

PRENEZ LA MAIN SUR VOS DONNÉES DE SANTÉ

20 QUESTIONS CONCRÈTES, 20 RÉPONSES CLAIRES





Bienvenue dans le guide de prise en main de vos données de santé !

Suivez le parcours de Lucette et de ses données de santé. Au fil des soins qu'elle reçoit, des informations sont recueillies sur son état de santé, ses analyses, ses traitements... Ces éléments forment ce qu'on appelle ses données de santé.

Mais à quoi servent ces données ? Quelles informations sont collectées ? Qui peut y accéder, et dans quel but ? Quels sont les droits de Lucette concernant l'usage de ses données ?

Découvrez également la deuxième vie que mènent les données de santé après avoir servi à améliorer la qualité des soins !

À la fin du guide, un glossaire précise les termes plus techniques et vous indique comment, concrètement, vous pouvez prendre la main sur vos données de santé.

Coordination : Anaïs MARCELIS
Rédaction : Catherine GRAAS, Anaïs MARCELIS, Amandine WEYKAMP
Mise en page : Catherine GRAAS

Remerciements

Adélie JONCKHEERE (CIN – Collège Intermutualiste National),
Cécile PALIES (RSB – Réseau Santé Bruxellois), Jérôme GEMBERLING (médecin généraliste),
Bart MOTMANS (HDA – Health Data Agency), Steffie PERSYN (HDA – Health Data Agency)
Les associations membres du groupe de travail eSanté à la LUSS :
Baob Brussels ASBL, GESED ASBL, NMP Belgique ASBL, Association NoRa ASBL,
Oxygène Mont-Godinne ASBL, REV-Belgium ASBL

Crédits image
Bro@Storyset, Harryarts@Freepik, Macrovector@Freepik

*Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin
et du Fonds Dr. Daniël De Coninck, dans le cadre des
8 principes directeurs pour une technologie de confiance en santé*



**8 Caring
Technology
Principles**



Lucette a pris rendez-vous chez une généraliste pour un bilan de santé.

En arrivant, la médecin lui demande d'insérer sa carte d'identité électronique (eID) dans le lecteur.

Lucette s'en étonne. La médecin explique : « En me permettant de lire votre carte, vous donnez votre consentement pour que je partage certaines de vos données de santé avec les différents professionnels de la santé qui vous soignent. Vous disposerez ainsi d'un Dossier Santé Partagé électronique, qui permettra une meilleure coordination des soins et évitera par exemple les examens redondants ».

Je n'ai pas envie que mes informations soient collectées. Est-ce que je peux refuser de donner ma carte d'identité et quand même être soignée ?

Vous pouvez consentir aux soins tout en refusant le partage de vos données de santé.

Il est toutefois probable que cela aura un impact sur la qualité des soins que vous recevrez. Par exemple devoir passer une deuxième fois le même examen à l'hôpital, parce qu'un spécialiste ne peut pas accéder aux résultats de l'examen que vous avez déjà passé sur demande de votre généraliste.

Ou en cas de prise en charge d'urgence, si vous êtes inconscient, cela empêchera l'équipe qui vous soignera de connaître vos antécédents médicaux.

La lecture de votre carte d'identité est cependant nécessaire pour d'autres raisons, par exemple votre identification de patient et la facturation.

Si vous le souhaitez, vous pouvez, en donnant votre carte d'identité, autoriser votre identification mais préciser que vous refusez la collecte de vos données de santé.

Si je consens au partage de données, est-ce que moi aussi je pourrai accéder à mes données de santé ?

VOIR PAGE 42

Oui, en tant que patient, vous pouvez consulter votre Dossier Santé Partagé.

Celui-ci contient vos propres données de santé, que vos prestataires de soins ont choisi de partager sur

VOIR PAGE 40

les **réseaux santé régionaux**.

Pour consulter vos propres données, vous pouvez vous connecter en ligne :

- soit via le site du réseau santé de votre région ;
- soit via le portail national www.masanté.belgique.be qui vous renverra vers le réseau santé de votre région.

Vous y trouverez vos données de santé, par exemple : résultats d'examens médicaux, de labos (prise de sang...), d'imagerie médicale (radios, IRM...), prescriptions de médicaments, rapports d'hospitalisation ...

Vous pourrez également y consulter la liste des professionnels de santé et des pharmacies avec lesquels vous avez une **relation thérapeutique**, et quels professionnels de la santé ont consulté votre Dossier Santé Partagé.

VOIR PAGE 38

Le Dossier Santé Partagé constitue donc un outil important de l'empowerment (pouvoir d'agir) du patient, car il vous permet gérer et connaître les informations qui concernent votre santé.

Ma carte d'identité me sert de carte de fidélité dans des magasins. Est-ce que ces commerçants ont aussi accès aux informations concernant ma santé ?

