



Observatoire des maladies chroniques

À l'attention

Des Ministres fédéraux compétents en matière de Santé publique et de digitalisation

Des Ministres régionaux compétents en matière de Bien-être/Santé publique et de digitalisation

Des Services compétents de l'INAMI

Des Services compétents du SPF Santé publique

De la plateforme eHealth

De la Commission Droits du patient

20/10/2025

AVIS SUR LA DIGITALISATION COMME MOYEN D'EMPOWERMENT

Vers une meilleure qualité de vie pour le patient

Table des matières

Introduction:	3
1. Avantages de la digitalisation:	3
2. Observations / conditions / inconvénients	6

Introduction:

- ✓ La digitalisation dans les soins de santé se présente sous différentes formes. Depuis la pandémie de coronavirus, plusieurs outils ont aussi connu un essor important. Citons la télémédecine sous forme d'appels vidéo, la possibilité pour les patients de transmettre leurs paramètres à leur médecin traitant via une application, ce qui leur évite de devoir se rendre systématiquement en consultation, la possibilité pour eux d'accéder à leurs données de santé via *MaSante.be*, ainsi que les prescriptions de médicaments désormais délivrées sous format digital. Les kinésithérapeutes peuvent utiliser des applications mobiles pour la rééducation des patients à domicile. Les associations de patients elles-mêmes utilisent aussi des canaux digitaux pour communiquer avec les personnes souffrant des mêmes problèmes de santé. Depuis 2025, la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque est également possible.
- ✓ La digitalisation dans les soins de santé peut améliorer la qualité de vie des patients : des soins de meilleure qualité, notamment grâce à un meilleur suivi, une meilleure connaissance des pathologies et des bonnes pratiques de soins, et une meilleure compréhension ainsi qu'un meilleur contrôle des données de santé. Nous pouvons néanmoins émettre quelques observations à cet égard et un certain nombre de conditions sont nécessaires pour que tout le processus puisse de dérouler adéquatement.

1. Avantages de la digitalisation:

- ✓ Grâce aux outils digitaux et à l'accès facile au dossier patient informatisé, le patient est activement impliqué et peut mieux suivre lui-même son traitement. Les patients ont ainsi **plus de contrôle sur leurs soins**. Ce faisant, le patient comprend mieux aussi sa pathologie. Ici, l'accès à ses propres données de santé est essentiel. Le portail *MaSante.be* guide le patient dans son dossier patient informatisé et lui permet d'accéder à ses données de santé conservées dans différentes sources. L'idéal serait que le patient puisse gérer en grande partie lui-même son traitement, en ne contactant le dispensateur de soins que pour un suivi ou des ajustements.
- ✓ **Les soins à distance** sont possibles :
 - **Les centres spécialisés éloignés** peuvent assurer un **suivi plus ciblé du patient**. Cela ne représente pas toujours (immédiatement) un gain de temps, car les dispensateurs de soins consacrent aussi du temps à l'analyse et à l'interprétation des données. À court terme, un investissement est assurément nécessaire à cet égard, car les dispensateurs de soins doivent apprendre à utiliser les outils digitaux. Il n'est pas non plus évident que cela puisse s'appliquer à tous les trajets de soins et profils de soins. Un cadre est nécessaire, valable pour toutes les pathologies, et pouvant ensuite être affiné en fonction de la pathologie. On pourrait commencer par des éléments de base, tels que le groupe sanguin. Les patients doivent également recevoir des informations claires et un soutien pour l'application des soins à distance.

Un gain de temps est donc possible à terme et sous certaines conditions. Les dispensateurs de soins auront ainsi, espérons-le, plus de marge pour investir dans un contact plus intensif avec leurs patients, en particulier les patients vulnérables qui en ont le plus besoin.

