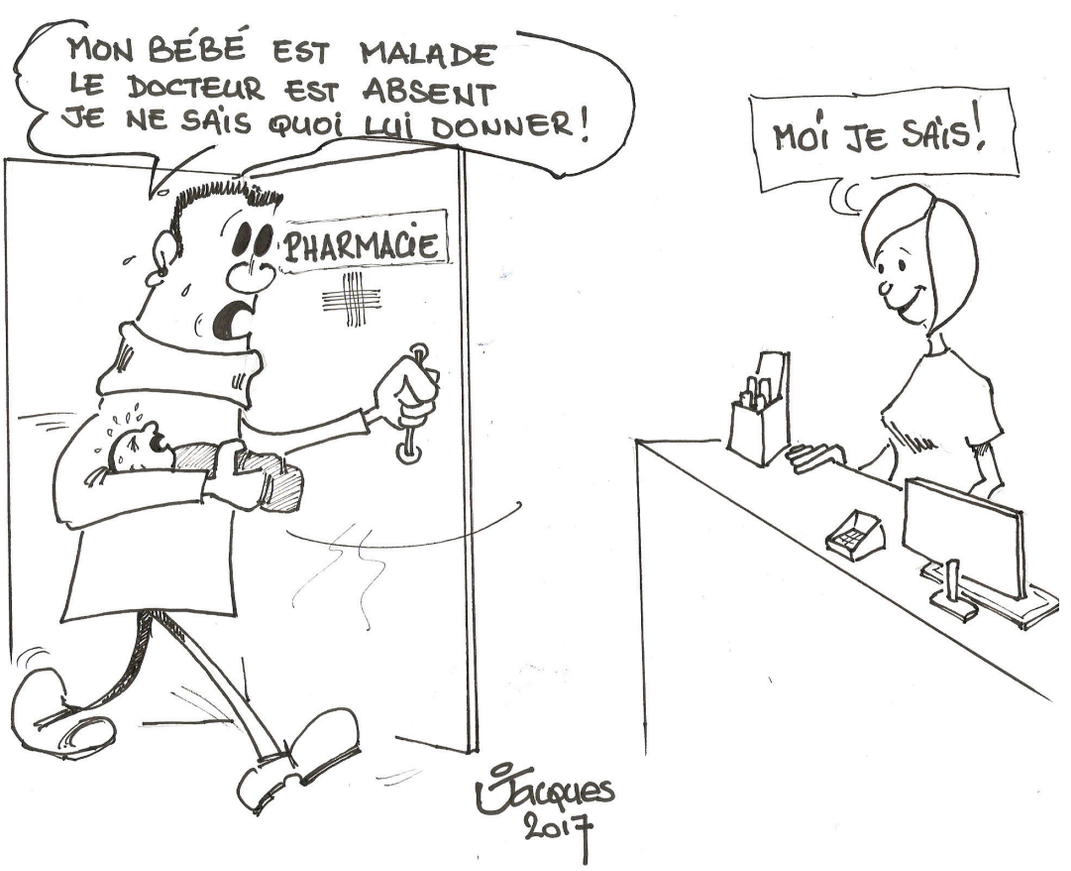
Quoi ?

Moyennant votre consentement, chaque pharmacien auquel vous vous adressez peut consulter vos données de médication, c'est-à-dire la liste des médicaments qui vous ont été délivrés au cours des 12 mois précédents. **Votre dossier pharmaceutique**[1] reste dans votre pharmacie habituelle. Seules les informations pertinentes relatives à vos médicaments (nom, dosage et date de délivrance) peuvent être consultées dans les autres pharmacies où vous vous rendez.

Pourquoi ?

Comme la plupart des patients, vous avez sans doute un pharmacien attitré. Celui-ci vous connaît et sait quels médicaments vous prenez. Mais il faut parfois aller chercher un médicament ailleurs que chez son pharmacien habituel : dans une pharmacie de garde ou proche de votre lieu de travail, celle du village où vous passez une semaine de vacances,… où le pharmacien ne sait pas quels médicaments vous prenez.

Le papa de Sybille, 5 ans, vient, en pleine nuit, chercher "quelque chose pour une grosse diarrhée". Le pharmacien constate un achat tout récent d'ibuprofène… *Grâce au DPP, le pharmacien peut adapter les conseils à donner au papa de Sybille. A savoir, le mettre en garde contre l'usage d'ibuprofène. Souvent donné pour soulager une forte fièvre, ce médicament est formellement déconseillé en cas de diarrhée et de déshydratation. Car il va aggraver celles-ci et risque ainsi d'occasionner des problèmes, potentiellement très graves, au niveau des reins.*



Dimanche matin – Maurice, 83 ans, se plaint de douleurs musculaires. Une voisine lui conseille d'aller chercher « un bon anti-inflammatoire ».
Heureusement que la pharmacienne de garde peut consulter le DPP de Maurice, car celui-ci prend des anticoagulants. Or ceux-ci ne peuvent jamais être associés à des anti-inflammatoires. Une telle association comporte des risques importants, surtout pour les personnes âgées.

Comme l'illustrent les deux exemples ci-dessus, le partage de vos données de médication permet d'éviter des problèmes éventuels. Grâce au **Dossier Pharmaceutique Partagé** (DPP), pas besoin d'avoir une mémoire d'éléphant. N'importe quel pharmacien en Belgique peut vous délivrer vos médicaments en toute sécurité, en vous donnant des conseils personnalisés.

Comment ?

Si vous avez donné votre consentement pour le partage de vos données de santé, le pharmacien peut consulter la liste des médicaments qui vous ont été délivrés au cours des mois précédents par une simple lecture de votre carte d'identité électronique.

Alain CHASPIERRE
Pharmacien – Vice-Président de l'Association Pharmaceutique Belge (APB)

NOTE

[1]Chaque fois qu'il vous délivre un médicament prescrit par un médecin, votre pharmacien est légalement tenu d'enregistrer les données de cette délivrance. L'ensemble de ces données sont conservées dans un « dossier pharmaceutique », que votre pharmacien tient à jour, pour vous. Sauf objection de votre part, il peut aussi enregistrer d'autres données : par ex. les délivrances de médicaments sans ordonnance ou d'autres produits de santé, d'éventuelles allergies, etc. Vous pouvez consulter votre dossier pharmaceutique et faire corriger des données qui y figurent à tout moment. Il suffit d'en faire la demande à votre pharmacien.

L'E-SANTÉ EN RÉGION WALLONNE

Le 16 octobre 2016, la Wallonie s'est dotée d'un décret relatif à la reconnaissance d'une plate-forme d'échange électronique des données de santé (RSW).

Il présente une caractéristique particulière car il concerne une compétence en santé dont l'exercice a été transféré à la Région wallonne, qui est tout-à-fait juxtaposée à une compétence fédérale en santé. Ce projet de décret est donc le « pendant wallon » aux dispositions légales du Fédéral dont entre autres, la législation sur les professions de santé et celle sur la plate-forme eHealth, chacun restant dans ses compétences et son autonomie institutionnelles. L'association entre l'Etat fédéral et les entités fédérées a été réalisée par le protocole d'accord du 29 avril 2013 en vue d'un échange et partage électronique d'informations et de données, optimal entre les acteurs du secteur de la santé et du bien-être et de l'aide aux personnes.

