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