- Le **patient n'a pas besoin de se déplacer** et n'a pas (toujours) besoin d'attendre un rendez-vous avec un dispensateur de soins. Ce faisant, il n'est plus dépendant d'un chauffeur pour l'emmener au lieu du rendez-vous. Et il a moins de frais de transport. Les problèmes liés aux zones à faibles émissions se posent de manière moins aiguë car le patient n'est pas toujours obligé de se déplacer. Mais il devra tout de même venir en consultation¹.
 - Le patient et l'aidant proche se sentent **mieux soutenus** grâce aux nouvelles technologies qui permettent des soins hybrides à domicile, via la télésurveillance (p. ex. suivi des valeurs sanguines), et grâce à de nouvelles possibilités pour passer des appels vidéo avec un soignant en utilisant une outil facile d'utilisation (tablette, smartphone, ...). Des informations accessibles sur l'utilisation correcte de ces nouvelles applications digitales et un point de contact pour toute question ou tout problème technique éventuel sont essentiels à cet égard.
- ✓ La maladie ne définit plus complètement la vie du patient. Le patient bénéficie de **plus de liberté, plus d'autonomie**. Voir point précédent. Un exemple est une application mobile pour le traitement du diabète, avec un glucomètre connecté à une pompe à insuline. Si tout fonctionne correctement, l'administration de l'insuline devient alors plus précise.
- ✓ Les patients n'ont plus à répéter sans cesse leur histoire, car **leurs antécédents sont disponibles numériquement**. Les données médicales peuvent rapidement être partagées entre les dispensateurs de soins, ce qui est crucial dans le cas de pathologies complexes ou rares. Ceci à condition que l'échange électronique de données entre différentes sources se déroule sans problème et que les professionnels de santé disposent des compétences nécessaires à cet égard.
- ✓ En **situation d'urgence ou de crise**, les dispensateurs de soins peuvent rapidement se faire une idée de l'état actuel du patient grâce au résumé de santé électronique (*Summarized Electronic Health Record - SumEHR*). Il est certes essentiel que ce **dossier patient soit à la fois complet et à jour**, ce qui relève de la responsabilité du médecin généraliste détenteur du DMG. En outre, les dispensateurs de soins concernés doivent aussi avoir la possibilité (d'accéder au dossier, de suivre la formation requise, d'avoir assez de temps et) de consulter le dossier du patient en question. Si les patients peuvent compléter leur résumé de santé avec des informations importantes les concernant, en concertation avec le médecin généraliste et avec une forme de validation, cela renforcerait aussi leur autonomie.
- ✓ Les **traitements peuvent être plus efficaces**. Exemple présenté à l'Observatoire lors de la journée de réflexion : le système hybride à boucle fermée pour le diabète a entraîné une réduction importante des absences à l'école. Pour un élève, cela peut faire la différence entre réussir ou doubler. Les capteurs automatiques sont plus coûteux à court terme, mais ils génèrent à terme des gains économiques en santé pour la société.

¹ Voir l'avis de l'Observatoire des maladies chroniques de 2024 sur les mesures de mobilité inclusive : les récentes réglementations relatives à ces zones interdisent l'utilisation de certains véhicules personnels dans certaines grandes villes où se trouvent les centres d'expertise pour les patients atteints de maladies chroniques.

Un **meilleur suivi en soi** est possible, car nous disposons de données plus objectives et pertinentes et d'une meilleure vision de l'évolution de la maladie. Grâce à la disponibilité de données de qualité, les systèmes peuvent en principe mieux fonctionner et établir de meilleures prévisions. Un diagnostic plus rapide peut également être posé, si cela n'a pas encore été fait.