L'échange et le partage électroniques de données de santé participent donc à l'édifice ambitieux mais indispensable qui est notre volonté de créer un continuum de soins optimal entre le domicile et l'hôpital ainsi que les structures intermédiaires de santé comme les centres de revalidation, les maisons de repos et de soins, les courts séjours en maison de repos, les centre de soins de jours etc., en partant bien entendu du domicile, permettant ainsi à chacun en Wallonie de vivre le plus possible dans le lieu de vie qu'il a choisi.

Une composante importante de ce décret vise la protection de la vie privée. Inutile de rappeler l'importance de la protection de la vie privée et du respect du secret professionnel. C'est l'élément qui permet aux patients d'avoir confiance dans le système. A cet effet, la plate-forme doit être composée de représentants de médecins généralistes et de médecins hospitaliers, eux-mêmes médecins généralistes ou médecins hospitaliers.

En vertu de l'arrêté d'exécution de ce décret, pris par le Gouvernement wallon le 21 avril 2016, le Réseau Santé Wallon bénéficie d'une reconnaissance wallonne et d'un financement structurel de 600.000 euros qui s'ajoutent aux autres sources de financement dont il dispose.

Le 19 octobre 2015, l'Etat fédéral, les Communautés et Régions ont signé un nouveau protocole d'accord actualisant le plan pluriannuel d'actions e-santé. Ce plan contient 20 actions. Il est consultable sur le site www.plan-esante.be.

La Wallonie est particulièrement active pour l'action 12 relative à l'organisation de formations des professionnels de la santé en vue de l'usage de la e-santé. Dans ce contexte, l'INAMI et la Wallonie cofinancent les formations. Ce projet, dénommé « e-santé Wallonie », est piloté par la Fédération des Associations de Généralistes Wallons (FAGW).

Le Réseau Santé Wallon (RSW) participe au Comité de direction du projet aux côtés de la Société scientifique de médecine générale (SSMG) et l'Association des Unions de Pharmaciens (AUP), branche francophone de l'APB (Association des Pharmaciens Belges).

Le Réseau Santé Wallon apporte également un soutien logistique, notamment dans le cadre du support apporté aux nouveaux utilisateurs. Ces formations disposent d'un budget total de 512.000 € dont 210.000 € à charge de l'INAMI et 302.000 € à charge de la Wallonie. Le détail des formations proposées ainsi que l'agenda sont disponibles sur le site www.e-santewallonie.be. Au cours de l'année 2016, 1.399 médecins généralistes ont participé à des formations. Outre les médecins généralistes, d'autres prestataires de soins (infirmières, kinés, sages-femmes, diététiciennes, dentistes, pharmaciens, etc.) ont assuré 1.082 participations aux formations.

L'annonce dans les médias, ce vendredi 8 octobre dernier, que des hôpitaux revendaient leurs données à une firme commerciale privée a suscité de nombreuses réactions, dont celles des patients et de leurs représentants.

Interpellée par le Parlement wallon à ce sujet, j'ai eu l'occasion de présenter le positionnement de la Wallonie par rapport au partage électronique de données de santé.

J'ai tout d'abord rappelé que dans un communiqué de presse commun entre le Fédéral et les entités fédérées, daté du 13 octobre 2015, la Wallonie déclarait ceci : « Il est essentiel que les évolutions en matière d'e-santé soient soutenues par le plus grand nombre. Le système doit avant tout inspirer confiance, tant parmi les patients que parmi les prestataires de soins. C'est pourquoi nous sommes attentifs à toutes les préoccupations légitimes exprimées sur le terrain. »

J'ai ensuite détaillé la position de la Région wallonne qui se base sur trois principes.

Le premier principe concerne la conservation des données. Elle doit être réalisée par chaque professionnel de santé ou d'aide qui est en lien de soin ou en lien d'aide individuel avec le patient ou le bénéficiaire. Ces données sont couvertes par le secret professionnel inscrit tant dans les législations fédérales que dans le code wallon de l'action sociale et de la santé. Il ne peut dès lors selon nous exister de bases de données centralisées où se retrouvent dans un même fichier les données de plusieurs professionnels et de plusieurs patients et bénéficiaires.

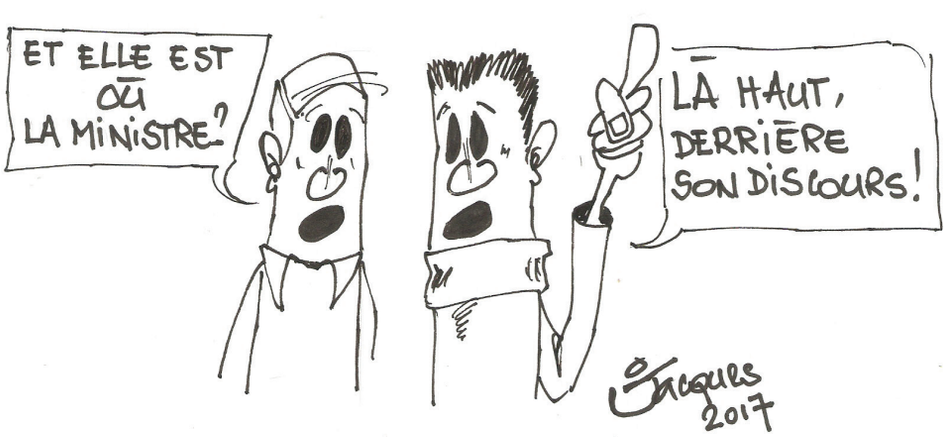
Dans son rapport d'information au sujet de la nécessaire collaboration entre l'autorité fédérale et les Communautés en ce qui concerne les nouvelles applications en matière de soins de santé, daté du 28 avril dernier, le Sénat indique que « l'élément central est le fait que les données médicales sont la propriété du patient. Elles sont exclusivement gérées par le prestataire de soins qui a une relation thérapeutique avec le patient (ni l'établissement, ni des tiers) », et que « la loi relative aux droits du patient prévoit que le prestataire de soins est le gardien des droits en question et qu'il peut exercer un contrôle à cet égard ».

C'est bien évidemment la même position pour les données de personnes dans le cadre des politiques de santé et d'aide aux personnes relevant de la compétence de la Wallonie, comme les institutions pour personnes âgées, l'organisation des soins de santé de première ligne, la politique à l'égard des familles, des personnes handicapées ou des personnes âgées, etc.

Le deuxième principe concerne l'échange de données. Son objectif doit être la continuité de soins entre professionnels en lien de soin (lien thérapeutique) ou d'aide avec le patient ou le bénéficiaire, qui en a donné son consentement éclairé et, idéalement, explicite.

