

Monsieur Frank Vandebroucke
Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique

Namur, le 11 mars 2022

Objet : « Paradigma Shift », la protection des données santé du patient ne peut se révolutionner en trois mois !

Monsieur le ministre,
Monsieur Vandebroucke,

Fin juin 2022, le « paradigme » d'accès aux données médicales des patients est appelé à être modifié.

La LUSS estime qu'il est nécessaire de mesurer préalablement l'impact de ce changement sur différents aspects : médicaux, juridiques et éthiques. Le délai d'ici à son implémentation prévue est trop court pour permettre une réflexion exhaustive.

Nous demandons que ce timing soit revu pour que les étapes détaillées ci-après soient analysées et réfléchies avec les patients !

Le partage des données de santé dans un cadre strict et sécurisé constitue une plus-value indéniable au niveau de la qualité des soins. Cet accès permet une prise en charge optimale, multidisciplinaire et évite des examens à répétition.

Cependant, les données de santé et les antécédents médicaux peuvent poursuivre les patients toute une vie, il s'agit de données sensibles qui doivent rester confidentielles. Les patients refusent que leurs données soient partagées à n'importe qui, n'importe comment.

Aujourd'hui la constitution du dossier santé partagé passe par le consentement du patient. La consultation des documents n'est autorisée que lorsqu'un lien thérapeutique est établi avec le patient. Une grille assez stricte, appelée « matrice des accès », détermine quel professionnel peut accéder à quel type de document.

Des discussions sont en cours actuellement visant des changements importants pour les patients. On passerait d'un cadre strict vers une ouverture par défaut du dossier du patient à tous les professionnels de santé qui ont un lien thérapeutique avec le patient. C'est ce qu'on nomme le « paradigma shift ».

Il s'agit d'un changement dont il faut bien saisir les enjeux, les conséquences et implications concrètes.

La LUSS attire l'attention des responsables politiques sur le fait que ce changement de paradigme ne peut se faire au détriment de l'intérêt et de la protection du patient et qu'il est nécessaire de mesurer préalablement son impact sur différents aspects ; médicaux, juridiques et éthiques.

Avant d'implémenter cette transition, différentes étapes nous paraissent indispensables, pour notamment respecter les points suivants :

- Mettre en œuvre des moyens pour que le patient puisse remplir pleinement le rôle de gestionnaire de ses données et renforcer l'information et la formation des patients à l'utilisation des outils de partage de ses données
- Informer les patients de cette évolution et recueillir son consentement éclairé
- Maintenir la possibilité de choix de conserver une matrice des accès plus rigide si c'est le souhait du patient
- Réfléchir au sort des patients en situation de fracture numérique
- Prévoir un système de contrôle strict de l'utilisation des accès et appliquer des sanctions dissuasives pour les personnes qui ne respectent pas les règles

L'implémentation de ce nouveau paradigme est prévue pour la fin juin et un groupe de travail, coordonné par la plateforme eHealth et le SPF Santé, devait aborder les différents aspects du processus en sous-groupes. Etant donné le retard pris par ce travail en sous-groupes (à notre connaissance, un seul sous-groupe a été mis en place), la LUSS estime que les délais sont trop courts pour permettre de répondre aux différentes étapes indispensables pour accompagner de manière constructive ce changement permettant un accès élargi aux données des patients.

La LUSS réclame donc que ce timing soit revu pour que les étapes précitées soient analysées et réfléchies avec les patients !

Sophie Lanoy
Directrice politique

Bernadette Pirsoul
Chargée de projets