

E-Santé : agir avec les patients contre la fracture numérique

Un atelier participatif de la LUSS,
pour fédérer, pour rassembler les énergies bruxelloises

Bruxelles, Botanic Building - 20 juin 2018





La LUSS en deux mots...

Fédération francophone indépendante d'associations de patients

- Créée fin 1999, la LUSS fédère à ce jour près de 90 associations de patients ou de proches
- Depuis 2017 : une équipe de 18 personnes
- Bureaux à Namur, une antenne à Liège, une antenne à Bruxelles
- ASBL reconnue comme porte-parole des usagers, et subsidiée par le Fédéral, la Région Wallonne, la Région Bruxelles -Capitale et la Fédération Wallonie-Bruxelles
- Collaborations régulières avec la Vlaams Patiëntenplatform et Patienten Rat & Treff
- **Ses valeurs : solidarité, autonomie, défense d'intérêts collectifs, accessibilité à des soins et services de qualité pour tous**



L'e-Santé De quoi parle-t-on

Selon l'INAMI :

« Utilisation des technologies de l'information et de de la communication (TIC) – et, plus spécifiquement, de la technologie web – pour soutenir les soins de santé ou les améliorer »

Concrètement, cela implique :

- Un plan e-Santé dont la première version a été concrétisée en 2012
 - Qui a été réfléchi et discuté par l'ensembles des parties prenantes,
 - Qui est signé par l'ensemble des ministres ayant une compétence « santé »,
 - Qui tend à tracer les lignes directrices des actions menées et/ou soutenues par les pouvoirs publics,
 - Qui se décline en 20 points d'action spécifiques

L'e-Santé De quoi parle-t-on

Un plan e-Santé qui a des objectifs à différents niveaux

➤ Améliorer la prise en charge et la continuité des soins pour le patient

- Le partage des données du patient entre les professionnels de la santé qui ont une relation thérapeutique avec ce patient. Cela implique :
 - Le consentement éclairé du patient
 - L'existence d'une relation thérapeutique entre le patient et le soignant
- Divers outils permettant une prise en charge du patient à distance (télé-consultation, télé-monitoring,)
- L'accès du patient à ses données de santé (via les hub's ou via le portail « masante.belgique.be » ou « mijngezondheid.belgie.be »)



L'e-Santé De quoi parle-t-on

Un plan e-Santé qui a des objectifs à différents niveaux

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

- la plateforme Healthdata.be dont l'objectif est de faciliter la collecte des données pour la recherches épidémiologiques et de santé publique ainsi que dans le domaine des soins de santé

➤ **Aider à la simplification administrative**

- prescription électronique,
- envoi automatique des attestations de soins à la mutuelle,
-



La LUSS est attentive aux intérêts du patient dans l'eSanté

Au niveau fédéral

- La LUSS a participé aux discussions qui ont abouti au plan e-Santé
 - Elle a défendu fermement le principe du consentement éclairé préalable du patient (Opt-in)
- La LUSS est membre du Comité de Concertation des Utilisateurs (CCU) de la plateforme eHealth (et de groupes de travail)
- La LUSS co-préside avec la VPP le groupe projet du point d'action 10 du plan e-Santé qui concerne l'accès du patient à ses données dont les travaux ont abouti au démarrage en Mai dernier du portail « Masanté.belgique.be »

Au niveau régional

- La LUSS est membre du Comité de pilotage et du comité de surveillance du Réseau Santé Wallon (RSW)

L'e-Santé Les points d'attention défendus par la LUSS

- La LUSS défend l'idée que l'e-Santé et en particulier le « dossier médical partagé » doit être un outil au service de la relation et du dialogue entre patient/soignant
- La LUSS défend l'accès par le patient au contenu des documents présent dans son dossier partagé.
 - L'accès du patient au contenu des documents est essentiel
 - pour permettre au patient de mieux comprendre sa maladie et ses soins
 - Pour permettre au patient de s'impliquer dans la prise en charge de sa santé (empowerment)

Mais ...