Le troisième principe concerne l'usage final des données. La conservation des données par les professionnels de santé et d'aide est réglementée. Par contre, en ce qui concerne les big datas, un cadre politique et juridique est nécessaire, notamment en ce qui concerne l'usage final des données, quels que soient leurs niveaux d'anonymisation.

Par ailleurs, et toujours en lien avec ces trois principes, j'estime que nous devons éviter la dépendance vis-à-vis d'un nombre trop restreint de fournisseurs de systèmes informatiques ou d'un nombre trop restreints d'experts informatiques qui contrôlent le système, surtout pour des matières aussi pointues et aussi importantes.



Alda GREOLI
Vice-Présidente du Gouvernement wallon, Ministre de l'Action sociale, de la Santé, de l'Egalité des chances, de la Fonction publique et de la Simplification administrative

L'E-SANTÉ NE SERA JAMAIS UN BUT EN SOI MAIS UN MOYEN D'AMÉLIORER LA SANTÉ DES PATIENTS

Dans un monde en pleine mutation, où le rythme des échanges s'accélère et dans lequel les sauts technologiques sont fréquents, il est important que la sphère politique puisse être un moteur du changement. C'est pourquoi la Région bruxelloise a positionné, parmi ses priorités, le partage sécurisé de données électroniques en santé. Face aux défis que constituent l'accroissement des maladies chroniques, la transformation du fonctionnement des hôpitaux et de la première ligne de soins, la maîtrise budgétaire ainsi que les attentes de la population, la prise en charge des patients appelle des modifications profondes, dans lesquelles l'E-santé peut jouer un rôle déterminant.

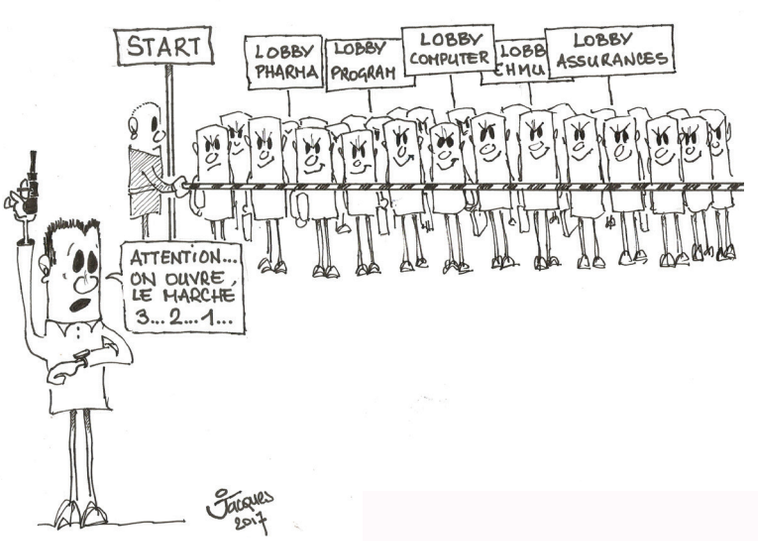
Malgré certaines réticences et inquiétudes parfaitement compréhensibles, l'E-santé suscite un véritable engouement chez les patients et prestataires. La profusion d'applications santé sur nos smartphones et autres outils de communication traduit notre volonté d'agir sur notre propre santé. Mais cela ne doit pas faire oublier la nécessité d'un cadre structurant qui permette de rencontrer les impératifs éthiques et sanitaires.

L'E-santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme *«les services du numérique au service du bien-être de la personne».* Dans ce cadre, elle est un engagement dans la durabilité de nos systèmes de santé plutôt qu'un coût subi ou qu'une contrainte administrative supplémentaire. C'est pourquoi, d'importants budgets ont été investis par les autorités bruxelloises et qu'un Plan E-santé a été développé en 2017, fixant des objectifs stratégiques à l'horizon 2019.

A Bruxelles, notre vision est que l'E-santé doit être un outil pour soutenir trois objectifs principaux :

- Tout d'abord, l'amélioration de la qualité des soins en fournissant aux prestataires, grâce aux informations sécurisées et compilées, une vision globale de la situation du patient et donc, des solutions plus adaptées. Ces données disponibles en plus grande quantité, plus rapidement, et dans un contexte qualitatif accru à travers la validation par plusieurs professionnels, augmentent la sécurité de la prise en charge des patients. Cependant, l'accès lié à ces informations est exclusivement réservé aux prestataires qui entretiennent une relation thérapeutique avec le patient. Aucun risque de voir ces données commercialisées au profit de tiers ou être accessibles par n'importe qui ! La sécurisation de ces informations est donc induite dans la démarche.

- Ensuite, il s'agit de renforcer la coordination des professionnels de soins et la multidisciplinarité de la prise en charge. La disponibilité pratique des données facilite le décloisonnement entre les hôpitaux et la première ligne de



soins, soutient les politiques de maintien à domicile des personnes fragiles et dépendantes ainsi que le suivi des maladies chroniques.

- Enfin, il faut aider le patient à devenir un partenaire actif de sa santé. Dans l'évolution médicale, l'idée selon laquelle chaque individu doit collaborer à son propre parcours de santé prend de l'ampleur, soutenue entre autres par les associations de représentation et de défense des patients. Il s'agit d'aller au-delà de la simple information et de permettre à la personne de développer son éducation thérapeutique, c'est-à-dire l'apprentissage de compétences qui augmenteront sa capacité à dialoguer constructivement avec les professionnels qui la prennent en charge. Selon la même logique, le gain de temps dans l'échange et l'accessibilité des données doivent amplifier le temps d'écoute, trop souvent limité, au bénéfice du patient.

> *Il faut aider le patient à devenir un partenaire actif*

Notre partenaire dans le développement de l'E-santé est l'asbl Abrumet. Composée de tous les hôpitaux de Bruxelles et de médecins généralistes, elle est chargée par la Commission Communautaire Commune (CCC) de développer le Réseau de Santé Bruxellois (RSB) dans l'intérêt des prestataires et des patients. Plus de 500.000 Bruxellois sont aujourd'hui inscrits sur le Réseau de Santé, selon une procédure qui vise à vérifier le caractère éclairé du consentement. La sécurisation est assurée par la carte d'identité électronique mais aussi, des paramètres personnalisables portant sur des interdictions de consultation de données ou sur les relations thérapeutiques. Le consentement donné peut d'ailleurs être modifié ou retiré à tout moment.

Dans le cadre de ces développements, Abrumet a également créé un coffre-fort multidisciplinaire appelé Brusafe+. Ce dernier est un système de stockage établi sur base de normes internationales et destiné à l'échange de données des prestataires de première ligne, des médecins généralistes, des services infirmiers à domicile ou de tout prestataire pour qui la mobilité d'intervention est importante.

Abrumet est également chargée d'assurer la mission d'encadrement et d'accompagnement des projets d'applications santé, produits par l'industrie, afin que ceux-ci évoluent dans le respect des règles de continuité des soins, de protection stricte de la vie privée et de secret professionnel, en parfaite cohérence avec les enjeux sanitaires, techniques et éthiques défendus par la Région.

