

PROJET DE LOI relatif à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth.

COMMUNIQUE COMMUN DES ASSOCIATIONS MEDICALES BELGES

Les associations signataires de médecins spécialistes et généralistes, flamands, wallons et bruxellois, sont favorables à la promotion d'échanges électroniques sécurisés de données de santé dans le but d'améliorer la qualité et la continuité des soins prodigués aux patients pour autant que la confidentialité soit garantie.

Néanmoins, le projet de loi, tel qu'il est discuté à ce jour, est beaucoup trop vague et des précisions s'imposent absolument pour baliser et cloisonner le flux électronique des données médicales qui devraient circuler.

A différents niveaux, règne une confusion malsaine entre données de sécurité sociale et données de santé qui méritent une attention et un traitement spécifiques. Donner à la plate-forme eHealth la personnalité juridique d'institution publique de sécurité sociale, utiliser systématiquement le numéro de registre national ou d'identification à la sécurité sociale pour traiter des données de santé sont des éléments qui montrent à suffisance que la confusion est entretenue, alors que tout système de récolte de données médicales doit clairement être traité séparément. Le champ d'application du transfert de données doit impérativement être précisé dans la loi pour que les données relatives à la santé ne soient pas fondues dans les données de sécurité sociale.

Dans la même logique, la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé de la Commission de Protection de la Vie Privée devrait faire l'objet d'un comité sectoriel distinct de celui de la sécurité sociale dans lequel siègent deux représentants de la Banque-Carrefour de la Sécurité Sociale, organe promoteur de la plate-forme eHealth, parmi lesquels l'administrateur général de cette même Banque-Carrefour de la Sécurité Sociale. Par ailleurs, ce dernier est chargé de la gestion journalière de la plate-forme eHealth, ce qui implique qu'il la représente dans les actes judiciaires et extrajudiciaires, et agit valablement au nom et pour le compte de la plate-forme, sans avoir à justifier d'une décision du Comité de gestion (Art 15 § 6). Cette concentration de prérogatives et de pouvoirs dans les mains d'une seule personne, également directeur général de la société prestataire des services techniques ad hoc nous interpelle ; il serait à la fois le contractant, le contracté, le conseiller, le gestionnaire et le superviseur de la plate-forme et un membre de l'organe de contrôle !

La définition des données de santé exclut des données purement administratives ou comptables relatives aux traitements ou aux soins médicaux. Or, les données de référencement, les relevés de prestations médicales ou les listes comptables de consommation de médicaments peuvent être facilement associées à un diagnostic médical, et doivent donc manifestement être traitées comme des données à caractère personnel relatives à la santé.

Le projet de loi spécifie que les données ne seront traitées qu'avec l'accord du patient. Or, un médecin ne peut transférer à des tiers des informations personnelles qu'avec le consentement informé de la personne concernée ; cette notion de consentement informé mérite d'être précisée et transcrite dans la loi.

Toute consultation de données personnelles doit nécessiter au préalable un droit d'accès qui précise non seulement la profession mais également la qualité du consultant. Un même médecin peut intervenir comme médecin traitant, comme médecin d'assurance ou engagé par un employeur. La traçabilité des accès doit également être prévue et vérifiable par la personne concernée qui doit pouvoir en tout temps modifier ou retirer les droits d'accès, et des sanctions doivent être prévues pour tout accès illégitime.

Les articles 34 à 37 prévoient de créer une ASBL qui développe déjà à ce jour des applications en dehors de toute légitimité, et de lui donner un cadre légal, mais ses structures et prérogatives sont décrites de manière beaucoup trop vague. La commission « télématique » existante qu'il y aurait lieu de maintenir dans ses prérogatives eût été beaucoup mieux indiquée puisqu'elle a pour mission de remettre un avis en la matière. Cette ASBL qui aura notamment pour mission de déterminer l'organisation des flux de données électroniques pour la collecte, le traitement et la mise à disposition de données cliniques relatives aux prestations remboursables, doit être contrôlée majoritairement par ses utilisateurs, en l'occurrence, les prestataires de soins. Une sous-représentation du corps médical, telle que celle prévue dans le Comité de gestion de eHealth qui pourrait ne compter que 3 médecins praticiens – et encore qu'une catégorie- sur 31 membres courrait le risque d'enfreindre l'éthique médicale sans que les médecins puissent s'y opposer.