J'ai perdu ma carte d'identité ! La personne qui la trouvera peut-elle lire mes données de santé ?

Non. Vos données de santé ne sont pas directement stockées sur votre carte d'identité électronique (eID).

En acceptant de lier un compte de fidélité à votre carte d'identité, vous utiliserez simplement votre carte comme un moyen rapide d'accéder à votre profil. Le commerçant enregistre dans le programme du magasin les informations que vous renseignez verbalement. Rien ne provient de la carte d'identité.

Même si une personne mal intentionnée était en possession de votre carte d'identité électronique, l'accès à vos données de santé nécessiterait d'avoir le code PIN de votre carte eID.



VOIR PAGE 42

Après ce premier contact, le courant est bien passé entre Lucette et la médecin. Avant de partir, Lucette lui demande : « Est-ce que ce serait possible d'avoir mon **DMG** ici, chez vous ? J'aimerais que ce soit vous qui me suiviez. »

Au fait, à quoi ça sert le DMG ?

Lorsque vous créez un Dossier Médical Global (« DMG ») chez un médecin généraliste, vous lui confiez la responsabilité de centraliser toutes les informations médicales (« données de santé ») vous concernant.

En effet, quand vous consultez un spécialiste, à l'hôpital ou en cabinet privé, on vous demande souvent : « Qui est votre médecin traitant ? ». Cela permet au spécialiste d'envoyer un résumé de la consultation à votre généraliste, qui pourra alors intégrer ces informations à votre dossier, afin qu'il reste complet et à jour. Le DMG facilite donc la communication entre les professionnels de la santé et améliore la continuité des soins.

De plus, si votre généraliste gère votre DMG, vous bénéficiez d'un meilleur remboursement lors de vos consultations chez lui.



La médecin de Lucette suspecte une tendinite à l'épaule.

Elle prescrit des anti-inflammatoires, une échographie pour confirmer le diagnostic et des séances de kinésithérapie.

Lucette prend rendez-vous dans un service d'imagerie médicale, où le radiologue réalise l'échographie, confirme la tendinite et envoie

VOIR PAGE 42 les images dans le **Dossier Santé Partagé** de Lucette.

Lucette prend alors rendez-vous chez une kinésithérapeute.

VOIR PAGE 38 Lors de la première séance, avec l'accord de Lucette, la kinésithérapeute enregistre la **relation thérapeutique**

qui les lie.

La kinésithérapeute reçoit ainsi l'accès au Dossier Santé Partagé de Lucette.

En consultant les résultats de l'échographie partagés par le radiologue, la kinésithérapeute peut mieux comprendre la situation et adapter directement sa prise en charge.

Grâce à cet accès, elle dispose des informations nécessaires pour proposer des soins de qualité, en toute continuité avec les étapes précédentes du parcours de Lucette.

Ai-je un droit de regard sur les données qui sont collectées sur moi et ma santé ? Si besoin, est-ce que je peux les (faire) mettre à jour ?

Pendant une consultation, vous pouvez demander à votre professionnel de la santé de ne pas publier une information dans votre **Dossier Santé Partagé**.

VOIR PAGE 42

Toutefois, sachez que certaines informations, même sensibles, peuvent être utiles à d'autres professionnels qui vous soignent. En les connaissant, ils peuvent adapter plus justement leur prise en charge, ce qui peut améliorer la qualité et la continuité de vos soins.

Si vous estimez qu'un document publié contient une erreur, vous pouvez également demander à l'auteur du document d'apporter les corrections nécessaires.

Dans la pratique, le professionnel de la santé peut refuser, par exemple en invoquant sa liberté diagnostique et thérapeutique.

J'habite à Wavre, ma généraliste est à Ottignies et mon pneumologue à Bruxelles, est-ce que mon dossier est accessible d'un côté comme de l'autre ?

VOIR PAGE 40

Oui, à condition que votre généraliste et votre radiologue utilisent les **réseaux santé régionaux**.

La Belgique dispose de quatre réseaux santé régionaux interconnectés qui permettent le partage électronique et sécurisé des données de santé entre les différents professionnels de la santé qui vous prennent en charge, même s'ils travaillent dans des régions ou des hôpitaux différents.

Il arrive cependant que certains professionnels de la santé ne publient pas vos données sur ces réseaux, soit parce que cette pratique n'est pas encore généralisée, soit parce qu'ils utilisent uniquement des applications propres à leur hôpital (par exemple). Cela ne garantit pas toujours que les informations soient partagées sur les réseaux santé régionaux.

Pour faciliter la continuité de vos soins, insistez auprès de vos professionnels de la santé pour que vos données de santé soient (aussi) partagées via les réseaux santé régionaux. Ainsi, votre Dossier Santé Partagé sera le point d'accès pour votre suivi médical, pour vous comme pour les professionnels de la santé qui vous suivent.