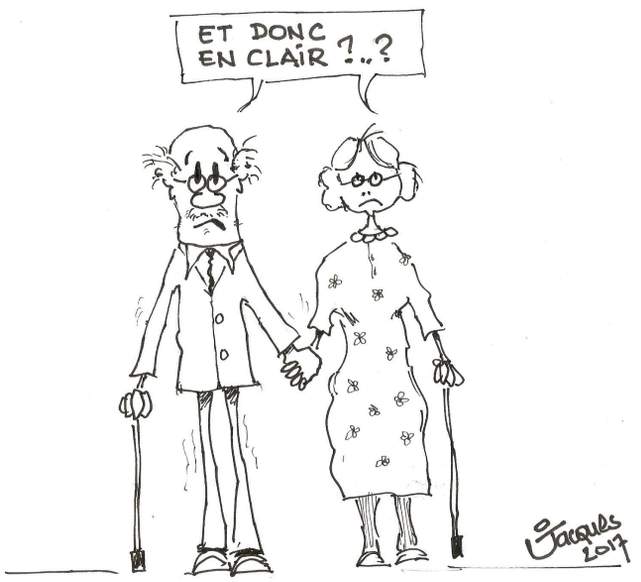
Notre prochain objectif vise à organiser concrètement l'accessibilité des données pour le patient. C'est une des raisons pour laquelle la semaine de l'E-santé, événement de sensibilisation autour du secteur, a choisi de placer le patient au centre de sa thématique pour sa troisième édition en 2018. Son but est d'informer et de communiquer sur le sujet à travers des plages radios, des conférences, et des plateformes de discussion.

Notre souhait est bien entendu d'encore augmenter le nombre d'inscriptions au Réseau de Santé Bruxellois, ainsi que l'adhésion au principe, mais la situation actuelle traduit déjà la bonne réception de ces initiatives, ainsi que la confiance qui en découle dans le contexte bruxellois. Parce que ce genre de changement ne s'opère pas en un jour et qu'il faut une approche didactique, un programme d'accompagnement est mis en œuvre à travers la promotion de l'E-santé et la formation des acteurs, via par exemple des modules spécifiques dans les professions de soins de santé.

«En tout état de cause, je le répète, il ne faut jamais oublier que l'E-santé doit demeurer un moyen parmi d'autres au service d'objectifs de santé clairement définis, et non un but en soi. Grâce à internet, aux appareils mobiles, aux applis… les patients peuvent devenir les copilotes de leur propre santé. Et les prestataires de soins disposent toujours d'un dossier à jour de leurs patients, ils peuvent mieux communiquer avec leurs collègues et ils ont de nouvelles possibilités pour suivre leurs patients à distance», conclut Didier Gosuin, Ministre bruxellois de la Santé.

Didier GOSUIN
Ministre bruxellois de la Santé

LES PATIENTS FACE À L'E-SANTÉ



Introduction

L'e-Santé est en route et constitue un cheval de bataille des divers gouvernements fédéral et régionaux via les réseaux santé avec, comme double objectif, une réduction du coût de la sécurité sociale mais également une prise en charge plus efficace des patients que ce soit en milieu hospitalier ou à domicile.

Le concept regroupe plusieurs outils tels que les dispositifs médicaux mobiles ou les réseaux de soins de santé via un maillage national entre les hôpitaux, les médecins généralistes ou tout autre professionnel de la santé ; maillage qui s'accompagne de règles contraignantes, en termes, notamment, de protection de données relatives aux patients mais également de sécurité.

La présente contribution analysera divers aspects de ces réseaux santé qui deviennent un outil précieux dans le suivi thérapeutique des patients.

L'e-santé pourrait être défini comme l'ensemble des outils numériques utilisés dans le cadre de la santé[1]. Le domaine est donc bien vaste et ces divers outils impliquent un traitement des données à caractère personnel[2] des patients ou même des professionnels de la santé.

Il y a donc un passage du tout au papier vers tout au numérique avec des avantages liés à cette transformation mais également des risques qui peuvent cependant être limités avec un minimum de contrôle.

Le cœur du système est le dossier médical informatisé (DMI) qui, d'une part sera alimenté par les professionnels de la santé ainsi que le patient qui pourrait y déposer des documents ou même des données produites par des dispositifs médicaux connectés (glucomètre, tensiomètre, etc) et, d'autre part, fournira des informations à ces mêmes professionnels à condition qu'il y ait un lien thérapeutique avec le patient concerné. Ce partage de données s'effectuera, sous réserve d'exceptions telle que l'urgence, avec le consentement du patient qui reste ainsi capable de contrôler le traitement qui est effectuée par rapport à ses données. Il s'agit d'un des principes fondamentaux du Règlement général de la protection des données (RGPD).

Avantages

Ce DMI permet au patient de bénéficier d'une prise en charge plus rapide et efficace quel que soit l'endroit en Belgique où il se trouvera puisque le médecin qu'il consultera pourra accéder aux informations médicales disponibles via les réseaux santé régionaux et fédéral.

Un autre avantage tient également, pour la patient, à la possibilité de pouvoir accéder à son dossier informatisé via une connexion Internet, c'est-à-dire sans bouger de chez lui. Cet accès, qui permettra également de vérifier les personnes qui auront effectivement accédé à son DMI, pose cependant des questions qui ont été analysées par la Commission fédérale droits du patient dans un avis du 26 septembre 2016[3]. Cet avis a ceci d'original qu'il a exposé des opinions divergentes qui

peuvent être résumées comme suit :

- Accès direct sans temporisation, soit un accès dès que les données sont disponibles ;
- Accès direct avec temporisation:
  - Il y a un délai raisonnable et proportionné « entre la date de disponibilité des nouvelles données dans le personal health record (PHR) et la mise à disposition de ces données pour le patient ».
  - Il y a un délai raisonnable et proportionné « entre le moment de la demande et la mise à disposition des données pour le patient ».

Il convient de rappeler que si la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient a instauré un accès direct à son dossier par le patient, elle a cependant prévu des exceptions. En matière d'accès à son DMI, il convient de maintenir un régime similaire et donc de permettre au professionnel de la santé de prendre position par rapport à la demande d'accès avec le cas échéant une situation entrant dans une des exceptions prévues par la loi. Or, cette analyse ne peut se faire qu'au moment de la demande et non pas au moment de la production d'une information. Il nous paraît donc que seule la mise en place d'un délai raisonnable et proportionné « entre le moment de la demande et la mise à disposition des données pour le patient » répond au prescrit légal, les autres solutions en seraient contraires et donc illégales.

Garde-fous

Ainsi que cela a déjà été relevé ci-dessus, ces divers traitements de données à caractère personnel sont régis par RGPD qui offre les garde-fous nécessaires au maintien du secret professionnel qui est la pierre angulaire de la relation établie entre le professionnel de la santé et son patient. Les réseaux santé, à tout le moins wallon et bruxellois que nous avons analysés, sont construits autour de cet axe de la protection des données à caractère personnel.