- La LUSS défend que l'information contenue dans son dossier médical doit être accessible à tous les citoyens,
 - Aussi à ceux qui n'ont pas accès à l'outil informatique.
 - En facilitant l'accès à l'outil pour ces patients/citoyens
 - En conservant la possibilité d'obtenir une copie papier pour les patients qui le souhaitent



Les avantages du numérique en matière de (e)-Santé

- Dossier dématérialisé
- Accessible depuis plusieurs endroits
- Efficacité
- disponibilité
- Continuité des soins
- Vue globale en cas d'urgence
- Eviter les zones d'ombres et doubles examens
- Inclure le patient

Echange d'information et accessibilité du dossier -> fonctionnalité à la numérisation

Access au numérique: obstacles

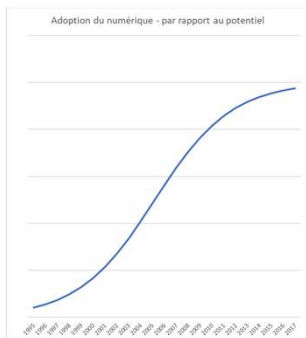
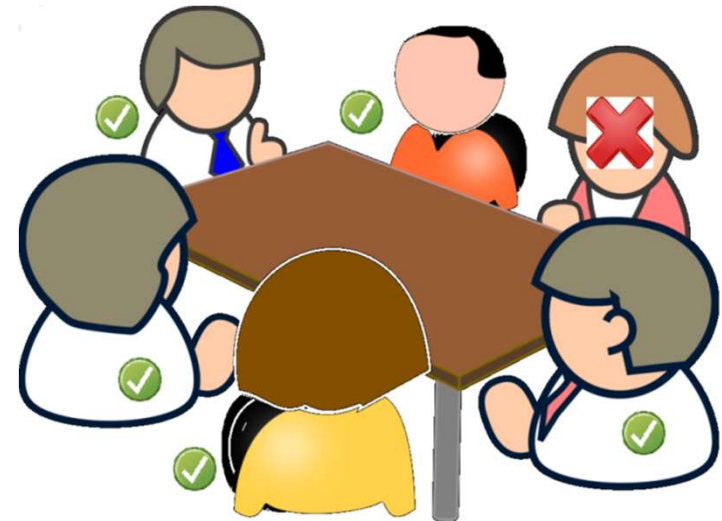
- Pour le professionnel de soin
- Pour le patient
- Pour tous: « Instabilité technologique »
 - Renouvellement incessant des systèmes d'exploitation
 - Pannes engendrés par les mises à jour système
 - Besoin de remplacement rapide du matériel
 - Modifications fréquentes des sites web et applicatifs
 - Risques: virus, phishing, malware, détournement de site...

Windows version	<u>Release</u> date
Windows 10	29 July 2015
Windows 8.1	17 October 2013
Windows 8	26 October 2012
Windows 7	22 July 2009
Windows Vista	30 January 2007
Windows XP Professional x64	25 April 2005
Windows XP	25 October 2001
Windows ME	14 September 2000
Windows 2000	17 February 2000

La fracture numérique: constats

- Sans action, jusqu'à 1 ménage sur 6 pourrait rester exclu des nouvelles technologies.
- A Bruxelles, 89% des personnes interrogées en 2016 ont utilisé internet les 3 derniers mois, mais 10% ne l'ont jamais utilisé. Concentration en fonction de l'âge: 33% des 65-74 ans ne sont pas utilisateurs.
- Le % des « exclus » ne recule pratiquement plus.
- Facteurs de différence dans l'utilisation:
 - Revenu
 - Niveau d'éducation
 - Type d'application, ou finalité

	2005	2014
% ménages équipés d'un PC	58%	84%
Accès à l'internet	56%	83%



Périne Brotcorne, Inégaux face aux technologies numériques : un problème d'accès ?
<http://inegalites.be/Inegaux-face-aux-technologies?lang=fr>