Mon kinésithérapeute a-t-il accès à tout ce qui se trouve dans mon Dossier Santé Partagé ?

Non, pas par défaut.

Les professionnels de la santé, y compris les kinésithérapeutes, n'ont accès qu'aux informations utiles pour vous soigner dans le cadre de leur spécialité.

Cela repose sur ce qu'on appelle le principe de proportionnalité : seules les données strictement nécessaires pour bien vous prendre en charge peuvent être consultées.

Autrement dit, chaque professionnel de la santé n'accède qu'à la partie de votre dossier qui est en lien avec son rôle dans vos soins.

VOIR PAGE 40

Fin 2025, le **portail MaSanté** offrira la possibilité aux patients de personnaliser ces accès. Vous pourrez les restreindre, pour protéger certaines données sensibles, ou au contraire les élargir, si vous estimez qu'un professionnel de la santé a besoin de voir plus d'éléments pour mieux vous accompagner.

J'ai entendu que mes prescriptions "sont sur ma carte d'identité", est-ce que j'y ai accès ?

Lorsque votre médecin vous prescrit un traitement, la prescription est enregistrée sous forme électronique. Vous pouvez y accéder via le portail MaSanté.

Vous y retrouvez vos prescriptions avec un code-barres, que vous pouvez faire scanner à la pharmacie depuis votre smartphone. Cela vous permet d'obtenir vos médicaments sans devoir présenter votre carte d'identité.

Sachez que vous pouvez toujours demander une version papier de la prescription au moment de la consultation.

Seules les pharmacies avec lesquelles vous avez une **relation thérapeutique** peuvent consulter vos prescriptions. Cette relation est créée automatiquement lorsque vous présentez votre carte d'identité électronique pour obtenir vos médicaments, et reste valable pendant 15 mois.

Dans votre espace personnel sur le portail MaSanté, vous verrez cette relation affichée sous le nom de la pharmacie, et non d'un pharmacien en particulier. Toutefois, au sein de la pharmacie, un pharmacien est désigné comme responsable de la gestion et confidentialité de vos données.



De retour à la maison, Lucette est curieuse de lire le rapport détaillé suite à l'échographie de son épaule.

Sur son ordinateur et à l'aide de l'application itsme® sur son smartphone, elle se connecte sur **MaSanté**. Comme elle souhaite consulter ses rapports d'examens, elle est redirigée vers le **réseau santé de sa région**.

VOIR PAGE 40

VOIR PAGE 42

Elle y découvre alors son **Dossier Santé Partagé**, qui contient toutes ses données de santé disponibles : résultats de laboratoire, rapports de consultation, lettres de sortie d'hôpital, mais aussi ses prescriptions de médicaments en cours. Elle y consulte aussi la liste des professionnels de la santé qui ont accès et qui ont accédé à son dossier.

DMG, Dossier Santé Partagé... quelle différence ?

Le **Dossier Médical Global (DMG)** est un dossier médical complet géré par votre médecin généraliste. Ce dossier réunit toutes les informations médicales pertinentes à votre suivi : antécédents, traitements, vaccinations, résultats d'exams, allergies, etc.

VOIR PAGE 40

Il n'est pas visible sur **MaSanté** ni les **réseaux santé régionaux**. Toutefois, si vous le souhaitez, vous pouvez demander à votre généraliste ce qu'il contient.

Le **Dossier Santé Partagé** est celui qui est créé lorsque vous

VOIR PAGE 34

donnez votre **consentement au partage de données de santé par voie électronique**.

Il s'agit du dossier contenant toutes vos données de santé partagées entre les professionnels qui vous soignent et vous, via les réseaux santé régionaux. En d'autres termes, il s'agit de toutes les informations auxquelles vous pouvez accéder via MaSanté et les réseaux santé régionaux.

Il existe plusieurs voies par lesquelles les professionnels de santé qui vous soignent peuvent communiquer entre eux. Ils peuvent envoyer directement des informations à votre médecin généraliste qui gère votre DMG, tout comme ils peuvent publier ces informations sur les réseaux santé régionaux, ce qui vous y donne accès également.

Dans mon Dossier Santé Partagé, j'ai un "Résumé de Santé", mais il est vide. Pourquoi ? Que puis-je faire ?

VOIR PAGE 43

Votre **Résumé de Santé**, aussi appelé « **SumEHR** » pour « **Summarized Electronic Health Record** », est un aperçu rapide des informations importantes qui concernent votre santé.

Ce résumé permet une prise en charge optimale en cas d'urgence, car il peut contenir vos principales difficultés et soucis de santé, comme le diagnostic d'une maladie chronique ou d'un handicap, mais encore votre médication actuelle, vos allergies et vos contacts d'urgence par exemple.

