

Trajets de soins : où vont les données collectées ?

« Ces données collectées dans le but d'améliorer la qualité des soins pourraient être utilisées pour contrôler la compliance des patients à suivre leur traitement ».

Bernadette PIRSOU (LUSS)

80 mille Belges (estimation provisoire) étaient suivis en 2016 dans le cadre d'un contrat trajet de soins.

Les données de milliers de patients ayant conduit un contrat « trajet de soins »

sont actuellement collectées à l'attention de l'Institut scientifique de Santé publique. Sont-elles suffisamment protégées ?

• Caroline DESORBAY

Jusqu'au 31 décembre 2017, l'Inami organise une vaste collecte de données de santé auprès des médecins généralistes, données qui seront analysées par des chercheurs de l'Institut scientifique de Santé publique (ISP). Objectif : évaluer la prise en charge et le suivi de milliers de patients ayant signé un contrat « trajet de soins ». En 2014, plus de 60 000 patients étaient suivis dans le cadre d'un trajet de soins. Une première estimation de l'Inami (incomplète) fait état de près de 80 000 trajets de soins pour 2016.

Depuis le lancement de l'e-santé

(santé numérique), la protection des données des patients pose question. Il y a un mois, la polémique suscitée par la vente de données des patients par des hôpitaux belges à une multinationale a renforcé la méfiance.

La collecte effectuée actuellement par l'Inami n'a rien à voir avec cette dérive hospitalière. Elle se fait avec le consentement des patients, est encadrée par le SPF Santé et a reçu l'aval du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé qui fait partie de la Commission pour la protection de la vie privée.

Du côté de l'ISP, on se veut rassurant quant à l'usage et la protection des données collectées.

« L'anonymat de chaque patient est garanti : on reçoit un numéro très complexe pour chaque patient, explique le Dr Viviane Van Casteren (ISP). Les chercheurs ne connaissent rien de l'identité du patient mais il faut quand même pouvoir le localiser pour faire des analyses au niveau de la Flandre, de la Wallonie, ... »

Elle évoque tout de même la possibilité « de retourner vers le médecin traitant via la plateforme eHealth, qui code l'identification du patient, pour obtenir des informations supplémentaires concernant l'un ou l'autre patient mais on ne le fera pas dans le cadre de cette étude-ci. Une fois collectées, ces données sont stockées dans un endroit sécurisé et uniquement accessible aux chercheurs ». ■

CE QU'EN DIT LE GBO, SYNDICAT DES GENERALISTES FRANCOPHONES

Rester vigilant par rapport au x dérives

Tanguy de Thier est membre du conseil national du GBO (Groupelement belge des omnipraticiens), le plus important syndicat de médecins généralistes francophones. Il a conclu plusieurs contrats « trajet de soins » avec ses patients.

« La collecte des données liées aux trajets de soins, il faut la voir à deux niveaux : sur le plan économique, le législateur veut savoir comment l'argent investi est utilisé ce qui est nor-

mal, et sur le plan scientifique, il s'agit de savoir si ces patients bénéficient d'une meilleure prise en charge que les autres. Cela peut être utile ! Ce qui pose question, c'est la transmission électronique des données. On sait que l'intention de Madame De Block est de mettre en place un grand coffre-fort qui renfermera les dossiers médicaux de toute la Belgique sous couvert d'anonymat nous dit-on. Il peut y voir un intérêt concret : si, par exemple, on s'aperçoit que dans le Hainaut il y a beaucoup plus de diabétiques qu'ailleurs, on privilégiera les campagnes antisucre dans cette province. Avec l'Institut scientifique de Santé

publique, on n'est pas dans une logique commerciale mais l'utilisation de ces données ouvre quand même la porte à un petit peu de suspicion et de ce point de vue là, on n'a pas obtenu toutes les garanties. C'est pourquoi, on ne s'est pas encore prononcé par rapport à ces collectes. »

« On avance vers des pratiques plus limites »

D'autant que le Dr de Thier pointe une autre dérive possible : « actuellement, c'est le médecin généraliste qui rassemble les données des patients en trajet de soins et les envoie au SPF Santé mais, dans un second

temps, l'idée serait que l'ISP préleve lui-même, dans l'ordinateur du médecin, les données dont il a besoin. Pas à pas, on avance vers des pratiques plus limites. Il faut rester vigilant pour que

ces données ne tombent pas aux mains des mutuelles, des assurances qui pourraient exclure certains patients, augmenter la prime d'autres. » Pour le généraliste cinacien, le trajet de soins ne devrait pas s'ap-

pliquer à des pathologies ou des choix plus sensibles : personnes séropositives, celles qui veulent être euthanasiées ou refusent l'acharnement thérapeutique. ■

Ca.D.

CE QU'EN DIT LA LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ (LUSS) Anonymiser plutôt que pseudo anonymiser

Bernadette Pirsoul, vous êtes chargée de projets eSanté à la LUSS. Les données des patients en trajet de soins sont-elles suffisamment protégées ?

