



.....

Le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication permet aujourd'hui l'échange rapide d'un grand volume de données, notamment médicales. Le Réseau santé wallon (RSW) vise à interconnecter les institutions hospitalières wallonnes et les médecins généralistes et à leur permettre de consulter les données médicales d'un patient avec lequel un lien thérapeutique est établi, selon un protocole unifié, sécurisé et respectueux des droits de chacune des parties.

.....

namurois s'est étendue rapidement à l'ensemble de la province puis à celle du Luxembourg et se nomme donc aujourd'hui : association Namur Ardenne de télémédecine médicale.

D'autres asbl télémédecines se sont mises en place entretemps : l'Union médico-hospitalière - UMT à Tournai, l'Association de télémédecine médicale - ATMB dans le Borinage et à Mons. De son côté, Bruxelles a lancé Abrumet dans les suites d'une régionalisation, en 2005, du projet télémédecine issu du projet S3 qui était l'avant projet de communication entre les hôpitaux et la médecine générale géré auparavant par le fédéral.

Fin 2005, le fédéral n'a plus voulu gérer lui-même le projet d'inter-communication entre hôpitaux et généralistes et a demandé à ces derniers ce qu'ils proposaient. Au niveau francophone, nous avons une faitière informelle entre asbl télémédecines : la FRATEM, Fédération régionale des associations de télémédecine médicale, qui s'est alors transformée en une asbl qui regroupe les asbl régionales.

En réponse au fédéral, la FRATEM a repris le projet qui est devenu le projet Réseau santé wallon (RSW). Au niveau bruxellois, Abrumet fonctionnera de la même façon que le Réseau santé wallon.

D'où vient le Réseau santé wallon ?

Il y a 6 ans, en région namuroise, le cercle de généralistes a voulu développer un outil pour favoriser les échanges d'information entre les hôpitaux et les médecins généralistes, et ce dans les deux sens. Dans cette optique, nous avons mis en place une asbl télémédecine régionale appelée ANATEM : Association namuroise de télémédecine médicale. Au sein d'ANATEM se retrouvaient les cercles de généralistes de Malonne-Floreffe, de Namur et de Gembloux et trois hôpitaux de la région namuroise : Saint-Luc, Saint-Elisabeth et le centre hospitalier régional de Namur.

Ensuite l'asbl namuroise a rencontré les autres asbl télémédecines régionales de l'époque : ACTH à Charleroi, ALTEM à Liège et MEDITEL à Verviers. ANATEM qui couvrait le petit

La première année (2006) a été consacrée à l'étude des problématiques d'un réseau de santé : implications éthiques du partage d'information, protection de la vie privée, aspects techniques, questions financières.

Dans le but de rassurer la population et les médecins généralistes qui redoutent la mise en place d'un « Big Brother », le Réseau santé wallon s'est interdit toute centralisation des données et toute possibilité de les traiter. Les données sont stockées dans l'hôpital où elles sont produites et les seules données stockées sur le serveur du Réseau santé wallon sont :

- l'identification des patients et la mémorisation de leur consentement ;
- l'identification des professionnels de la santé et la mémorisation de leur adhésion aux règles du Réseau wallon ;

*Philippe Jongen,
médecin généraliste.*

Mots clés : informatique, communication, confidentialité, réseau, médecine générale.

- l'index (et seulement cela) des documents médicaux que les professionnels ont souhaité partager en accord avec le patient ;
- l'historique des droits d'accès et celui des accès ;
- les Sumehr (voir encadré) que nous pouvons produire avec les logiciels labellisés et qui contiennent les éléments pertinents pour la prise en charge des patients en cas d'urgence (allergies, problèmes graves).

Le Réseau santé wallon a produit en 2007 un règlement vie privée qui a fait l'objet d'une approbation par la Commission de la vie privée et par le Conseil national de l'Ordre des médecins.

Le Forum des associations de médecins généralistes - FAG, en décembre 2009 a demandé à la FRATEM d'organiser le dépôt et la mise à disposition des Sumehr. C'est le point de départ du projet Inter-Med. D'ores et déjà, le généraliste peut produire un Sumehr au départ de son logiciel labellisé et le déposer sur le serveur du Réseau santé wallon. Tout médecin (avec un lecteur de carte) peut visionner le Sumehr du patient avec lequel il a un lien thérapeutique reconnu.

