

Transmission des données de trajets de soins : demande de clarification préalable

Communiqué du Collège de Médecine Générale (CMG)

Bruxelles, le 13 novembre 2017. - Récemment les médecins généralistes ont reçu de l'INAMI une demande de transmission de données concernant les patients suivis pour le diabète et/ou l'insuffisance rénale dans une convention appelée trajet de soins. Dans cette convention, qui permet d'obtenir certains avantages comme l'obtention de matériel et un meilleur remboursement des consultations, le patient s'engage à permettre la transmission de données médicales le concernant : « *En outre, j'autorise mon médecin généraliste à transmettre à l'Institut scientifique de Santé Publique les données **anonymisées** me concernant* »¹. Une telle récolte de données a déjà eu lieu il y a quatre ans. L'objectif est une évaluation scientifique des trajets de soins.

Pour la transmission de données 2017, qui devrait se faire avant fin décembre, une nouvelle application web a été développée par la plateforme Healthdata.be². Les médecins généralistes peuvent également transmettre les données trajets de soins vers la plateforme Healthdata directement via leur logiciels métier (DMI). Dans les deux cas, les données sont **pseudonymisées** par la plateforme Healthdata, et non **anonymisées**.

Le Collège de Médecine Générale, qui se prononce clairement en faveur d'études scientifiques menées sur base de données issues de la population incluse dans les trajets de soins, veut obtenir des clarifications concernant le dispositif mis en place. Healthdata traite les données transmises après **pseudonymisation** : « *En recourant à la pseudonymisation de la plateforme eHealth, la plateforme healthdata.be ne reçoit jamais l'identité (ni le NISS, ni le nom, ni le prénom, etc.) du patient. Pendant l'envoi, les données médicales et les métadonnées sont cryptées, ce qui les rend illisibles par des tiers.* »³

« **Pseudonymisation** » n'est toutefois pas synonyme d'« **anonymisation** », terme utilisé dans la convention trajet de soins et cité ci-dessus. Il existe au sein du Collège une crainte que les modalités d'application prévues laissent tout de même entrevoir la possibilité de violer le secret médical. La transmission de données peut se faire par deux modalités : soit une procédure telle qu'appliquée entre autres à des fins d'études scientifiques et qui empêche de retrouver l'identité du patient, soit une procédure qui autorise la réversibilité et qui est utilisée, par exemple, pour assurer des remboursements. La loi précise que dans ce cas, une fois les opérations effectuées, les données doivent être impérativement détruites pour assurer la sécurité du secret médical.

Le Collège de Médecine Générale a des raisons de penser que dans le cas présent il y aurait une conservation des données sans que l'identité des patients soit réellement anonymisée. Il demande que dans le domaine aussi sensible que celui des données médicales, une parfaite rigueur soit respectée, et que dans le cas présent, les finalités⁴ de contrôle et d'étude ne soient pas

¹ Convention trajet de soins, signée par le patient, son médecin traitant et le médecin spécialiste

² Healthdata est l'instance responsable de la technique et de la facilitation des processus pour les projets scientifiques de santé et soins de santé en Belgique mis sur pied par l'ISP (Institut Scientifique de Santé Publique)

³ Site web <https://healthdata.wiv-isp.be>

⁴ Les finalités de ces procédures ont avantage à être claires et univoques pour éviter tout abus ultérieur

mélangées. Il y va du respect de la bienveillance démocratique. Il est bien évident qu'une disposition conventionnelle ne peut prétendre à faire abstraction de la loi.⁵

C'est pourquoi **le Collège recommande fortement aux médecins généralistes de différer l'envoi des données concernant les trajets de soins en attendant qu'ils soient rassurés de la sécurité du secret médical.** Le Collège, par l'intermédiaire des différentes instances qui le composent, s'engage à obtenir, si possible, ces éclaircissements qui permettront aux praticiens de se conformer à la convention. Par cette démarche, le Collège n'exprime aucun jugement sur le bienfondé des trajets de soins, qui ne constituent pas l'objet de cette mise en garde.

Concrètement, le point évoqué dans ce communiqué sera intégré dans une présentation sur la qualité des outils e-santé qui sera faite par la SSMG, mandatée par le Collège de Médecine Générale, devant la Commission Nationale Médico-Mutualiste. Un contact a été pris pour pouvoir inscrire cette présentation lors d'une prochaine séance de la Commission Nationale Médico-Mutualiste et, selon nos informations, elle sera mise à l'ordre du jour de celle du 20 novembre 2017.

Comme il est stipulé plus haut, les médecins ont en principe jusqu'au 31/12/2017 pour transmettre leurs données. **Le Collège demande à tout médecin concerné par la transmission de données trajets de soins de suspendre l'envoi de ses données de trajets de soins et d'attendre le retour que le Collège fera de cette séance de la Commission Nationale Médico-Mutualiste avant fin novembre 2017.**

Pour le Collège de Médecine Générale :

- ABSyM : Dr Luc Herry, Dr Michaël Bernier
- GBO : Dr Paul De Munck, Dr Lawrence Cuvelier, Dr Pierre Drielsma
- FAGW : Dr Guy Delrée, Dr Anne Poupaert
- FAMGB : Dr Michel de Volder, Dr Christophe Barbut
- SSMG : Dr Thomas Orban, Dr Geneviève Bruwier
- UCL (CAMG) : Dr Guy Beuken
- ULg (DUMG) : Dr Didier Giet
- ULB (DUMG) : Dr Philip Thibaut

⁵ Article 458 du code pénal