Ce dossier se complète en dialogue avec votre médecin généraliste. S'il est vide, vous devez donc vous adresser à lui. Pour préparer votre consultation, nous vous encourageons à

VOIR PAGE 44

utiliser la **brochure créée par la LUSS** qui vous permettra déjà de faire le point sur ce que vous souhaiteriez compléter.

Je me suis connecté au Réseau Santé Bruxellois et je n'y trouve pas les résultats de ma dernière visite. Pourquoi ?

Il peut arriver que certains résultats médicaux ne vous soient pas accessibles ou n'apparaissent pas sur votre **Dossier Santé Partagé**. Plusieurs cas de figure sont possibles.

VOIR PAGE 42

Le document apparaît bien dans la liste, mais vous ne pouvez pas cliquer dessus : cela signifie que le document a bien été publié par le professionnel de santé, mais que vous n'avez pas (encore) reçu l'autorisation d'y accéder. Dans certains cas, le professionnel choisit d'instaurer un délai avant de vous ouvrir l'accès à vos résultats d'analyse, afin que vous puissiez en premier lieu en discuter ensemble. Ce délai permet au professionnel de vous accompagner et de vous expliquer les résultats dans de bonnes conditions. Cela évite, par exemple, que vous découvriez seul une mauvaise nouvelle sans explication médicale. Certains documents ne deviennent donc accessibles qu'après un contact avec votre professionnel de santé.

Si le document n'apparaît pas du tout dans la liste : cela signifie que le professionnel n'a pas publié le document sur le **réseau santé régional**.

VOIR PAGE 40

Dans tous les cas, le bon réflexe est de contacter le professionnel de santé concerné. Il pourra alors publier le document s'il ne l'a pas encore fait, vous donner l'accès s'il est disponible, ou vous expliquer les raisons du délai.

VOIR PAGE 47

Si le médecin qui conservait les données auxquelles vous souhaitez accéder n'exerce plus, vous pouvez vous adresser à l'**Ordre des Médecins**.

Ma belle-sœur est rhumatologue, mais je ne suis pas son patient. Comme elle est du métier, est-ce qu'elle a quand même accès à mon dossier ?

VOIR PAGE 38

Non. Seuls les professionnels de la santé qui ont une **relation thérapeutique** avec vous ont le droit d'accéder à votre dossier. Vous pouvez donner ou enlever ce droit d'accès à tout moment via le **portail MaSanté** ou via le site de votre **réseau santé régional**.

VOIR PAGE 40

En cas de doute, sur les portails des Réseaux Santé Wallon ou Bruxellois, vous pouvez consulter l'historique des accès à votre dossier. Cela vous permet de voir quels professionnels de la santé ont consulté vos données, et à quelle date.

Mais ce n'est pas tout : vous pouvez aussi exclure certains professionnels de l'accès à votre dossier. Par exemple, si un proche ou une connaissance travaille dans le domaine médical et que vous préférez qu'il ou elle n'ait jamais accès à vos données, vous pouvez encoder leur exclusion sur ces mêmes portails, ainsi que sur le portail national MaSanté.

C'est vous qui décidez à qui vos données peuvent être accessibles. Les outils numériques actuels vous donnent les moyens d'exercer ce droit.

Je me suis connectée au Réseau Santé Wallon et j'ai vu que mon ancien généraliste, avec lequel ça s'est mal passé, était allé voir mon dossier.

Je ne suis pas d'accord ! Qu'est-ce que je peux faire ?

Tout d'abord, il faut vérifier s'il existe encore une relation thérapeutique active entre vous et ce médecin.

Lorsqu'un professionnel de la santé a une relation thérapeutique avec vous (par exemple s'il a été votre médecin traitant ou vous a soigné récemment), il peut accéder à votre dossier partagé. Cette relation reste valable pendant 15 mois après votre dernière consultation avec lui. Pour lui retirer ce droit d'accès, vous pouvez supprimer la relation thérapeutique.

Si vous estimez que l'accès était injustifié, vous pouvez le contacter directement pour lui demander des explications.

VOIR PAGE 37

Pour aller plus loin, vous pouvez introduire une **plainte** auprès du service de médiation de l'hôpital (s'il s'agit d'un médecin hospitalier) ou auprès du service de médiation fédéral « Droits du patient ». Si vous n'arrivez pas à une solution satisfaisante, le médiateur vous informera à propos d'autres possibilités existantes pour la prise en charge de votre demande.

Mon Papa a la maladie d'Alzheimer, est-ce que je peux aussi avoir accès à son dossier ?

VOIR PAGE 42 Votre père peut à tout moment désigner une ou plusieurs personnes de confiance de son choix pour l'aider à gérer son **Dossier Santé Partagé**.

Cela peut être particulièrement indiqué s'il se trouve en situation de perte d'autonomie ou s'il éprouve des difficultés à gérer seul ses données. Sachez toutefois que, même si vous devenez sa personne de confiance, seul lui-même prend les décisions qui le concernent, de manière autonome.

