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