

## UN PORTAIL, OUTIL PROMETTEUR POUR LES PATIENTS...

### Et en pratique aussi ?

Ce 8 mai, la Ministre De Block a présenté officiellement le « Personal Health Viewer » (PHV), à savoir le portail proposant au patient une entrée unique vers l'ensemble de ses données accessibles relatives à sa santé. Il s'agit d'un outil développé dans le cadre du point d'action 10 du plan e-Santé qui prévoit que « le patient aura accès à toute information qui le concerne ». Les représentants des patients, à travers la LUSS et la VPP, ont contribué aux échanges, aux discussions sur cet outil pour le rendre encore plus ouvert aux besoins et attentes des usagers. Ce 18 avril, la LUSS a également organisé une table ronde politique au Parlement fédéral sur e-Santé et droits du patient, avec plusieurs **propositions et revendications** pour que e-Santé rime avec qualité, égalité, efficacité, sécurité des données, respect de la vie privée ... et santé !

#### Points de vue et propositions des patients

Pour rappel, l'accès du patient à ses données de santé est prévu dans la loi relative aux droits du patient depuis 2002. Le portail « Masanté » constitue un outil supplémentaire pour accéder à ces données. Il ne doit cependant pas constituer un handicap supplémentaire pour les citoyens qui, pour diverses raisons, n'ont pas accès à l'outil informatique. La fracture numérique est un problème majeur et mérite d'être prise au sérieux.

Le portail « Masanté » ne sera un vrai outil pour le patient que si tous les intervenants (professionnels de la santé, mutuelles, administrations, ...) qui doivent l'alimenter jouent le jeu. Le site doit continuer à évoluer et de plus en plus d'informations doivent être intégrées...

La LUSS et les associations de patients seront vigilantes à ce que soit réellement le cas tant vers les professionnels de la santé pour qu'ils partagent les données en accord avec le patient que vers les mutuelles et les administrations pour qu'elles mettent à disposition des citoyens les données administratives les concernant.

Afin de renforcer l'esprit participatif et de dialogue avec les usagers, la LUSS invite les mutualités à mettre à disposition de leurs affiliés les informations utiles concernant leur assurabilité : suis-je dans les conditions du statut affection chronique ? Quels avantages y sont liés ? Où en est mon compte de Maximum à Facturer (MAF) ?

Le portail « Masanté » est un outil qui, s'il est bien utilisé, permettra à toute personne de mieux comprendre sa situation de patient et donc de mieux prendre part activement à sa prise en charge. Être acteur de sa santé demande à chacun et à chacune de collaborer, d'échanger, de coopérer.

## Alors, qu'est-ce que ce portail « Masanté » apportera de plus pour les patients ?

L'intérêt d'un site portail, c'est de rassembler sous une seule adresse, les liens vers les différentes sources de données en lien avec une même thématique.

En l'occurrence dans le cas du portail « Masanté », le patient pourra accéder :

- **À ses données de santé qui sont partagées par ses soignants** via le RSW, le RSB : à titre d'exemple
  - Le résumé médical d'urgence (Sumehr) fait par son médecin généraliste,
  - Les résultats d'examens (sanguins, radiologique, ...)
  - Les rapports de consultations chez un spécialiste
  - Les rapports d'hospitalisation,
  - Le schéma de médication
- **À ses données administratives** via le site de sa mutuelle (toutes les mutuelles n'ont pas encore un accès patient via leur site)
- **Au registre des implants**, si ce registre contient des données qui le concerne
- **Aux adresses des associations de patients** via les sites de la LUSS ou de la VPP
- ....

Le site sera en constante évolution et de nouvelles sources de données, comme par exemple le dossier pharmaceutique du patient, l'aperçu des ordonnances, etc. s'ajouteront au fur et à mesure qu'elles seront disponibles.

### À noter

Les patients inscrits au [Réseau Santé Wallon](#) (RSW) ou au [Réseau Santé Bruxellois](#) (RSB) ont déjà la possibilité d'accéder aux *données santé* les concernant. Il en est de même pour le site Internet de certaines mutuelles qui permettent déjà à leurs affiliés de voir leurs *données administratives*.

### Avantages d'un site portail pour les patients

- Le patient ne doit retenir l'adresse que d'un seul site
- Le patient ne doit s'identifier qu'une seule fois plutôt que de devoir s'identifier sur chacun des sites consultés
- Les données du patient ne seront pas centralisées dans une nouvelle base de données mais resteront chacune à l'endroit où elles sont produites

### Conditions préalables pour que le patient puisse consulter ses données

Pour accéder à ses données de santé, il faut :

- Que le patient ait donné son consentement éclairé pour le partage de ses données par ses soignants et être inscrit au Réseau Santé Wallon, au Réseau Santé Bruxellois ou à un des hubs flamands.
- Que les médecins (généraliste et spécialistes) et autres prestataires de soins avec qui le patient a un lien thérapeutique, soient inscrits au Réseau Santé Wallon, au Réseau Santé Bruxellois ou à un des hubs flamands et publient les documents concernant le patient.
- Que les mutuelles mettent à disposition de leurs affiliés les données administratives qui leur permettront de mieux comprendre les remboursements octroyés.
- Qu'une version papier restera toujours disponible pour les personnes qui n'ont pas la possibilité de se connecter à internet.

Pour aller plus loin dans l'analyse critique et le point de vue des patients :  
**Chañon, Dossier « L'e-Santé... Tous connectés ?! », n°41, décembre 2017**