S'il est vrai que les actualités récentes de transfert de données de patient par des hôpitaux vers des sociétés commerciales posent de sérieuses questions au niveau de la protection des données, la législation applicable a permis de réagir par rapport à ces pratiques illégales. Puisse la Commission de la protection de la vie privée et, plus particulièrement son comité sectoriel santé qui pourrait cependant disparaître, en tirer une expérience…

Conclusion

Il est indéniable que l'e-Santé est une évolution positive dans la gestion de la santé mais le professionnel de la santé, et le patient avec lui, devront constamment vérifier si les évolutions ne sont pas contreproductives par rapport au suivi de la santé du patient ou même contraire à son devoir de secret professionnel qui entoure la relation qu'il a avec son patient.

En effet, ces contrôles permanents permettront au système de l'e-santé de ne pas sortir des rails de la légalité et du respect de la vie privée des patients et professionnels de la santé qui sont déjà assez «nus» sur Internet sans cela.

Jean-Marc VAN GYSEGHEM
Directeur de recherches au CRIDS (www.crids.eu) et Avocat au barreau de Bruxelles (www.rawlingsgiles.be)

RÉFÉRENCES

[1]Voir également https://lemondedelaesante.wordpress.com/2011/10/24/la-e-sante-tentative-dune-definition-et-de-ses-perimetres/

[2]« Toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable (ci-après dénommée «personne concernée»); est réputée être une «personne physique identifiable» une personne physique qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant, tel qu'un nom, un numéro d'identification, des données de localisation, un identifiant en ligne, ou à un ou plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle ou sociale. » (article 4, 1 du Règlement général de la protection des données (RGPD).

[3]http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/20160909-avis-acces-au-dossier-patient-partage-personal-health-record

LA LUSS ET L'E-SANTÉ …

COMMISSION FÉDÉRALE « DROITS DU PATIENT »

La LUSS (Fabrizio Cantelli et Micky Fierens), les associations Psytoyens (Daniel Mullier) et HTAP (Luc Matthijsens) portent la voix des patients.

Les membres de la Commission ont développé un avis sur le « Personal Health Record » (Dossier Partagé accessible au patient). Cet avis du 9 septembre 2016 est public et est disponible sur le site www.organesdeconcertation.sante.belgique.be

Cet avis de la Commission a été transmis à la Ministre de la Santé Maggie De Block.

HEALTHDATA.BE PLATEFORME : COMITÉ DE PILOTAGE

La LUSS (Bernadette Pirsoul) et la VPP (Suzanne Op de Beeck) font partie de ce comité de pilotage qui a dans ses missions de veiller à ce que la plateforme healthdata respecte les principes et activités prévu dans le plan eSanté. Il doit aussi se positionner sur les critères et les procédures de création de nouveaux registres et évaluer la recevabilité de nouveaux projets de la plateforme.

GROUPE DE TRAVAIL DU POINT D'ACTION 10 DU PLAN E-SANTÉ (2015-2019) : « ACCÈS À SES DONNÉES PAR LE PATIENT »

La LUSS (Bernadette Pirsoul) et la VPP président ce groupe de travail réunissant les acteurs de la santé (Mutualités, universités, professionnels, hôpitaux…). Le but est de définir un cadre de référence pour gérer l'accès du patient aux données de santé le concernant. L'objectif est de permettre à chaque citoyen d'accéder de manière simple et sécurisée, directement à ses données. Et cet accès doit être identique, pour chaque patient, quel que soit le lieu du traitement, sa langue et son domicile.

COMITÉ DE CONCERTATION DES UTILISATEURS DE LA PLATEFORME EHEALTH (CCU)

La LUSS et la VPP prennent part à cet organe de pilotage de l'Esanté. Le respect des droits du patient et le respect de la vie privée ont été mis en avant par la LUSS. Elles participent également au Groupe de travail « accès » qui réfléchit plus particulièrement sur qui a un droit d'accès, à quelle information et comment cet accès est organisé pour garantir que cela se fasse de manière sécurisée.

RÉSEAU SANTÉ WALLON : COMITÉ DE SURVEILLANCE

La LUSS est membre et y porte la voix des usagers.

Concertation sur e-santé : échanger, analyser, discuter entre associations pour transformer les politiques de santé… Un point de vue à partager ? Une analyse critique à développer ? Envie de réfléchir aux enjeux citoyens concernant eSanté ?

Prenez contact avec :
Bernadette Pirsoul, chargée de projets à la LUSS
par mail b.pirsoul@luss.be
ou par téléphone 081/74 44 28

En savoir plus…

Sur la même thématique, La LUSS a coécrit un article «Vie privée, partage de données, comment s'y retrouver?» pour la revue **«Santé conjuguée»**, n°80 (septembre 2017), éditée par la Fédération des maisons médicales.

La LUSS a pu partager sa critique sur la vente des données patients dans le journal **Le Soir** du 6 octobre, « Vente de données de santé : les patients disent avoir été traités de paranoïaques ».

La LUSS a collaboré, en organisant des Focus group, à la brochure «Parole sur les applis santé» éditée par Question Santé en 2017.

La LUSS a présenté ses points d'attention concernant le Big Data dans le cadre d'une audition au **Sénat** (29 mars 2017).

FOCUS SUR L'ASSOCIATION AIDONS

AIDONS, qui sont-ils ?

Une famille, un groupe de patients, chacun témoin de son vécu dans la maladie avant la greffe et de sa nouvelle vie après celle-ci. Sans oublier de respecter la générosité anonyme du donneur, il nous importe de la faire partager à tous. C'est pourquoi notre but primordial est d'y sensibiliser un maximum de personnes. Qu'on soient lecteurs, malades, famille de patients, quidam ou professionnels de la santé, nous sommes tous un jour confronté à la maladie et à son cortège d'interrogations, d'angoisses et de questions sans réponse ! Cette réalité était présente hier bien plus qu'aujourd'hui. C'est là que nous trouvons le pourquoi de l'origine de notre association.

