



Observatoire des maladies chroniques

À l'attention
Des Ministres fédéraux compétents en
matière de Santé publique et de
Numérisation
Des Ministres régionaux compétents en
matière de Bien-être/Santé publique et de
Numérisation
Des Services compétents de l'INAMI
Des Services compétents du SPF Santé
publique
De la plateforme eHealth
De la Commission Droits du patient

01/07/2025

Avis sur les plateformes de santé et metahub : le droit d'accès électronique aux données

Table des matières

Introduction	3
Les plateformes de santé digitale	3
L'accès électronique aux données de santé personnelles est inégal. Pourtant, la technologie est souvent disponible.	3
Les droits du patient - accès électronique aux données de santé	5
Recommandations	5

Introduction

L'Observatoire des maladies chroniques attache une grande importance à l'inclusion digitale, à la protection et au renforcement des possibilités, des droits et de l'autonomisation (*empowerment*) du patient¹. Les plateformes de santé permettent aux patients d'être activement impliqués dans la gestion et la consultation de leurs propres données médicales. Pour l'Observatoire des maladies chroniques, il est essentiel que les patients aient aussi pleinement accès à toutes ces possibilités.

Les plateformes de santé sont nées de la digitalisation croissante du secteur des soins. La technologie a évolué, passant de dossiers patient informatisés gérés localement qui contenaient seulement des informations limitées et non échangeables à des plateformes de santé qui connectent entre eux en toute sécurité les dispensateurs de soins, les patients et d'autres acteurs. Elles offrent de nombreuses possibilités d'échange d'informations médicales et peuvent faciliter la communication et la coordination des soins.

L'examen des différentes plateformes de santé et l'expérience des membres de l'Observatoire montrent que l'accès des patients à leurs données n'est pas toujours garanti, même lorsque toutes les conditions technologiques pour ce faire sont réunies. Le partage d'informations avec le patient semble dépendre de la plateforme de données, du coffre-fort et du choix des hôpitaux et/ou des médecins individuels.

L'Observatoire des maladies chroniques demande de renforcer le droit d'accès aux données.

Les plateformes de santé digitale

En Belgique, il existe plusieurs plateformes logicielles mises en place par les différents acteurs du secteur des soins. De plus en plus de dossiers patient informatisés sont disponibles. Les différentes sources de données échangent des données entre elles via les metahubs². Ces acteurs collaborent via la plateforme eHealth³.

L'accès électronique aux données de santé personnelles est inégal. Pourtant, la technologie est souvent disponible.

Une analyse des sites Web Metahub et des témoignages de patients montre que le partage d'informations avec les patients varie. Même si l'information et la technologie sont disponibles. Certains patients rapportent que des informations telles que des rapports, l'imagerie médicale et les résultats de laboratoire sont partagés automatiquement et sans difficulté dans leur hôpital traitant. D'autres patients – même s'ils ont également donné leur consentement au partage des données – signalent toutefois que ce n'est pas le cas dans leur hôpital ou via leur dispensateur de soins.

On observe une différence de traitement frappante entre hôpitaux et groupes de patients. Selon nous, ces situations ne justifient pas une différence de traitement. Les règles d'accès devraient être transparentes et standardisées, adaptées aux choix des patients et ne pas dépendre du choix de l'hôpital ou des médecins.

¹ La loi 'Droits du patient' attribue également des rôles au représentant légal et à la personne de confiance.

² Il s'agit des metahubs suivants : Flandre: *Collobratief Zorgplatform - Vlaams ziekenhuisnetwerk KU Leuven*. Bruxelles: *Réseau Santé Bruxellois*. Wallonie: *Réseau Santé Wallon*.

³ [Qui sommes-nous ? | La plateforme eHealth \(fgov.be\)](https://www.fgov.be/la-plateforme-ehealth).

Quelques extraits de pages web sur les metahubs de santé belges.