Fracture numérique: facteurs additionnels

- Facteurs de différence dans l'utilisation des nouvelles technologies
 - Revenu
 - Niveau d'éducation
 - Type d'application, finalité
 - Âge
 - Maladie, état de santé
 - Offre: attractivité, convivialité, facilité, accès, intérêt
- La compétence d'usager en technologie numérique n'est pas acquise définitivement. Elle s'érode très rapidement.
- L'automobiliste n'a pas besoin d'être mécanicien automobile. L'internaute a encore besoin d'une base minimum de technicité. Où est le « Touring Secours » du numérique ?
- Panne de courant





Fracture numérique: témoignages et pistes

Ligue TOC

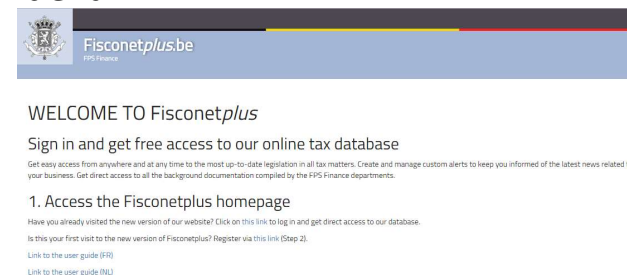
- Le « tout numérique » a-t-il fait l'objet d'un débat démocratique avec acceptation par l'ensemble de la population ?
 - Analyse de risque ?
 - Mesure-t-on l'impact ?
 - Laisse-t-on le choix ?
- Aspect écologique
 - Très énergivore
 - Ordinateur = consommateur de ressources rares (silicium, métaux précieux...)
- Résilience ?
 - Résistance à la durée ?
 - En cas de « choc »: climatique, catastrophe...
- Sécurité des données:
 - Diffusion (in)désirable
 - Conservation (30 ans ?)
- Aspects éthiques




Fracture numérique: témoignages et pistes

Asbl **Wolu-services**: besoin de formation et assistance des « nouveaux » utilisateurs

- Formation
 - 2002 – 2018: + 1000 personnes formées
 - Cours de 7 semaines, visant à donner une formation de base en utilisation de la bureautique en environnement de bureau
- Assistance en utilisation des TIC: séances gratuites (sur RV) d'une heure.
- Pérennité des ces initiatives ?
- Obstacles constatés:
 - Coût d'investissement et de fonctionnement (abonnement internet)
 - Pas assez de possibilités de « s'entraîner »: EPN (16 en RBC) en régression
 - Besoin insatisfait d'assistance personnelle. Utilisateurs restent « en panne »
 - Sites des « pouvoirs publics »: peu compréhensibles, peu conviviaux, dispersés, changeants... (ex: fisconet (législation fiscale) login microsoft obligatoire !!!)
 - Identification (eID, itsme) constitue (parfois) un obstacle supplémentaire:
 - Matière sous-jacente souvent ardue





Fracture numérique: témoignages et pistes

Association Parkinson

- Gradation dans l'accès aux nouvelles technologies
 - Pas d'accès
 - Impression d'accès, sans accès réel: matériel OK, connexion OK (?), procédure (??)
 - Accès jusqu'à y compris trouver l'information, le formulaire
- Constat:
 - un nombre important restent bloqués au stade d'impression d'accès
 - Les changements de procédure, technologie, etc font régresser les utilisateurs
- La maladie comme obstacle: troubles de la vue, tremblement, troubles de concentration, déformation des doigts, mains, personnes électro-sensibles... Risque de régression.
- Inégalité entre l'administration et le patient:
 - L'administration automatisée sait qu'il faut renouveler la demande de remboursement, assistance etc
 - Le patient l'ignore, ou n'a pas pu prendre connaissance de cette information


Le numérique n'est pas approprié pour tout, ni pour tous



Fracture numérique: témoignages et pistes

Dynamique

- Des tas de gens ont des idées, des expériences..
- Rémi Rondia, Association Belge du Syndrome de Marfan



Fracture numérique: témoignages et pistes

Asbl Erreurs Médicales



Merci pour votre attention, nous
attendons vos réactions lors du débat