Le promoteur du projet déclare qu'il souhaite mettre à la disposition des professionnels de la santé une autoroute. Les médecins estiment qu'avant d'ouvrir une autoroute, il faut créer les voies de circulation, définir l'origine des entrées, et l'issue des sorties ainsi que les péages éventuels et probables (Art 5 4°). Ce projet de loi manque manifestement de précisions et constitue un chèque en blanc tant il reste vague en ce qui concerne le champ d'application de la loi – absent au demeurant -, les modalités d'application, le comité de concertation, le consentement éclairé et le droit d'opposition du patient, la traçabilité des accès, les modalités d'attribution des droits d'accès aux données, l'ASBL associée, le financement de la plate-forme, le conflit d'intérêts avec la Banque-Carrefour de la sécurité sociale, la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé de la Commission de protection de la vie privée. Par cette loi, le législateur accorde également un blanc-seing à l'exécutif qui peut unilatéralement imposer quelles données doivent obligatoirement être communiquées à la plate-forme, et quelles données celle-ci doit communiquer à des instances publiques, ce qui est incompatible avec les principes élémentaires de la vie privée qui impose que la personne concernée doit rester maître du contenu et de la diffusion à des tiers de ses données personnelles.

La Ministre en charge de ce dossier a déclaré en commission de la Chambre que le raccordement au réseau télématique se ferait sur base volontaire, et que, dès le vote de la loi, elle amplifiera la concertation autour de ce projet. Pourquoi alors ne pas inscrire dans la loi cette participation sur base volontaire, alors que, dans la mouture actuelle de l'article 12 du projet, le Roi peut imposer cette participation ? Pourquoi également ne pas organiser préalablement la concertation pour préciser le cadre législatif qui est proposé et qui est beaucoup trop vague et flou ?

Les représentants du corps médical belge réclament avec insistance qu'un projet d'une telle ampleur et d'une importance aussi cruciale pour les citoyens ne soit pas adopté dans la précipitation tel que cela est le cas actuellement dans une forme de déni de démocratie. Ce projet doit être précisé concrètement dans les textes après une négociation associant, outre tous les acteurs de santé et les réseaux télématiques régionaux flamands, bruxellois et wallons

qui collaborent activement et procéderont prochainement à leur interconnexion et les associations représentatives des patients qui n'ont même pas été impliqués dans cette plate-forme eHealth.

En l'absence de garantie de balisage et de cloisonnement des flux de données de santé transmises électroniquement, il faut prévoir que les patients et les médecins ne seront pas enclins à laisser circuler des informations sensibles de santé sur cette plate-forme eHealth.

Le 7 juillet 2008.

Signataires :

Conseil National de l'Ordre des Médecins

ABSyM-BVAS (Association Belge des Syndicats Médicaux)

AMF (Association des Médecins de Famille)

CARTEL-GBO (Groupement Belge des Omnipraticiens)

SVH (Syndicaat van Vlaamse Huisartsen)

GBS-VBS (Groupement Belge des Spécialistes)

FAG (Forum des Associations de Généralistes Francophones)

DOMUS MEDICA (Cercles de Médecins Généralistes Flamands)

FMMCSF (Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones)

ABRUMET (Association Bruxelloise Médicale de Télématicque)

FRATEM (Fédération Régionale des Associations de Télématicque Médicale)

SSMG (Société Scientifique de Médecine Générale)

DOMEDIT

MEDIPORTAL