Le projet Inter-Med dans un deuxième temps a répondu à une demande du FAG de créer un outil informatique de soutien au fonctionnement des réseaux locaux multidisciplinaires afin d'offrir une alternative « non commerciale » au serveur MédiPath de la société MediBridge (cfr infra).

Cet outil est au stade de POC (*Proof Of Concept*) et est en test pour trois mois chez une dizaine de réseaux locaux multidisciplinaires francophones. Il cédera alors la place à une application développée par l'équipe de développement du Réseau wallon de santé et qui en utilisera tous les mécanismes sécurisés.

Dans sa prochaine phase, le projet Inter-Med va s'attacher à rendre le Sumehr « dynamique » et ainsi plus exploitable ce qui sera d'autant plus facile qu'un maximum de données seront codées en son sein !

Enfin, il est prévu également qu'Inter-Med ouvre à la pluridisciplinarité.

Qu'est-ce qui garantit la confidentialité pour le patient ?

Il y a plusieurs conditions pour qu'un médecin accède aux données d'un patient : le médecin doit avoir signé un document d'adhésion au principe du respect de la vie privée du patient dans le cadre du Réseau santé wallon, document assez précis dont la signature doit être électronique et qui a été visé par l'Ordre des médecins et la Commission de protection de la vie privée ; le patient doit avoir donné son accord pour que ses données soient disponibles sur le réseau ; il faut également que ce médecin et ce patient aient un lien thérapeutique. Ce lien peut être établi de différentes manières : par la présence de ces deux personnes au moment de la consultation, par l'existence d'un Dossier médical global ou d'un trajet de soin, ou par l'affiliation à une maison médicale au forfait. Les données ne sont accessibles que pour les médecins ayant un lien thérapeutique avec le patient.

Le patient peut ouvrir ou fermer des droits à tout le monde ou à certains soignants, document par document, gérer des exclusions et des autorisations, par exemple exclure un beau-frère médecin qui travaille dans l'hôpital où il se fait soigner. Il peut savoir quels documents existent mais pour les consulter, il doit toujours être accompagné d'un médecin, son médecin traitant par exemple : c'est une recommandation de l'Ordre des médecins pour éviter les incompréhensions et leurs conséquences parfois fâcheuses.

Les informations sont-elles notées en texte libre ou codées ?

On code peu en médecine générale, beaucoup de logiciels sont encore en mode textuel. Il est clair qu'un minimum de codage est nécessaire pour être compréhensible ou si on veut développer l'épidémiologie. La Société scientifique de médecine générale s'est déjà attelée pendant

deux ou trois ans à des formations au codage mais c'est très complexe et demande beaucoup d'investissement personnel de la part du généraliste.

Qu'en retire le patient et comment cela se passe-t-il concrètement ?

Une communication entre médecins généralistes ou entre hôpitaux et généralistes améliore la qualité de la prise en charge du patient, que ce soit en situation d'urgence où le confrère de garde aura accès à ses données, ou lorsque le médecin traitant pourra visualiser toutes les données éparpillées dans les différents établissements par lesquels le patient sera passé, pour autant que le patient ait autorisé la publication de ces données.

La communication entre généralistes ne doit pas être sous-estimée car on peut être amené à prendre un patient en charge à l'improviste, par exemple lors d'une garde mobile ou dans un poste de garde. Les médecins hospitaliers sont également demandeurs d'accéder au Sumehr, les urgentistes en premier lieu mais aussi les internistes.

Lorsque le patient entre dans un hôpital via les urgences, on lui demande s'il est inscrit au Réseau santé wallon et s'il a donné son accord de publication. Un lien thérapeutique se crée entre ce service d'urgences et le patient. S'il est transféré dans un service de cardiologie, ce service se voit attribuer un lien thérapeutique avec le patient et peut consulter les données et ainsi de suite. Mais si le service de cardiologie demande un avis de l'ophtalmologue, ce dernier, selon le principe supérieur qu'il ne consulte que les données pertinentes à la continuité des soins, n'accèdera qu'aux données cardiologiques nécessaires, et pas aux données gynécologiques par exemple. Tous les accès sont tracés et logés dans des fichiers, le patient, seul ou avec son médecin, peut aller voir l'historique des accès à son dossier ou à tel document, il peut autoriser ou interdire des accès et porter plainte si un abus est constaté. Même si peu d'entre eux le font, le fait de savoir que tout accès est répertorié constitue un excellent frein aux abus.