VOIR PAGE 34 Pour que ce lien de « personne de confiance » fonctionne, votre père doit avoir donné son **consentement au partage électronique de ses données de santé**.

La personne qu'il désigne comme personne de confiance devra elle aussi marquer son consentement.

VOIR PAGE 47 Pour désigner une personne de confiance, votre père doit passer par le réseau santé de sa région, soit en ligne via son espace personnel, soit en envoyant un **formulaire** par e-mail ou par voie postale.

Et pour aller chercher ses médicaments à la pharmacie, comment faire ?

VOIR PAGE 40 Le **portail MaSanté** permet de créer un « mandat de prescription » des médicaments. Cela permet à un proche de consulter et gérer les prescriptions électroniques de médicaments et d'aller les chercher pour le patient dans sa pharmacie habituelle (celle **avec laquelle il a une relation thérapeutique**).

VOIR PAGE 38 Vous – ou la personne qui a été désignée pour le mandat de prescription – pouvez alors aller à la pharmacie avec votre propre carte d'identité électronique. Le pharmacien verra que vous avez un mandat pour récupérer les médicaments de votre père.

L'attribution de ce mandat se fait exclusivement sur le portail MaSanté, via l'option « mes mandats de soins de santé » (ajouter un « mandat de prescription »).

Ce mandat est totalement indépendant de l'accès au Dossier Santé Partagé. La personne mandatée pour les prescriptions n'a pas accès aux autres données de santé, sauf si elle est aussi désignée comme personne de confiance.

Je vois mes données sur l'application de l'hôpital, mais pas sur le Réseau Santé Bruxellois. Que faire ?

Les applications développées par certains hôpitaux permettent aux patients d'accéder à leurs données médicales spécifiques à cet établissement. Cependant ces applications sont distinctes des réseaux santé régionaux tels que le Réseau Santé Bruxellois ou le Réseau Santé Wallon, qui centralisent les informations de santé provenant de divers professionnels et établissements de santé.

Bien que ces systèmes puissent être interconnectés, les données présentes sur l'application de l'hôpital ne sont pas toujours automatiquement disponibles sur les réseaux santé régionaux. Pour assurer une continuité des soins optimale et éviter la fragmentation des informations, il est essentiel que vos données soient partagées sur les plateformes publiques.

Nous vous encourageons à demander à vos professionnels de santé de publier vos documents médicaux sur les réseaux santé régionaux. Cela garantit que l'ensemble de vos professionnels de la santé, actuels ou futurs, disposent d'une

vue complète de votre historique médical, favorisant ainsi une prise en charge cohérente et sécurisée.

En centralisant vos données sur une plateforme publique, vous bénéficiez d'un point d'accès unique à votre Dossier Santé Partagé, réduisant ainsi la complexité liée à l'utilisation de multiples applications et assurant une meilleure coordination entre les différents acteurs de votre parcours de soins.



À travers le parcours de Lucette, vous avez découvert comment les données de santé sont collectées et utilisées dans le cadre de la prise en charge médicale de la patientèle. Mais l'utilité de ces données ne s'arrête pas là !

Que deviennent mes données une fois que mon médecin les a utilisées pour me soigner ?

Une fois que vos données de santé ont été utilisées dans le cadre de votre prise en charge, elles peuvent être réutilisées. C'est ce qu'on appelle l'« usage secondaire » des données de santé.

Vos données de santé peuvent être réutilisées à d'autres fins que le soin direct, par exemple pour améliorer la qualité des soins, suivre des tendances de santé publique, développer des politiques de santé plus efficaces, ou encore soutenir la recherche scientifique et l'innovation. Ces usages ne visent pas à vous identifier personnellement, mais à tirer des enseignements utiles pour l'ensemble de la population.

Cet usage est encadré par différentes lois.

Pourquoi donner une "seconde vie" à mes données ?

Certaines avancées ont été rendues possibles grâce à l'usage secondaire des données de santé des citoyens. C'est par exemple grâce à l'analyse des données issues du dépistage systématique du cancer du col de l'utérus chez les femmes en Europe que le lien entre le papillomavirus humain (HPV) et le cancer du col de l'utérus a été révélé, ainsi que la nécessité d'un dépistage régulier.

Les données de santé peuvent aussi jouer un rôle crucial pour les personnes atteintes de maladies rares et/ou peu (re)connues. Le simple fait de savoir combien de personnes sont concernées permet de montrer qu'il y a un besoin sur le terrain. Cela peut alors ouvrir la voie à la création d'un accompagnement spécifique, de lieux d'accueil adaptés, ou encore d'une offre de soins à domicile spécifique à la maladie.

Vos données de santé contribuent à faire progresser les soins et à mieux répondre aux besoins des patients.