Fragment 1 “Hoe kan ik mijn patiënt toegang geven tot (delen van) zijn/haar dossier?”⁴

Standaard heeft je patiënt rechtstreeks toegang tot administratieve functies zoals therapeutische relaties, dossierlogging en geïnformeerde toestemming.

Hij of zij kan ook medische beelden, vaccinatiegegevens, medicatieschema's, bevolkingsonderzoeken en sumehr's raadplegen. Er zijn geleidelijk aan ook meer bronnen of instellingen die wel automatisch bepaalde resultaten rechtstreeks delen, zoals een aantal medische laboratoria bijvoorbeeld.

Daarnaast kan je als behandelende arts je patiënt toegang geven tot bepaalde resultaten of categorieën van resultaten, bijvoorbeeld om een chronische aandoening op te volgen. ...

Let wel: nog niet alle zorginstellingen ondersteunen het opvragen van resultaten door de patiënt.

Vermits daarover nog geen wettelijke richtlijnen zijn vastgelegd, beslist vandaag elke instelling autonoom of ze patiënten toelaat om hun medische resultaten op te vragen. Het is dus mogelijk dat je resultaten zichtbaar hebt gemaakt voor je patiënt en hij of zij die toch niet kan raadplegen door regels van de betreffende instelling.”

Fragment 2 “Het centrale patiëntendossier”⁵

...

Inzage door de patiënt

De ziekenhuizen/zorginstellingen of zorgverleners bepalen zelf welke gegevens hier beschikbaar zijn. Voor de informatie die niet beschikbaar is via het patiëntenplatform kan de patiënt steeds toegang aanvragen via het ziekenhuis/zorginstelling of de zorgverlener.”

Fragment 3 “Pourquoi je vois certains documents mais je n'ai pas accès ?”⁶

...

Chaque institution de soins/ professionnel de la santé est libre de décider le type d'accessibilité du document. Il en existe plusieurs niveaux :

- « Accessible à partir du... » = votre document vous sera accessible à la date indiquée.
- « Libérable par l'auteur du document » = seul l'auteur du document peut vous ouvrir l'accès.
- « Libérable par le médecin traitant » = certains documents sensibles nécessitent que vous ayez vu votre médecin en face à face avant ouverture.
- « Accès non ouvert par l'hôpital » certains hôpitaux ne donnent pas accès aux documents publiés avant la date d'ouverture « Accès patient » (antériorité des documents).

Fragment 4 “Cela fait un mois que j'ai passé des examens et je ne vois pas mes résultats”⁷

Chaque prestataire de soins/institution hospitalière peut décider ou pas de rendre les documents partagés visibles au patient. De plus, chaque décision doit être assortie d'une manipulation technique au sein du logiciel médical afin de permettre cet accès. Pratiquement, même dans ce cas, il faudra donc parfois attendre quelques semaines avant que l'accès à vos données soit complètement opérationnel. »

⁴ Hoe kan ik mijn patiënt toegang geven tot (delen van) zijn/haar dossier? - CoZo

⁵ Het centraal patiëntendossier | Ontdek meer informatie over het EPD

⁶ Quels documents sont partagés ? – Réseau Santé Bruxellois

⁷ Mes questions | Réseau Santé Wallon

Les droits du patient - accès électronique aux données de santé

Depuis 2002, la Belgique dispose d'une loi relative aux droits du patient⁸. En février 2024, la loi a été modifiée⁹.

Les droits suivants sont importants dans le cadre de cet avis :

- Les droits relatifs au dossier de patient : Le droit à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr.
- Le droit d'être informé sur son état de santé : Le droit d'obtenir toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.
- La récente modification de la loi prévoit le passage suivant concernant l'accès électronique aux données de santé : Art. 9/1. *[Sans préjudice de l'article 34 de la loi Qualité, le patient a droit, à partir d'une date à fixer par le Roi, à la possibilité d'un accès électronique à ses données de santé. Le Roi peut fixer une date distincte pour les différents professionnels des soins de santé. Le professionnel des soins de santé utilise pour la possibilité d'accès aux données les plateformes de données de santé mises à disposition ou validées par les autorités publiques.]*

Le législateur a décidé d'intégrer l'accès électronique dans la récente modification de la loi. Aucune date n'a encore été prévue pour l'instauration de ce droit.