- ✓ Les applications digitales peuvent être utilisées à des fins préventives (par ex. [BIBOPP](#)) et curatives (trajets de soins des hôpitaux pour l'insuffisance cardiaque)².
- ✓ La possibilité d'entrer en **contact** avec des **personnes souffrant de la même pathologie** via un forum en ligne, comme celui de l'association de patients *Anorexia Nervosa Boulimia Nervosa* (ANBN), peut s'avérer très utile. En effet, parler de sa maladie n'est pas toujours facile. La présence d'un modérateur est évidemment importante pour garantir une communication respectueuse. Lorsqu'il s'agit d'une vulnérabilité psychique, un tel forum peut être utile pour un premier contact.
- ✓ Internet est un moyen facile pour trouver des personnes vivant la même situation, aussi pour les personnes atteintes d'une **maladie rare**. De nombreux patients rencontrent leurs semblables lors d'un séjour ou d'une visite à l'hôpital. Mais cela n'est pas si évident pour un patient atteint d'une maladie rare. Grâce à Internet (par exemple un groupe *Facebook* privé), ce patient peut facilement rencontrer des personnes dans la même situation. La digitalisation offre donc à ces patients des opportunités uniques en termes d'information et de contact entre pairs.
- ✓ Internet permet la mise en place de tutoriels interactifs destinées aux patients, aux soignants formels et informels, permettant d'améliorer la connaissance des pathologies et des bonnes pratiques pour la prise en charge. Un exemple récent est le tutoriel *Huntington Academy* lancé par l'Association Européenne Huntington en collaboration avec les Ligues Huntington Belge, Bulgare et Espagnole.³
- ✓ Les personnes atteintes de maladies chroniques consacrent beaucoup de temps et d'énergie aux formalités administratives. Entre autres :
 - les autorisations de remboursement des médicaments par le médecin conseil ;
 - les renouvellements des attestations (p. ex. carte de stationnement, permis de conduire, pathologie E) ;
 - les ordonnances et les renouvellements qui doivent encore souvent être traités sur papier.

La digitalisation pourrait résoudre ce problème grâce à une validation plus rapide, des renouvellements automatiques et une réduction des formalités administratives.

² BIBOPP (*Burgers in Beweging met Online PreventiePlatform*) : vise à aider les citoyens à vivre plus sainement. L'outil donne au citoyen individuel un plan d'action personnalisé avec des activités et des dispensateurs de soins à proximité. *Gezondheidskompass* est quelque peu similaire.

³ Tous les détails sur <https://huntington-academy.org/home-francais>

2. Observations / conditions / inconvénients^{4 5}

- ✓ Les patients/usagers de soins ne savent pas toujours ce qui existe, encore moins quelles sont les possibilités des différents outils. Il faut donc **faire connaître** suffisamment les applications digitales existantes et leurs fonctionnalités.
- ✓ Certains dispensateurs de soins continuent de donner des informations sur papier. Ces informations ne sont alors pas intégrées au dossier patient électronique, le rendant ainsi incomplet. En outre, le partage des données digitales est souvent fragmenté. Les personnes atteintes de maladies chroniques perdent beaucoup de temps à fournir des informations médicales à plusieurs reprises.
- ✓ Le partage électronique de données entre dispensateurs de soins commence par le **consentement éclairé (et explicite)** du patient. Bien que les modalités de ce consentement éclairé aient récemment été clarifiées formellement dans la règlementation, il reste nécessaire de garantir que le patient soit pleinement informé de la portée et du contenu de ce consentement.
- ✓ L'accès aux applications digitales dans le secteur des soins donne une certaine **responsabilité** au patient. Par exemple : en tant que patient, vous devez utiliser l'application correctement, peut-être respecter certains délais, fournir correctement certaines données, etc. Il est essentiel que celui-ci en soit conscient et qu'il comprenne bien ce que cela implique. Les outils digitaux ne devraient pas provoquer une charge supplémentaire. Les mesures et les rapports quotidiens peuvent être ressentis comme un travail à temps plein, ce qui peut engendrer plus de pression.
- ✓ Les systèmes doivent être **conviviaux, clairs et pas trop chronophages**, y compris pour l'entourage du patient, p. ex. ses aidants proches, ses parents, qui consultent une application digitale via une procuration/un mandat. Dès le début du développement d'une application digitale, il faut tenir compte des utilisateurs (*inclusion by design*). P. ex.: un processus de connexion en plusieurs étapes, trois plateformes ou cinq applications différentes c'est trop pour beaucoup. Les applications qui collectent automatiquement les données sont à privilégier.
- ✓ Un **outil digital doit fonctionner correctement**. Cela peut sembler une évidence, mais les utilisateurs (y compris les dispensateurs de soins) décrochent en cas de problèmes techniques.
- ✓ **L'éducation**, dispensée par exemple par des éducateurs spécialisés, est nécessaire, y compris pour les aidants proches. Il peut s'agir aussi d'ambassadeurs e-santé, cf. *Plan d'action interfédéral sur l'inclusion numérique*, qui a été approuvé en mai 2025. Les **dispensateurs de soins** ont eux aussi besoin d'une **formation (continue)** pour pouvoir utiliser convenablement les applications digitales. Les principes des « organisations axées sur le développement de leur littératie en santé », développées avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin, peuvent être une source d'inspiration.