Sumehr : *SUM*marized Electronic Health Record ou 'dossier santé électronique résumé'

Le Sumehr correspond à une photographie de la santé du patient. Il s'agit d'un instantané que le médecin traitant, en tant que gestionnaire du Dossier médical global saisira lors de contacts privilégiés avec le patient. Loin d'être statique, il évoluera avec l'histoire médicale de celui-ci. Il ne s'agit donc pas d'un dossier complet, mais bien d'une extraction à partir de celui-ci des éléments de soins utiles au suivi médical. Le Sumehr constitue un document de liaison entre les dossiers médicaux informatisés (DMI) des médecins généralistes, mais aussi avec ceux des médecins spécialistes hospitaliers ou non. Les logiciels de médecine générale homologués ont la capacité de produire (exporter) et d'intégrer (importer) de manière standardisée des fichiers électroniques contenant les données du Sumehr.

Les mêmes règles sont d'application que ce soit pour la consultation d'un Sumehr ou d'autres documents.

Quels sont les points sensibles du projet ?

Les plus grands enjeux sont d'ordre éthique. Des sociétés commerciales (comme Médiabridge) se proposent pour héberger les données des trajets de soins sur leur serveur Médipath. Or il s'agit d'un serveur privé contrôlé par des commerciaux ayant des liens avec les industries pharmaceutiques. C'est inacceptable. Pourtant les arguments déployés pour promouvoir ce serveur peuvent faire réfléchir pas mal de généralistes : le fait d'être une société privée est mis en avant comme une alternative à un imaginaire « contrôle d'Etat » qui viendrait « mettre son nez » dans les dossiers des serveurs

non commerciaux ; le fait que Réseau santé wallon et Intermed ne soient pas totalement opérationnels est décrié au profit de Medipath directement opérationnel ; on promet même des royalties. Ce genre de choses n'est pas admissible.

Plus grave, l'asbl eCare, qui était prévue dans la loi eCare de 2007 avec comme vocation d'organiser certains flux de données, le stockage de celles-ci etc. va arriver très prochainement sur les fonds baptismaux avec des finalités et une puissance sans commune mesure avec ce qui avait été imaginé. C'est en tous cas la lecture que révèlent aujourd'hui les projets de statuts. Ce pourrait être là vraiment le retour de Big Brother !!!!



Le Réseau santé wallon est-il connecté aux réseaux flamands ?

Cela nous a pris plus d'un an pour développer la capacité de s'interfacer avec les réseaux néerlandophones. On a du reprendre toute la discussion éthique au niveau de eHealth avec M Robben, l'efficacité ayant parfois pris le pas sur les aspects éthiques. Je vous laisse imaginer l'investissement que représentent ces discussions, en grande partie en flamand et aux heures où nous devrions être au service de nos patients. Il y a une différence de sensibilité entre nous qui sommes plus méditerranéens et nos collègues néerlandophones qui sont plus anglo-saxons et mettent le principe d'efficacité en tête de leurs priorités. Nos règles, au Réseau santé wallon sont plus contraignantes que celles qu'ils auraient souhaité mettre en place. Cela s'est traduit, entre autres, par le débat opt-in/opt-out : dans le cas du opt-in, le patient doit adhérer volontairement, dans le cas du opt-out, son adhésion est automatique et il doit se manifester s'il ne veut pas adhérer. Le système de l'opt-out est contraire à notre philosophie : le patient doit adhérer au Réseau santé wallon par une démarche volontaire et c'est lui qui décide quels médecins peuvent accéder à ses données, et à quelles données ces médecins peuvent accéder. Le débat s'est résolu par l'adoption d'un opt-in amélioré : le consentement du patient peut être récolté par le médecin ou l'admission des hôpitaux mais aussi par le pharmacien et les permanences des mutuelles. Ils peuvent mettre l'outil informatique à disposition du patient, « passez votre carte d'identité ici, signez là », mais sans que ça leur donne un droit de visualiser quoi que ce soit.