Et le respect
de ma vie privée
dans tout ça ?

L'usage secondaire de vos données de santé est encadré par différentes législations, à différents niveaux.

En Europe : le RGPD et l'EHDS

Le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), en vigueur depuis 2018, protège vos données personnelles, y compris les données de santé. Il impose des règles claires : les données doivent être utilisées dans un but précis, en quantité limitée, en toute transparence et avec des garanties de sécurité. Le RGPD encadre également la manière dont les données peuvent être rendues non identifiables pour permettre leur réutilisation.

Le European Health Data Space (EHDS), ou Espace Européen des Données de Santé, complète ce cadre en créant une approche commune à l'échelle européenne. Son objectif est de faciliter l'accès, l'échange et la réutilisation des données de santé à travers l'Union européenne, tout en donnant aux citoyens un meilleur contrôle sur leurs données.

En Belgique : une loi et une agence

En complément du RGPD, la Belgique a adopté la loi du 30 juillet 2018 sur la protection des personnes à l'égard des traitements de données à caractère personnel. Elle précise les règles à respecter, notamment dans le domaine sensible de la santé.

Pour veiller à la bonne application de ces règles, la Belgique a également mis en place la Health Data Agency (HDA), ou Agence des Données (de soins) de Santé. Cette agence veille à ce que les données utilisées à des fins secondaires soient traitées de manière responsable et dans le respect de la vie privée des citoyens.

Elle accompagne les acteurs qui souhaitent accéder aux données, veille à la qualité et à l'harmonisation des informations, offre un appui juridique, et mène un travail de sensibilisation à travers des actions de formation, notamment via sa plateforme en ligne : la HDA Academy.

Consentement

Au cours de votre vie, vous consultez différents professionnels de la santé. Ces professionnels vous soignent mieux lorsqu'ils **collaborent** et connaissent vos **antécédents de santé**.

Ils pourront vous soigner plus rapidement, et vous **éviter des examens** qui ne sont pas ou plus nécessaires.

En donnant votre consentement au partage de vos données de santé, vous acceptez que les personnes qui vous soignent partagent entre elles des informations qui concernent votre santé.

Il n'est pas utile de signer une trace écrite du consentement ; un accord verbal suffit. On appelle ça un consentement « light ».

Il suffit de donner votre consentement une seule fois pour qu'il soit valable partout en Belgique.



Si vous êtes d'accord sur le principe du partage de vos données de santé, vous pouvez **enregistrer votre consentement à l'avance** :

- via **masanté.belgique.be**. lors de votre première connexion, votre consentement sera demandé ;
- via votre médecin généraliste, votre prestataire de soins, votre mutuelle, votre pharmacie ou le service admission de l'hôpital. Pour les enfants ou pour les personnes ne disposant pas d'une carte d'identité électronique belge, les professionnels de la santé sont autorisés à enregistrer votre consentement, si vous le demandez.

Vous pouvez également **révoquer votre consentement** via les sites des Réseaux Santé Wallon et Bruxellois.

EN SAVOIR PLUS



bit.ly/brochureconsentement

**Guide du
consentement éclairé**



tinyurl.com/videoconsentement

**Vidéo explicative
de l'INAMI**



tinyurl.com/RSBconsentement

**Réseau Santé
Bruxellois**

Droits du patient

En tant que patient, vous avez des droits ! Ceux-ci sont établis dans la loi relative aux droits du patient.

Les droits du patient sont au nombre de sept :

- bénéficier d'une prestation de soins de qualité ;
- choisir librement le professionnel des soins de santé ;
- être informé sur son état de santé ;
- consentir librement à la prestation de soins moyennant information préalable ;
- pouvoir compter sur un dossier tenu à jour, pouvoir le consulter et en obtenir la copie ;
- être assuré du respect de son intimité et de la protection de sa vie privée ;
- introduire une plainte auprès d'un service de médiation.



Connaissez vos droits et faites-les valoir !

Si vous estimez que vos droits n'ont pas été respectés, différentes options sont possibles.

La première étape est de **contacter le professionnel de la santé** pour en discuter. Si cela ne suffit pas à régler le problème, vous pouvez alors vous adresser à un **service de médiation**.

Si le professionnel de la santé travaille dans un hôpital, adressez-vous au service de médiation de cet hôpital.

Dans tous les autres cas, adressez-vous au service de médiation fédéral « Droits du patient ». **Si la médiation n'aboutit pas**, le médiateur vous informera des autres possibilités existantes.

EN SAVOIR PLUS



tinyurl.com/BrochureDpp

Brochure Droits du patient
du SPF Santé publique



tinyurl.com/servicedemediation

Le service de médiation
fédéral « Droits du patient »



tinyurl.com/instancesplainte

Instances alternatives de
gestion de plaintes
en soins de santé

Lien thérapeutique

Personne n'a le droit d'accéder à votre dossier sans avoir d'abord obtenu votre accord.

