

Journée Agence eSanté

Mondorf, 11 janvier 2012

1. Introduction
2. Aperçu du cadre juridique (sources)
3. Les missions de l'Agence
4. Le DSP et ses règles de fonctionnement
5. Conclusions

e-Santé (eHealth) est défini de façon large comme **l'usage des outils, des équipements et des services innovants basés sur les TIC dans le secteur des soins de santé**: télémédecine, messagerie sécurisée, dossiers informatisés (HIS ou cabinet) ...

eSanté

Agence nationale
des informations partagées
dans le domaine de la santé

- La mission au cœur de **l'Agence eSanté** est de **favoriser le partage (échange) d'informations dans le domaine de la santé au bénéfice du secteur!**
- Un objectif de santé publique principal: **mise en œuvre du DSP (dossier des soins partagés) comme outil au service des patients et des professionnels pour favoriser le partage des informations les plus utiles**, pour contribuer à une prise en charge de qualité.
- Objectif complémentaire: favoriser la coordination, la standardisation et la mutualisation dans le domaine de l'eSanté (TIC Santé)

Un défi d'ampleur pour l'Agence: réussir l'interopérabilité des systèmes d'information de santé, sans négliger la confiance nécessaire de tous les acteurs concernés (prestataires et patients).

C'est une **entreprise complexe**, dont la **dimension technologique** semble **aujourd'hui la plus maîtrisée**. L'ensemble des pays engagés dans cette démarche rencontrent des difficultés, parfois importantes. **L'importance du volet culturel** explique en partie pourquoi **les projets régionaux semblent mieux réussir**.

Quelques facteurs de réussite :

- une démarche inclusive tablant sur l'implication des acteurs concernés;
- une protection rigoureuse de la confidentialité et de la sécurité des données de santé personnelles ;
- une structure de gouvernance solide.

Le **cadre juridique** dans lequel évolue l'Agence eSanté:

1. Un cadre juridique propre à l'Agence et à ses missions:
 - Base légale: **articles 60ter et 60quater du Code de la Sécurité sociale**, tels qu'introduits par la loi portant réforme du système de soins de santé;
 - Base conventionnelle: **statuts** du GIE;
2. **De façon complémentaire** tout l'agencement juridique applicable aux activités de l'Agence :
 - Loi modifiée du 2 août 2002 relative à la protection des personnes à l'égard du traitement de données à caractère personnel;
 - Autres dispositions, notamment celles régissant les aspects métier des projets
 - Droits du patient et obligations du patient (projet de loi 2012)

Suivant **article 60ter du CSS:**

1. la réalisation, le déploiement, l'exploitation et la gestion administrative et technique d'une **plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé**, ainsi que d'applications et **de systèmes informatiques de santé à l'échelle nationale, comportant le DSP**, mais également **d'autres systèmes TIC Santé au niveau national** (p. ex. prescription, remise de comptes-rendus, de lettres de transfert ...)
2. la promotion de **l'interopérabilité** et de la sécurité dans la mise en place de systèmes d'information de santé, moyennant la **production et la promotion de référentiels** (y inclus le suivi implémentation convergente, veille des normes et standards et collaboration avec les SDO)

3. l'établissement et la tenue à jour d'un **schéma directeur des systèmes d'information de santé** (roadmap commune des projets TIC stratégiques dans le secteur de la santé)
 4. le **conseil des autorités de tutelle** en matière des choix stratégiques des systèmes d'information de santé;
 5. **l'information des patients et prestataires** sur les modalités opérationnelles et les mesures de sécurité en rapport avec le dossier de soins partagé et la plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé.
- > En créant une structure dédiée solide **responsable de la gouvernance et de l'implémentation de la plateforme eSanté**, le Luxembourg rejoint les choix de nombreux pays.

L'article 60quater du CSS :

- **Charge l'Agence eSanté** de la mise en œuvre du DSP
- **Contenu:** regroupe les données médicales et autres informations concernant le patient, **utiles et pertinentes afin de favoriser la sécurité, la continuité des soins, la coordination des soins, ainsi qu'une utilisation efficiente des services de soins de santé.**
- Enumère un contenu non exhaustif:
 - les **prescriptions effectuées** dans le domaine des **analyses de biologie médicale et d'imagerie médicale** et de **médicaments**, et le cas échéant les **résultats y afférents**;
 - **l'historique et les comptes rendus de la prise en charge de certaines** prestations de soins de santé;
 - des **informations ou déclarations introduites par le patient lui-même.**

Un **partage de données déjà bien encadré par la loi:**

1. Si le DSP est avant tout conçu pour favoriser le **partage légitime** de données de santé, **l'accès est restreint à des finalités bien déterminées:**
 - **Accès dans le cadre de la prise en charge:** médecin référent, médecin traitant, professionnels de santé participant à la prise en charge
 - **Accès à des données dépersonnalisées à des fins statistiques ou épidémiologiques** (Agence, DS, LNS, IGSS et CNS)
2. Principe de **transparence des accès:** la loi prévoit un droit d'information sur les accès et l'identité des personnes ayant accédé au DSP
3. Possible **opt-out du partage de données:** le patient peut à tout moment s'opposer au partage de données le concernant. Dans ce cas seul l'échange de données peut être mis en œuvre
4. Détermination de **niveaux d'accès différents** tenant compte des attributions des différentes catégories de prestataires et des différentes catégories de données

Le rôle du patient:

- dispose d'un **droit d'accès à son DSP**;
- il disposera d'un **espace d'expression personnel**;
- opt-out et accès aux traces d'accès (rappel);
- le projet de loi relatif aux droits et obligations du patient sera applicable de façon complémentaire.

Conclusion personnelle:

Les fondements juridiques nécessaires sont là et créent la sécurité juridique nécessaire!

Les détails peuvent être précisés au fur et à mesure de l'avancement du projet: RGPD afférent est prévu par la loi.

-> ... Av a n ç o n s e n s e m b l e !

**MERCI POUR
VOTRE ATTENTION**