Envisage-t-on des applications ultérieures ?

Les trajets de soins diabète et insuffisance rénale sont des contrats de quatre ans qui nécessitent l'accord du patient, du généraliste, du spécialiste et du médecin conseil de la mutuelle et au terme desquels un certain nombre de choses devront

être réalisées : éducations à la santé, visites chez le spécialiste et le généraliste, etc.
 Afin de soutenir cette pluridisciplinarité, l'INAMI a mis en place des réseaux locaux multidisciplinaires (RML). Nous avons évoqué tout à l'heure l'application informatique demandée par le FAG à la FRATEM et à Inter-Med et qui est au stade de POC (*Proof Of Concept*) pour l'instant.

La pluridisciplinarité est là aussi au rendez-vous.

En ce qui concerne l'aspect épidémiologique des trajets de soins, on n'en est qu'au début. Quelques données pertinentes pour le trajet de soins diabète (tension artérielle, hémoglobine glyquée, cholestérol) devraient pouvoir remonter à l'Institut de santé publique et permettre d'estimer si les trajets de soins améliorent la prise en charge. Ici aussi la protection de la confidentialité des données de santé du patient est indispensable et devrait être assurée par une anonymisation de ces données.

Au niveau des postes de gardes des Ardennes, il y a une demande de disposer d'un outil commun et d'accéder à des données centralisées sur un serveur. Une liaison forte avec le Réseau santé wallon est prévue.

Autre nouveauté, le numéro de téléphone unique pour la garde médicale : le 1733. Quand un préposé au 1733 prend la communication, il utilise un arbre décisionnel pour déterminer si c'est un problème de médecine générale ou s'il faut envoyer une ambulance. Là aussi la gestion de données de santé a du sens et Intermed va essayer de coordonner cela. En ce qui concerne les données de santé, il est en effet préférable d'avoir un seul serveur spécifique à la médecine générale avec des données trajets de soins, des Sumehr, des données de prise en charge au sein des postes de garde, avec une bonne sécurisation, un identifiant commun, etc.

Et les liens avec eHealth ?

M Robben, moteur d'eHealth souhaite des systèmes efficaces qui puissent communiquer

entre eux. Il met en place des outils qui permettent de sécuriser les données, de les transférer de manière sécurisée, de disposer de clefs de cryptage et de la technologie des cartes d'identités électronique. C'est ce que nous permet de faire la plate-forme eHealth. Aujourd'hui, on a au niveau du territoire belge les mêmes outils pour tout le monde pour faire de la messagerie sécurisée. ●

eHealth

La plateforme fédérale eHealth propose divers services de base que tous les acteurs des soins de santé peuvent utiliser pour développer des services ou ouvrir des sources authentiques validées, c'est-à-dire des banques de données nationales. Ces services de base peuvent être invoqués via l'infrastructure réseau existante. La plateforme eHealth ne gère donc pas elle-même une infrastructure réseau spécifique. Un service de base supplémentaire mis en place par eHealth est le méta-hub reliant les différents hubs régionaux que sont le Réseau santé wallon, Abrumet et les réseaux de santé flamands.

Un certain nombre d'applications sont actuellement accessibles en utilisant les outils de la plateforme eHealth :

- eBirth, la notification électronique de naissance ;
- eShop, la commande en ligne des attestations de soins ;
- eTCT, feed-back aux hôpitaux sur leurs prestations de soins et sur leur coût ;
- la transmission électronique de factures tiers payant aux mutualités ;
- eCare-ORTHOpride, l'alimentation et la consultation du registre d'identification des prothèses orthopédiques ;
- le Registre du cancer ;
- la datation électronique des prescriptions de médicaments dans les hôpitaux ;
- Qermid, l'application pour l'enregistrement des pacemakers et celui des défibrillateurs cardiaques.

Hub ?

En français : concentrateur, le hub constitue une connexion commune entre des composants d'un réseau informatique en étoile.