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.