⁴ Voir aussi « *8 Caring Technology Principles* » du Fonds Dr Daniël De Coninck et la Fondation Roi Baudouin.

⁵ Un certain nombre de recommandations sont reprises dans les avis antérieurs sur la digitalisation.

- ✓ Dans chaque application digitale, il faut prévoir la possibilité de signaler des problèmes via **différents canaux (click-call-connect)**, de poser des questions ou de donner un feed-back sur le fonctionnement de l'application. Un **point de contact** central avec un centre de prise en charge et le producteur doit être disponible 24h/24 et 7j./7 en cas de problème.
- ✓ Il y a débat sur la question de savoir dans quelle mesure le **patient lui-même doit avoir accès aux données** qui parviennent au dispensateur de soins par voie digitale. Le risque est que le patient commence à interpréter lui-même ses données, et pas nécessairement de la bonne manière. D'un autre côté, on peut aussi apprendre au patient à gérer ces données : par exemple, à quelle fréquence consulter l'application ? Quand est-il préférable de contacter le dispensateur de soins ? Qu'est-ce qui est normal et qu'est-ce qui ne l'est pas ? Le principe doit être que les patients doivent pouvoir accéder à l'ensemble de leurs données de santé.
- ✓ **Le dispensateur de soins peut suggérer au patient d'utiliser une application spécifique. Le patient peut aussi en prendre l'initiative lui-même.** La décision finale est prise en concertation avec le patient, son ou ses dispensateurs de soins et son équipe d'aide (formelle et informelle), afin de déterminer s'il est en mesure d'utiliser une application. L'utilisation d'une application dépend en effet de la personne et certains patients y seront plus enclins que d'autres. Il est important de prendre suffisamment en compte les préférences du patient. Tout le monde n'est pas prêt ou à l'aise pour utiliser une application.
- ✓ **La technologie est complémentaire** et ne peut jamais remplacer le contact personnel. Tout doit donc être abordé avec la prudence requise.
- ✓ Il convient d'examiner comment soutenir au mieux les **personnes vulnérables sur le plan digital** dans l'utilisation des applications digitales, par exemple les allophones, les patients souffrant d'une déficience intellectuelle, etc. Même si ces personnes n'utilisent (finalemement) pas ces applications, elles doivent continuer à recevoir des soins de qualité.
- ✓ **L'empowerment et la qualité de vie** du patient doivent être **au cœur des préoccupations**, et pas (uniquement) les éventuels gains d'efficacité que la digitalisation permet d'obtenir. La digitalisation peut/doit aider les patients à avoir leur mot à dire et à exercer un contrôle sur leurs soins, autant que faire se peut. Les patients mieux informés peuvent faire des choix plus judicieux et libres. De plus, la technologie doit rendre le patient aussi **autonome et indépendant** que possible.
- ✓ Les patients demandent de **pouvoir ajouter eux-mêmes des informations à leur dossier patient informatisé**. À l'heure actuelle, ce n'est pas prévu (ni pour ajouter, corriger ou modifier des données de santé). Dans le cadre du règlement européen relatif à l'espace européen des données de santé (*European Health Data Space - EHDS*), ces droits individuels doivent être garantis et la disponibilité transfrontalière des dossiers de santé pour les dispensateurs de soins dans tous les pays européens est améliorée. Il est important que les outils digitaux permettent la saisie d'expériences subjectives (p. ex. fatigue, douleur, troubles de la mémoire, troubles visuels et auditifs) parallèlement aux données médicales concrètes. Pour certaines maladies chroniques, cela est essentiel pour bien comprendre la maladie.