Pour avoir accès à votre dossier électronique, un professionnel de la santé doit établir, avec votre accord, un « lien thérapeutique ».

Il faut pour cela qu'il y ait un contact entre vous (le patient) et un prestataire de soins, **dans le cadre d'une relation de soins**. Le contact peut être établi lors d'une visite au cabinet de consultation par exemple.

Le soignant vous demandera alors votre carte d'identité, pour pouvoir établir le lien thérapeutique.

La durée du lien thérapeutique varie en fonction du contexte de votre prise en charge et du type de relation que vous entretenez avec le professionnel de santé :

- 15 mois avec votre médecin généraliste ou votre pharmacie ;
- 1 mois pour un médecin urgentiste ;
- 3 mois si vous avez un contact occasionnel (kinésithérapeute par exemple).

Passé ce délai, le professionnel de la santé ne pourra plus avoir accès à vos données de santé.



Cela signifie que le médecin du travail, celui de votre mutuelle (médecin-conseil) ou de votre compagnie d'assurance n'ont pas accès à vos données de santé.



Gérez vos relations thérapeutiques en ligne !

Vous pouvez consulter, ajouter ou supprimer des relations thérapeutiques vous-même via [masanté.belgique.be](https://masante.belgique.be).



Portails : MaSanté et les réseaux santé

En Belgique, il existe quatre réseaux santé régionaux : le Réseau Santé Wallon (RSW), le Réseau Santé Bruxellois (RSB), et deux réseaux en Flandre, la Collaboratief Zorgplatform (CoZo) et le Vlaams Ziekenhuisnetwerk KU Leuven (VZN KUL, relié à NexuzHealth).

Ces réseaux sont les outils informatiques qui permettent le partage électronique et sécurisé de vos données de santé entre les hôpitaux, les professionnels de la santé et vous-même.

À côté de cela, il existe un portail national : MaSanté. Ce portail ne contient pas lui-même vos données de santé. Il agit plutôt comme un GPS pour votre dossier médical, en vous redirigeant vers les plateformes où vos données sont effectivement conservées (le plus souvent, votre réseau santé régional).

En vous connectant de manière sécurisée sur MaSanté (via votre carte d'identité ou Itsme®), vous accédez à un point d'entrée unique vers ces différentes plateformes, sans devoir vous reconnecter à chacune d'elles. MaSanté vous guide aussi vers des sites fiables d'information en santé.

À l'avenir, ce portail évoluera vers un modèle interfédéral intégré, ce qui signifie que vous pourrez visualiser l'ensemble de vos données directement depuis MaSanté, même si celles-ci restent techniquement hébergées sur les plateformes régionales. Le portail ne stockera donc toujours pas vos données, mais il en facilitera l'accès de manière plus fluide et centralisée.



Que ce soit pour vous connecter au portail MaSanté ou à l'un des réseaux santé régionaux, vous aurez besoin de votre carte d'identité électronique (eID), son code PIN et un lecteur de carte d'identité électronique, ou d'avoir l'application itsme® sur votre smartphone.

Si vous ne disposez pas d'un lecteur de carte d'identité électronique, si vous n'avez pas de smartphone ou si vous n'arrivez pas à utiliser l'application itsme®, faites appel à un Espace Public Numérique (EPN) ! Il y en a plus de 200 en Wallonie et à Bruxelles. Ce sont des lieux de proximité ouverts à tous, équipés de matériel informatique et connectés à Internet. Les animateurs pourront vous accompagner.

EN SAVOIR PLUS

masante.belgique.be
Portail MaSanté

www.reseausantewallon.be
Réseau Santé Wallon

www.brusselshealthnetwork.be
Réseau Santé Bruxellois

www.epndewallonie.be
Trouver un EPN en Wallonie

www.caban.be
Trouver un EPN à Bruxelles

Les différents dossiers de santé numériques

Plusieurs types de dossiers numériques existent pour le suivi de votre santé. Chacun a une fonction, un contenu et un niveau de partage qui lui sont propres.

Le Dossier Médical Global (DMG) est tenu à jour par votre médecin généraliste. Il regroupe les informations importantes concernant votre santé : antécédents, traitements, examens réalisés... Ce dossier permet de mieux assurer votre suivi dans le temps, en centralisant les informations auprès d'un médecin référent. Il vous donne aussi droit à un meilleur remboursement de vos consultations chez ce médecin.

Le DMG n'est pas partagé électroniquement avec d'autres professionnels de la santé. Il est accessible uniquement à votre médecin généraliste.

Toutefois, si votre médecin travaille dans une pratique de groupe (un cabinet avec plusieurs généralistes), alors les autres médecins de cette même équipe peuvent aussi y accéder. Ainsi, si votre médecin est absent et que vous consultez un collègue du même cabinet, celui-ci pourra accéder à votre DMG pour assurer la continuité des soins.