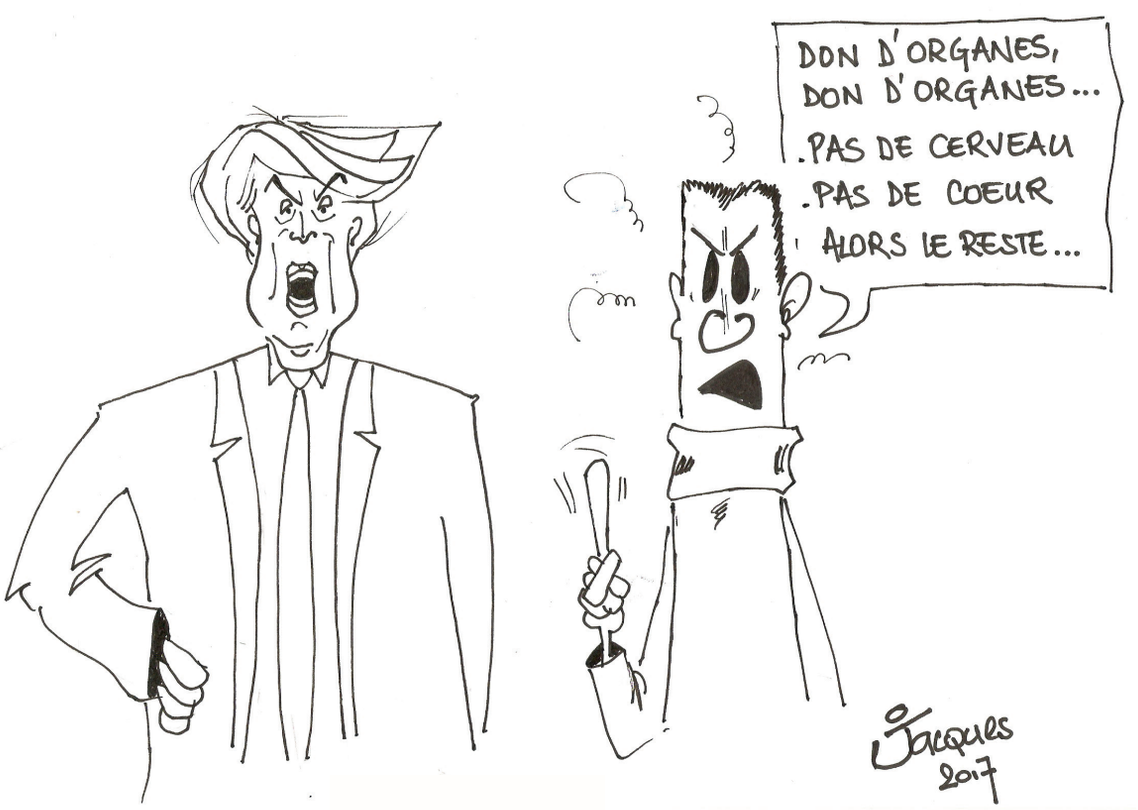
Hugues Appels, feu notre Président fondateur décédé en 2015, est né en 1973 atteint de mucoviscidose, une maladie pulmonaire mortelle. À cette époque l'espérance de vie des patients n'excédait pas la trentaine. Elle nécessitait des soins hospitaliers réguliers, parfois dans des chambres stériles, pour des périodes longues et ça depuis la naissance. L'enfant qu'il était, a très mal vécu ces soins imposés pour son bien sans trop de réponses satisfaisantes, sans un rapport au milieu hospitalier plus ouvert.. ! Même la greffe en 2001, pourtant vitale dans son cas, est vécue comme imposée, il avait sa revanche à prendre !

Fort de cette renaissance après la greffe, il se marie et fonde «AIDONS» avec son épouse et un ami (l'actuel Président) en 2010. Créée dans un esprit pluraliste, l'ASBL s'efforce d'offrir une écoute, un accompagnement, pourquoi pas un parrainage ! La maladie, nous l'avons vécue, nous pouvons écouter et comprendre, entendre vraiment. Mais aussi soutenir et guider par notre exemple vivant et témoin d'une victoire sur la maladie. Voyez la simple action de respirer, anodine pour un bien portant, elle rejoint l'étouffement pour un malade affecté de mucoviscidose ! L'angoisse d'une mort annoncée dans l'attente d'un cœur à greffer… voire la lourde lassitude devant l'éternel recommencement d'une dialyse régulière et fatigante. Nos membres qui l'ont vécu s'en souviennent ! Ils peuvent témoigner de ce renouveau après la greffe afin de dédramatiser et ainsi faire renaître l'espoir chez le patient et son entourage. Écouter et comprendre le vécu, c'est en mesurer bien entendu toute son importance dans le soin de la maladie. C'est donner par-dessus tout le courage de se battre avec confiance en soi et dans les institutions soignantes qui entourent. Être votre voix, en association avec elles, qu'elles soient médicales, sociales, psychologiques ou autres. Elles nous accompagnent en permanence afin d'apporter une réponse et un soutien correct à la demande de notre patient filleul. Sans être des spécialistes, nous sommes un relais parfois

> *Écouter et comprendre le vécu, c'est en mesurer bien entendu toute son importance...*

indispensable pour une bonne réussite de la greffe. Cette victoire sur la maladie, nous l'avons vécue, nous nous devons de la partager avec le plus grand nombre. Il nous apparaît dès lors indispensable d'étendre cette information au grand public. Essayer ainsi d'éveiller son intérêt, le sensibiliser à la cause et justifier sa motivation pour le don d'organes. Pour y arriver, AIDONS se joint aux institutions publiques et agira en favorisant la rencontre directe de celles-ci et des citoyens. Cette facilité paraît indispensable si on veut favoriser la récolte d'un maximum de signatures dans les communes. Dès lors, pourquoi pas réunir les deux lors de manifestations publiques, nous y réunissons information, sensibilisation et inscriptions… au service du citoyen et ça fonctionne !

Par ailleurs, comme souligné plus haut, l'appui de professionnels, rend notre actif crédible et efficace. Chaque collaborateur impliqué dans l'action de l'ASBL reçoit une formation appropriée et continue. Aidons apporte ainsi une structure dans laquelle les intervenants trouvent le contact, la collaboration et le soutien nécessaire afin que soit humanisé le plus possible le rapport du patient avec les institutions. L'ASBL, en tant qu'institution légale et reconnue, est une porte ouverte vers d'autres organisations. Elle en facilite ainsi le contact et le partage d'informations. Cet échange favorise et enrichit l'ouverture vers une plus grande humanisation réelle dans l'application des soins. AIDONS n'agit donc pas seule : elle est affiliée à la LUSS (LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ), l'ACIIRT (ASSOCIATION DES CENTRES D'INFORMATION SUR L'INSUFFISANCE RÉNALE ET SES TRAITEMENTS) et à l'AIRG (ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE GÉNÉTIQUE) par son Président. Elle collabore activement avec les CHU de Liège et de Bruxelles, le CHR de Liège (Permanence et Comité de patients), la Province de Liège, la Croix-Rouge et l'ADMD (ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ) pour les principaux. Elle a la possibilité d'être accompagnée d'un officier de l'état civil assermenté pour les inscriptions au registre national. AIDONS souligne l'importance de s'y inscrire pour que la volonté du défunt soit respectée par les proches. L'ASBL s'associe au travail de personnalités politiques, de faire gagner du temps et sauver des vies!



AIDONS EST AUSSI UNE ASBL...

C'est à dire une entreprise légale avec des droits et des devoirs. Elle se donne pour mission de coordonner ses objectifs comme définis plus haut à travers différents projets : conférences, journées santés, animations diverses… Ce qui implique des charges administratives, de la communication en tout genre, de la formation… et une dépendance financière qui l'invite à une recherche de fonds nécessaire à la vie de l'entreprise…Les dons financiers qu'elle reçoit ne sont pas légions. Pour pallier ce manque de liquidités et afin d'acquérir de nouvelles cartes de visite, des flyers, des banderoles ou encore d'autres produits de merchandising, nous avons eu l'idée de vendre les «Rubans de l'espoir». Ces petits rubans verts sont vendus pour la modique somme de 1 €. Nous sommes en mesure de proposer aux autres associations la confection de leurs propres rubans pour un prix moindre mais toujours vendus à 1 €. Les volontaires d'Aidons ne sont pas seuls pour réaliser le ruban. Quelques personnes handicapées adultes nous ont proposé leur aide avec l'accord et le soutien de leurs associations. N'hésitez pas à nous contacter pour tout renseignement.

aidons

UN DON À VIE !