- ✓ L'importance pour le médecin généraliste de tenir à jour un **SumEHR de qualité** ne doit pas être sous-estimée et devrait être une obligation. Cela doit commencer dès la naissance. Des rubriques importantes du dossier patient comprennent aussi le schéma de médication, un aperçu des vaccinations et des allergies. Les patients n'en sont pas toujours informés et/ou ne se sentent pas toujours à l'aise pour poser la question à leur médecin généraliste.
- ✓ Il faut faire attention à la **complexité digitale**. Souvent, les données des patients sont collectées à leur insu, sans parler de l'usage qui en est fait. La transparence digitale est essentielle, mais parfois difficile à réaliser dans la pratique. L'utilisation de l'intelligence artificielle ne fera que complexifier davantage les choses à l'avenir.
- ✓ La collecte de données de santé n'a de sens que si les professionnels de santé les consultent et les utilisent activement. Il est donc crucial que les applications digitales soient intégrées à leur flux de travail. Ainsi, les efforts des personnes atteintes d'une maladie chronique peuvent contribuer efficacement à de meilleurs soins, un meilleur suivi et des interventions en temps utiles.
- ✓ Il est important que les patients/citoyens puissent s'appuyer sur des informations fiables. Il est difficile d'interpréter correctement les données médicales ou de savoir si de fausses informations sont diffusées (intentionnellement) via un site web (p. ex. par des vendeurs de produits promettant des remèdes miracles, de la désinformation, des *fake news*, etc.). Une solution pourrait être de renforcer la visibilité des associations de patients. Ainsi, les patients/citoyens pourraient trouver des informations validées par de véritables experts.

Nous réitérons les recommandations suivantes issues de **l'avis sur l'inclusion digitale dans le domaine de la santé et du bien-être** :

- ✓ Le paysage des soins est **complexe et fragmenté** : il existe beaucoup d'applications et de plateformes digitales différentes destinées aux patients (provenant des pouvoirs publics, des hôpitaux ou des hubs hospitaliers, des mutualités, d'opérateurs commerciaux, ...). Dès lors, les patients ne s'y retrouvent plus ou ne savent plus quelles applications sont fiables. Il est donc important que les différents systèmes **puissent « dialoguer »**, de sorte que les données soient facilement accessibles sur diverses plateformes. Il faut mettre en place une porte d'accès centralisée, par laquelle les patients peuvent consulter leurs données (de santé) de manière conviviale et fluide. Il faut dès lors continuer à développer le portail interfédéral **MaSante.be** pour qu'il devienne la **porte d'accès centralisée**.
- ✓ L'utilisation d'applications ne peut pas exclure le **contact humain** (avec le dispensateur de soins) ; une combinaison des deux reste importante. Le contact avec le dispensateur de soins doit rester possible. Le contact humain reste important pour le patient. Cet aspect doit rester suffisamment présent.
- ✓ L'utilisation d'un outil digital doit être une **possibilité** et le patient doit être libre de choisir s'il souhaite l'utiliser ou non. Cela ne peut **pas devenir une obligation**. Les personnes qui ne maîtrisent pas suffisamment le digital devraient pouvoir recourir à une alternative (telle qu'une impression de leur dossier ou une preuve papier d'une prescription électronique).

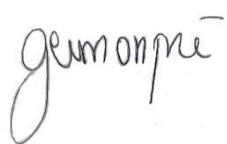
- ✓ **Les patients, les aidants proches et les dispensateurs de soins doivent être impliqués dans le développement de systèmes digitaux.** Les applications doivent répondre aux besoins des usagers finaux et ces derniers doivent pouvoir participer à leur développement par le biais de la cocréation (*inclusion by design*).
- ✓ Il faut un **remboursement adéquat** dans le cadre d'un **trajet de soins**. La sécurité (= protection des données de santé), un label de qualité⁶ et la fiabilité des outils digitaux sont également importants.

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



Siska Germonpré

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

⁶ La plateforme <https://mhealthbelgium.be> fournit déjà une vue d'ensemble de toutes les applications médicales mobiles sur la base d'un certain nombre de critères d'agrément.