Recommandations

- **L'Observatoire demande que les dispositions de la loi sur les droits du patient, qui sont applicables, soient respectées. Il appelle les décideurs politiques à renforcer le partage électronique de données fiables et de haute qualité avec les patients.** La technologie permettant de partager les données lorsque les patients le souhaitent est souvent déjà disponible. Les différentes applications de partage de données par les hubs de santé en sont la preuve. Dans la pratique, ce n'est pas le patient qui décide, mais les hôpitaux et/ou les médecins et/ou les laboratoires. Or selon l'Observatoire, ce choix doit revenir au patient lui-même.
- **Fixer des délais pour l'accès électronique aux données de santé.** Le législateur a décidé d'intégrer l'accès électronique dans la récente modification de la loi. Aucune date n'a encore été fixée pour l'instauration du droit. Nous demandons au législateur de s'en occuper et d'établir un plan par étapes avec des échéances pour l'accès électronique.
- **Respecter la diversité des patients.** La loi relative aux droits du patient donne au patient le droit d'être informé ou de choisir de ne pas l'être. Tenir compte de la diversité au sein de la population de patients et leur demander régulièrement ce qu'ils préfèrent.
 - Certains patients souhaitent pouvoir accéder rapidement aux informations pour être autonomes et pouvoir plus facilement se préparer aux entretiens avec des dispensateurs de soins. Il convient de respecter leur souhait d'être informés.
 - D'autres patients peuvent choisir de ne pas recevoir d'informations (ou certaines d'entre elles). Ces choix doivent également être respectés et des accords peuvent être conclus à ce sujet avec le médecin.
 - Lorsqu'il s'agit d'annoncer une mauvaise nouvelle, il est indispensable de trouver un équilibre entre transparence et impact émotionnel. Les patients doivent pouvoir faire part de leurs préférences en matière de partage d'informations via des entretiens préalables avec les dispensateurs de soins.

⁸ Quels sont les droits du patient ? (belgium.be)

⁹ Résumé des principales modifications dans la loi relative aux droits du patient 2024 | SPF Santé publique (belgium.be)

- **Les informations de santé du patient doivent être partagées via la plateforme centralisée eHealth si celui-ci le souhaite.** En Belgique, il existe plusieurs plateformes logicielles mises en place par les différents acteurs du secteur des soins. Parfois, les résultats sont partagés via des canaux non reliés, comme l'eHealthBox, ce qui empêche la circulation des informations et ne sont pas visibles pour le patient. Nous plaçons pour que toutes les informations soient consultables au moins via la plateforme centrale mijngezondheid/masanté, sinon l'utilisateur ne sait pas à quel endroit il peut accéder à ses données médicales.
- **Développer des systèmes conviviaux dans lesquels les données essentielles sont faciles à trouver,** y compris pour les personnes malvoyantes ou celles dont les compétences (digitales) en matière de santé sont plus limitées. Un exemple concret : « Où puis-je trouver mon groupe sanguin ? », ceci est uniquement visible dans les résultats spécifiques des analyses de laboratoire et non dans un aperçu général. Il est important de renvoyer à des sources fiables, telles que Infosante.be, pour obtenir des explications sur les maladies, par exemple dans le résumé de santé (SumEHR).

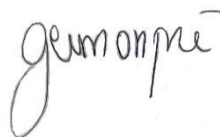
Nous vous saurions gré de nous tenir informés de la suite donnée au présent avis.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de notre considération distinguée.



Sophie Lanoy

Présidente de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques



Siska Germonpré

Vice-présidente de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques