2018

Cécile Rochus

01/01/2018

Workshop Ethique et juridique



# **Workshop Ethique et juridique**

# Ouverture de l’accès du patient au contenu de ses données de santé par voie électronique

## Objectifs du workshop

Faire émerger tous les problèmes et les risques liés à l’ouverture de l’accès du patient au contenu de ses documents publiés sur les réseaux de santé et identifier des premières pistes de solutions.

## Contexte

**Mai 2018 :**

Abrumet a activé l’option technique qui permet aux producteurs de données de santé (hôpitaux et médecins généralistes) d’ouvrir l’accès du patient au contenu de ses données 30 jours après la publication de cette donnée sur le Réseau Santé Bruxellois.

* Les hôpitaux implémentent techniquement les décisions de leur direction médicale concernant l’ouverture des différents types de documents aux patients dans leur logiciel DPI.
* Les médecins généralistes peuvent activer manuellement l’option via le portail du RSB afin de permettre à leurs patients de lire le contenu de leurs sumehr publiés sur le RSB.

**Juin 2018 :**

La FAMGB a donné un accord de principe pour ouvrir par défaut l’accès du patient à ses SUMEHR. Par cet accord, la FAMGB entend faciliter le travail pour les médecins généralistes qui souhaitent ouvrir cet accès. Ils semblent majoritaires vu le vote à l’unanimité. Cette décision permet à une grande majorité de patients d’avoir accès à leur SUMEHR.

Lors d’un comité de suivi d’Abrumet, certains membres ont fait part de leurs inquiétudes concernant l’aspect éthique et juridique lié à cet accès par le patient à ses données de santé par voie électronique. En effet, certains patients fragiles ou certaines situations spécifiques pourraient nécessiter un filtrage de l’information qui est rendue accessible par voie électronique via le RSB.

## Résultats attendus

1. Donner une compréhension globale des cadres scientifique, légal et déontologique liés à l’accès du patient au contenu de son dossier médical électronique
2. Identifier les différentes problématiques et les risques liés à cet accès par voie électronique en les isolant des problématiques générales qui se posent quel que soit le canal (électronique ou papier) de diffusion utilisé.
3. Identifier des premières pistes de solutions dans le cadre de l’accès par voie électronique

Les problématiques identifiées et les solutions seront ensuite quantifiées par une enquête quantitative en vue de bien cerner leur pertinence. Les résultats de cette enquête seront relayés au niveau fédéral.

## Déroulement du workshop

9h30-9h35 : Mot du président

9h35-11h00 : Exposé des spécialistes (4x20 minutes) pour donner une compréhension générale du cadre scientifique (quel impact pour la santé du patient suite à cet accès facilité aux données partagées entre praticiens), des cadres déontologiques et légaux en vigueur concernant cet aspect. Orateurs à confirmer.

11h00-11h15 : pause-café

11h15-12h25 : Atelier-débat en sous-groupe de 8-10 personnes

12h30-14h : Lunch de qualité

14-15h : Présentation des conclusions par les modérateurs de chaque groupe de débat.

## PARTIE 1 : EXPOSÉS

### Thèmes des exposés

1. **Aspect scientifique :** Quelle est la plus-value scientifique ou les obstacles liés au partage électronique des données de santé pour le patient et son accès à ceux-ci par voie électronique ?
2. **Aspect juridique :** Quelle est la responsabilité légale des médecins ou de la structure de soins lors du partage électronique des données de santé ? Quelle responsabilité en cas de modification par le patient de certaines données, tel que prescrit par le GDPR ? Suite à un accès plus aisé du patient à ses données, peut-on craindre un accroissement du risque juridique encouru par les médecins : davantage de procès intentés suite à des donnés inexactes (erronées ou périmées) ?
3. **Aspect Ethique :** Quelles sont les règles éthiques en vigueur concernant le secret professionnel et la protection des patients plus faibles ? (Si temps : Les GAFA (Google, Amazon, Facebook et autres réseaux sociaux) constituent-ils une menace pour le respect de l’intimité du patient, si le patient partage/transmet les données auxquelles il a désormais accès ?)

### Orateurs :

1. Aspect scientifique : KCE, Ecole de Santé Publique, Paqs ?
2. Aspect juridique : Droit belge et Européen : A trouver
3. Aspect éthique : que dit le Conseil de l’Ordre (NL?) Le point de vue des éthiciens hospitaliers : Michel Dupuis (philosophe de Saint Luc)

## PARTIE 2 : ATELIERS DÉBATS

Objectifs (durée 70 minutes)

1. Sur base de l’éclairage reçu au travers des exposés, lister les principaux types de problèmes qui se posent aux praticiens quant à cet accès par voie électronique du patient au contenu de ses données
2. Lister solutions envisageables, à tous niveaux (recommandation du Conseil de l’Ordre, modification de la législation, solution technique, …)

### Modérateurs

1. Jean-Marc Van Gyseghem
2. Denis Goldschmidt
3. Michel de Volder

### Secrétaires

1. Christine de Bray
2. Cécile Rochus
3. Muriel Quinet / Laurent Frippiat

### Briefing atelier débat

* Que faire quand donner accès au patient par voie électronique à ses données peut porter préjudice mais qu’alternativement ne pas partager certaines données peut aussi porter préjudice ? Quelle responsabilité lorsqu’un filtrage souhaitable n’a pas pu être effectué dans le cadre d’un accès électronique ? Quelle responsabilité éthique et juridique lorsqu’un médecin n’a pas partagé une donnée avec ses confrères via les réseaux santé ?
  + Personne fragilisées (personnes soumises à pression)
  + Responsables légaux et mineurs
  + Personnes de confiance avant décès du patient (action pour faire interner un patient, contestation de testament, …)
* Quelles solutions préconisées au niveau éthique ? Quelles éventuelles modifications du cadre juridique ? Quelles solutions techniques ?

Chaque groupe travaillera en parallèle sur la cible personnes fragilisées (soit le patient lui-même). Les autres cibles (responsables légaux d’enfants mineurs et personnes de confiance) seront réparties entre les groupes.

HORS CHAMP : les aspects qui nécessitent la mise en place d’une solution technique, mais où il ne subsiste pas de questionnement éthique et juridique

* Droit du patient de ne pas savoir
* Accès par des tiers après décès (contestation de testament, …)

## Invités

Une 30 aine de personnes : représentants des Associations de médecins généralistes, spécialistes, institutions hospitalières, éthiciens, philosophes, juristes, médiateurs, syndicats, Ecole de santé publique, représentants des patients, représentants des pouvoirs régionaux et fédéraux,