AIDONS asbl
Association d'Information du Don d'Organes & Sensibilisation

Email : info@aidons.be
Tél. 04/2295563 ou 0495/449457
Site : www.aidons.be

ACTU DE LA LUSS

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE (27 novembre)

Nous remercions toutes les associations et leurs membres pour leur présence, leur participation active et leurs idées. Nous remercions tout particulièrement notre président, Francis Delorge, pour sa contribution à cette journée.

L'objectif de cette journée était de réfléchir ensemble à un plan stratégique définissant les objectifs à porter et actions à mener par la LUSS jusqu'en 2022. De nombreuses pistes ont pu être récoltées, toutes plus riches les unes que les autres.

A noter que la collaboration avec les associations de patients se poursuivra pour la rédaction du plan stratégique dans le courant du premier trimestre 2018, et que celui-ci sera discuté et approuvé lors de l'assemblée générale annuelle de la LUSS.

RENCONTRE ENTRE LA FÉDÉRATION CLAIR ET LA LUSS (5 décembre)

Jean-Pierre Gallez est le nouveau président de CLAIR asbl, qui lutte contre les affections inflammatoires rhumatismales. CLAIR regroupe les associations Arthrites, Lupus érythémateux et Sclérodermie.

Bienvenue à Jean-Pierre Gallez !

RENCONTRE ENTRE LE CA DU GROUPE D'ENTRAIDE POUR HÉMIPLÉGIQUES (GEH) ET LA LUSS (23 novembre)

Le GEH développe des idées et projets en relation avec le handicap. Un projet est en préparation avec la LUSS pour 2018 afin de sensibiliser le public au respect et à la reconnaissance des droits des personnes en situation d'handicap.

PRÉSENTATION DE LA VIDÉO «L'EMPOWERMENT COLLECTIF EN IMAGES», JOURNÉES «ENSEMBLE POUR LA SANTÉ» (1 décembre)

La vidéo réalisée par les associations elles-mêmes a été présentée et partagée avec une diversité d'acteurs et de publics. La LUSS organisera en 2018 un moment avec les associations pour partager et fêter ensemble ce travail collectif et participatif !

TROIS ASSOCIATIONS DE PATIENTS IMPLIQUEES A 200 % DANS LE JURY DES PROJETS PILOTES

Nous remercions Albert Counet, Daniel Simar et Charles Van der Straten pour leur investissement au sein du jury. Leurs analyses de qualité et leurs questions ont permis d'orienter les débats vers les intérêts des patients.

Aux quatre coins de la Belgique, 19 projet pilotes «Soins intégrés pour une meilleure santé» se mettent en place depuis 2016. L'objectif est de rassembler prestataires de soins, acteurs sociaux, associations de patients, mutualités, institutions, autorités locales et j'en passe pour mieux organiser l'accompagnement et la prise charge de personnes atteintes de certaines maladies chroniques.

Avant de démarrer pour de bon en janvier 2018, un jury a été chargé de valider la candidature des différents projets. Le jury était notamment composé de membres d'associations de patients

francophones et néerlandophones parmi lesquelles la **Ligue Huntington,** l'**Association Parkinson** et la **Ligue de la Sclérose en Plaque**. La charge de travail fut intense ! « J'ai lu quatre dossiers assez techniques de 200 pages, confirme Albert Counet, de la Ligue Huntington. Il a fallu ensuite lire les avis des autres membres du jury et participer aux évaluations orales des projets pilotes puis à la séance finale de consolidation.»

Mais le l'engagement de la LUSS et des associations de patients est loin d'être fini : « Au sein du jury, nous avons remarqué beaucoup de solidarité entre les acteurs des projets-pilotes qui, tous, ont montré une réelle volonté d'aller vers une forme de médecine plus proche des patients. C'est déjà un grand succès en soi, mais les maladies rares ont peu été abordées dans les projets actuels, présents sur de petites zones géographiques. C'est une question difficile car s'il peut sembler légitime de donner la priorité à une amélioration rapide pour le plus grand nombre possible, il faudra par la suite réfléchir à la transversalité entre projets-pilotes pour assurer une qualité de prise en charge équivalente pour les malades «chroniques ET rares». » Selon Adeline Delisse, chargée du suivi des projets-pilotes soins intégrés au sein de la LUSS, « le grand défi pour le futur sera d'impliquer davantage et durablement les associations de patients dans ces projets pilotes !»

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET LE HANDICAP INVISIBLE MIS EN LUMIERE PAR L'ASPH

*Ce lundi 4 décembre se tenait le colloque de l'ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée) sur le handicap invisible. A cette occasion, pas moins de six associations de patients parmi lesquelles l'***ADIR***, la* **Ligue Huntington***, la* **Maladie de Verneuil en Belgique asbl***, l'***association X fragile - Europe***,* **HTAP Belgique** *et le* **Noyau asbl** *furent invitées à prendre la parole.*

C'est en tout cas une belle reconnaissance du rôle des associations de patients : « Je suis très content d'avoir pu participer et d'entendre les témoignages des autres participants. Les souffrances sont diverses et invisibles mais elles sont surtout bien réelles », affirme Jean-Marc Compère, de l'association X fragile.

Invisibles car la souffrance ne se voit pas, ou invisibles car on n'ose et ne parvient plus à sortir de chez soi, le public a pu appréhender cette thématique à partir de témoignages très concrets. « L'enfer, c'est les autres pour les personnes handicapées, poursuit Jean-Marc Compère. C'est pour cela que c'est important d'accepter l'autre comme il est. Le handicap n'est invisible qu'au premier regard mais tout change lorsqu'on part vraiment à la rencontre des personnes. »

Différents sujets ont animé les débats, dont la difficile reconnaissance des handicaps jugés invisibles par le grand public mais aussi par certains médecins. Des médecins-conseils avaient d'ailleurs été conviés à une première journée de réflexion organisée par l'ASPH le 1er décembre.

A la fin de la journée, une conclusion s'impose : «Il faut oser parler des handicaps mêmes invisibles, montrer sans devoir prouver qu'ils existent et apprendre à écouter les patients !»

LA LUSS À LA RENCONTRE DE L'ASSOCIATION OXYGENE MONT-GODINNE

Le 28 novembre, la LUSS fut invitée par l'association Oxygène Mont-Godinne à participer à l'une de leur réunion. Kinésithérapeute, spécialiste, personnel d'entretien et autres : au cours de cette activité, chaque participant était invité à faire deviner une profession au sein de l'hôpital uniquement sur base de la relation patient-professionnel. Ce qui menait à chaque fois à des débats et partages d'expérience très enrichissants.