Le problème, c'est que ces données collectées dans le but d'améliorer la qualité des soins pourraient également être utilisées pour des analyses épidémiologiques ainsi que pour contrôler la pratique des médecins ou encore la compliance des patients à suivre leur traitement. Les malades chroniques qui connaissent des phases où ils sont moins respectueux de leur traitement risquent d'être catalogués comme mauvais élèves. On pourrait facilement

lever ces inquiétudes en anonymisant les données collectées plutôt que de les pseudo anonymiser, ce dernier procédé permet de réidentifier le patient. Tant qu'on est dans une structure de l'État bienveillante et pas dans une logique de répression, ce n'est pas très problématique mais on ne sait pas ce qu'il en sera dans les années à venir. Ces données sont particulièrement convoitées par les compagnies d'assurances et les firmes pharmaceutiques.

On sait ce que deviennent ces données, où et pendant combien de temps sont-elles stockées ?

C'est toujours difficile à savoir. Cela varie en fonction des études et des enquêtes mais elles peuvent être conservées plusieurs années. Il y a régulière-

ment des collectes générales auprès des hôpitaux organisées aussi par l'ISP via Healthdata pour mener des études épidémiologiques, données pour lesquelles le patient n'a pas donné son consentement. Ces données qui ne sont pas anonymisées peuvent se retrouver dans des études spécifiques plus pointues menées par des universités, par exemple. En cas de maladies très rares, avec l'âge, le sexe et l'adresse de la personne, il n'est pas très difficile d'identifier celle-ci. C'est en partie comme cela qu'à Fernelmont on a eu l'attention attirée par les nombreux cas de cancers chez des habitants domiciliés dans la même rue. Les données avaient pourtant été collectées « anonymement ». ■

Ca.D.

VITE DIT

Première étape Les trajets de soins s'inscrivent dans une autre approche, multidisciplinaire, des maladies chroniques. Ils constituent une première étape. Pourquoi le diabète de type 2 et l'insuffisance rénale chronique ? Outre la forte prévalence de ce diabète, ce sont des pathologies dont les paramètres facilement

mesurables par le patient (taux de glycémie, tension artérielle) permettent d'objectiver ou non l'efficacité du suivi médical. Autre point commun : les coûts potentiellement élevés pour la sécurité sociale liés aux complications sévères (amputation, problèmes cardiovasculaires, dialyse, greffe).

Deuxième collecte Une première collecte de données liées au trajet de soins a été réalisée en 2012 sur un nombre

plus restreint de patients. « Elle a montré qu'il y avait une amélioration pour une série de paramètres du processus de soins comme le contrôle de leur glycémie par les patients, argumente le Dr Viviane Van Casteren (ISP). Il faut voir si ces améliorations durent dans le temps et ont un impact positif sur la santé des patients. Cette deuxième collecte permettra de confirmer ou pas les résultats de cette première étude ».

TRAJETS DE SOINS

10214

nouveaux contrats par
an depuis 2009

FORFAIT MÉDECIN

84

euros par patient en
trajet de soins

ANNÉE 2014

60

mille trajets
de soins

LE TRAJET DE SOINS EN DEUX MOTS

**Diabète type 2, insuffisance
rénale chronique**

Créés en 2009, les trajets de soins coordonnent la prise en charge, le traitement et le suivi des patients atteints de diabète de type 2 ou d'insuffisance rénale chronique, qui répondent à des critères précis. Concrètement, le patient signe un contrat avec un médecin traitant et un spécialiste (diabétologue ou néphrologue) par lequel il s'engage à consulter gratuitement au moins deux fois l'an le généraliste et au moins une fois l'an le spécialiste. Le patient ne débourse plus un euro quand il se rend chez son généraliste quel que soit le motif de sa visite. Il bénéficie aussi d'une consultation chez une diététicienne et d'un suivi par une podologue (uniquement pour les diabétiques). Le patient accepte que ses données (date de naissance, sexe, domicile, poids, taille, résultats de laboratoire...) soient collectées de manière « anonyme ». Le trajet de soins implique l'ouverture au préalable d'un dossier médical global par le généraliste. ■

**Le patient est un peu plus
acteur de sa santé**

Le trajet de soins « permet au patient de gérer un peu mieux sa maladie : il sait qui il doit consulter et à quelle fréquence. Il est un peu plus acteur de sa santé. Ainsi, le patient diabétique de type 2 dispose gratuitement de tigettes et d'un glucomètre pour mesurer ses glycémies », explique le Dr Tanguy de Thier, membre du conseil national du GBO.

Le médecin traitant et le spécialiste reçoivent un forfait de 84 € par patient. Tous les généralistes qui ont conclu un trajet de soins sont obligés de transmettre les données collectées par l'Inami. « Le trajet de soins instaure un partage des tâches : si je sais qu'un patient va voir régulièrement une podologue, je ne devrai pas examiner ses pieds à chaque consultation ».

L'État, lui, escompte bien que ce suivi particulier permettra in fine de limiter les coûts liés aux complications : amputation, cécité, infarctus ou thrombose pour les personnes diabétiques ; dialyse et greffe pour les insuffisants rénaux chroniques. ■