«C'était passionnant car nous avons pu voir de l'intérieur les expériences que partagent les transplantés pulmonaires dans leurs relations avec le personnel de l'hôpital, partagent Adeline et Baptiste, chargés de projets à la LUSS. Nous avons également été marqués par tous les témoignages sur ce moment fatidique, 'le' coup de téléphone annonçant qu'ils peuvent se rendre d'urgence à l'hôpital pour la greffe. Au delà de tout cela, nous sommes surtout heureux d'avoir partagé ce

moment convivial avec un groupe très dynamique, merci à eux !»

«L'animation de la LUSS a dynamisé la réunion de l'association en proposant d'autres thématiques de manière accessible à tous », nous explique Evelyne Dewez d'Oxygène Mont-Godinne. « L'équipe a proposé une animation très concrète, un moment ludique dans lequel les patients ont pu s'exprimer. C'est très important que la LUSS participe à certaines activités des associations cela permet aux patients de mieux visualiser ce qui s'y fait et de rendre la LUSS moins inaccessible. Connaître les collaborateurs de la LUSS permet souvent de dépasser les appréhensions qu'on peut avoir à s'inscrire à une formation ou un groupe de travail.»

ZOOM SUR LE MERCREDI DE CHÊNÉE (6 décembre)

Les membres d'associations de patients et proches continuent à s'impliquer, à s'engager et à réfléchir ensemble pour faire avancer la reconnaissance des associations et plus largement la qualité et l'accessibilité des services de santé pour tous. ***L'aventure démocratique continue !***

L'association Focus Fibromyalgie a présenté une « carte blanche », une manière de partager sur ses activités, ses projets et ses combats.

La diversité est au rendez-vous, les membres de Comités d'usagers des maisons médicales, les membres du Comité de patients du CHU de Liège ont enrichi les échanges !

Le mercredi a permis aussi d'organiser et préparer ensemble la représentation des usagers au sein du Comité d'éthique du CHU de Liège.

Et nouveau rendez-vous en 2018, chaque premier mercredi du mois, les réflexions se poursuivront l'après-midi de 13.30 à 15.30 au sein du « groupe de réflexion de l'antenne de Liège ». Une volonté directe des associations actives au sein de l'antenne de Liège !

En route pour 2018 !

QUAND LA LUSS ET LES ASSOCIATIONS FORMENT LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Le 7 décembre dernier, l'Association Belge du Syndrome de Marfan, l'asbl Together Belgique et la LUSS ont animé un module dans le cadre de la formation de Santé Publique de l'ULG sur l'éducation thérapeutique.

CÔTÉ ÉQUIPE

- Journée de sensibilisation de toute l'équipe, pour aller plus loin dans la mise en pratique de l'esprit de l'**éducation permanente** avec les associations de patients, avec Christian Boucq (21 novembre).
- Nouveau **recrutement** en cours (janvier 2018) pour un(e) chargé de concertation, pour mieux relayer les attentes des usagers vers les autorités publiques (autonomie, handicap, première ligne de soins…) et renforcer l'accessibilité à des soins de qualité pour tous.

CÔTÉ MÉDIAS

- Reportage TV sur les **droits du patient**, à voir sur le site Internet de CANAL Z
- Reportage TV sur la **journée des associations de patients** à l'hôpital CHU de Charleroi (22 novembre), à voir sur le site Internet de Télésambre
- Article sur les **valeurs et points de vue de la LUSS** concernant une enquête des Mutualités Libres, à lire dans Le Soir, 4 décembre, page 3

LUSS ASBL

AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123
5000 NAMUR

E. luss@luss.be
T. : 081 74 44 28

La LUSS, la fédération francophone des associations de patients et représentante des patients dans les politiques de santé !

Vous recherchez des informations sur les services et les aides qui existent dans le domaine de la santé ?

Vous souhaitez rencontrer une association de patients ?

Vous souhaitez contribuer à notre réflexion sur les intérêts et les droits du patient ?

Contactez-nous !

LUSS LIÈGE

RUE DE LA STATION, 48
4032 CHÊNÉE

E. : luss.liege@luss.be
T. : 04 247 30 57

L'antenne de Liège offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Liège, Namur et Luxembourg.

Les permanences ont lieu tous les mercredi et vendredi de 9h30 à 16h.

LUSS BRUXELLES

RUE VICTOR OUDART, 7
1030 SCHAERBEEK

E. : luss.bruxelles@luss.be
T. : 02 734 13 30

L'antenne de Bruxelles offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Bruxelles, du Hainaut et du Brabant Wallon.

Les permanences ont lieu tous les mercredi et vendredi de 9h30 à 16h.

Sommaire des numéros précédents

Chaînon 40 Avril- Juin 2017	**Le dossier :** La participation dans tous ses états ! **Focus association :** GIRTAC asbl : Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anticoagulant
Chaînon 39 Avril- Juin 2016	**Le dossier :** Changement historique pour les associations ! **Focus association :** Take Off connecte l'enfant malade avec sa classe, par Sabine Verhelst
Chaînon 38 Juillet- Septembre 2015	**Le dossier :** En finir avec les discriminations **Focus association :** Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique, par Michel Faucher Viérgas
Chaînon 37 Avril- Juin 2015	**Le dossier :** Alternatives solidaires et santé : se réapproprier le droit d'agir **Focus association :** Association OUCH Belgium, par Philippe Lenders
Chaînon 36 Janvier- Mars 2015	**Le dossier :** Faire face au handicap **Focus association :** Association GESED, entretien avec Delphine Stokard
Chaînon 35 Octobre- Décembre 2014	**Le dossier :** Les usagers au pouvoir : créons un demain solidaire- Edition spéciale pour les 15 ans de la LUSS
Chaînon 34 Juillet- Septembre 2014	**Le dossier :** Marchandisation des soins de santé : patients ou clients ? **Focus association :** RaDiOrg, l'alliance belge pour les maladies rares, par Ingrid Jageneau
Chaînon 33 Avril- Juin 2014	**Le dossier :** L'entraide au quotidien : agir comme association de patients **Focus association :** La reconnaissance légale de l'aidant proche en Belgique : loi votée le 3 avril 2014, par Caroline Ducenne
Chaînon 32 Janvier- Mars 2014	**Le dossier :** Façons d'informer, manières de rencontrer les usagers : agir comme associations de patients
Chaînon 31 Octobre- Décembre 2013	**Le dossier :** L'interdisciplinarité en pratiques **Focus association :** Association «La Maladie de Verneuil en Belgique», par Clotilde Harvent
Chaînon 30 Juillet- Septembre 2013	**Le dossier :** Hôpitaux en mutation **Focus association :** Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, par Marc Englert
Chaînon 29 Avril- Juin 2013	**Le dossier :** Responsabilisation individuelle des patients : enjeux et dérives **Focus association :** Belgique Acouphènes, par Anne Magdelyns
Chaînon 28 Janvier- Mars 2013	**Le dossier :** Droits du patient, qu'en est-il dix ans plus tard ? **Focus association :** L'asbl Parents d'Enfants Victimes de la Route (PEVR), par Marie Verbeeren