Le Dossier Santé Partagé est un ensemble de documents médicaux vous concernant, partagés électroniquement via les réseaux santé régionaux, comme le Réseau Santé Wallon ou le Réseau Santé Bruxellois. Il est alimenté par tous les professionnels de santé qui vous soignent : médecins, hôpitaux, laboratoires, radiologues, etc. Il facilite l'échange d'informations entre soignants et permet d'améliorer la coordination des soins.

Il est consultable par les professionnels qui participent à vos soins, à condition qu'un lien thérapeutique soit établi.

Vous-même pouvez accéder à votre Dossier Santé Partagé, ainsi que les personnes de confiance que vous avez désignées.

Le Résumé de Santé (ou SumEHR pour « Summarized Electronic Health Record ») fait partie intégrante du Dossier Santé Partagé. Il s'agit d'un document synthétique rédigé par votre médecin (généralement le médecin traitant), qui regroupe les informations essentielles à votre prise en charge : allergies, traitements en cours, vaccinations, volontés de fin de vie, contacts en cas d'urgence, etc. Il permet aux autres professionnels qui vous soignent d'avoir rapidement une vue d'ensemble sur votre état de santé, notamment en cas d'urgence ou lors de soins ponctuels.



Préparez la discussion avec votre généraliste

Il existe une **brochure**, disponible en français (éditée par la LUSS) et en néerlandais (éditée par l'homologue néerlandophone de la LUSS, la Vlaams Patiënten Platform, et Domus Medica).

La brochure vous propose de réfléchir l'esprit tranquille aux éléments que vous jugez importants concernant votre santé et que vous souhaitez ajouter et partager dans votre Résumé de Santé (SumEHR). Lors d'une discussion avec votre médecin généraliste, celui-ci pourra mettre à jour votre SumEHR en y insérant les données les plus récentes et pertinentes pour vous.

Brochures



Prenez soin de vos données



Fondation Roi Baudouin, janvier 2022
tinyurl.com/prenezsoindevosdonnees



Mon dossier de santé résumé
 « SumEHR », mon allié pour des
 soins adéquats et de qualité
 Je prépare la discussion avec
 mon généraliste



LUSS, juin 2023
tinyurl.com/SumEHRLUSS



Kwaliteitsvolle & goede zorg?
 Vul jouw
 gezondheids-samenvatting in



VPP - Domus Medica, novembre 2021
tinyurl.com/SumEHRVPP

Vidéos



Donner son consentement au partage
 électronique de ses données de santé

INAMI, mai 2015
tinyurl.com/videoconsentement



Playlist de témoignages de patients
 et de professionnels sur l'utilisation
 du SumEHR

Réseau Santé Bruxellois, avril 2023
tinyurl.com/playlistsumEHR



Playlist « Ma santé en 1 clic ! »

Réseau Santé Bruxellois et BX1, mai 2024
tinyurl.com/playlistUnClic



Sites web

Portail MaSanté

www.masante.belgique.be



Portail du Réseau Santé Bruxellois

www.brusselshealthnetwork.be



Portail du Réseau Santé Wallon

www.reseausantewallon.be



HDA – Health Data Agency

www.hda.belgium.be



Data Saves Lives

www.datasaveslives.eu/toolkit

Le projet Data Saves Lives met à disposition des groupes de patients et des personnes actives dans le domaine de la santé des outils pour mieux comprendre les données de santé, et, s'ils le souhaitent, lancer leurs propres projets autour de ce sujet.



Trouver un Espace Public Numérique en Wallonie

www.epndewallonie.be



Trouver un Espace Public Numérique à Bruxelles

www.caban.be



Infographie sur le partage électronique des données de santé

tinyurl.com/infographiesAbrumet



Conçu par Réseau Santé Bruxellois en partenariat avec la CIN (Collège Intermutualiste National). Ces dix infographies ont pour objectif de vous apporter des réponses visuelles, simples et claires aux questions que vous vous posez.

Réseau Santé Bruxellois : Mes droits – Je m'informe

tinyurl.com/AbrumetMesDroits



Inscription d'un tiers (mineur, personne de confiance...)

Réseau Santé Wallon : tinyurl.com/inscrireTiersRSW



Inscription d'un tiers (mineur, personne de confiance...)

Réseau Santé Bruxellois : tinyurl.com/inscrireTiersRSB



Contacter l'Ordre des médecins

www.ordomedic.be/fr/contact



La LUSS est la fédération francophone indépendante des associations de patients et de proches, et la porte-parole des usagers des services de santé. Elle compte plus de 100 associations de patients et de proches membres.

La LUSS contribue à la construction d'un système de santé de qualité et accessible à tous. Elle vise à positionner les associations de patients et de proches en tant qu'actrices incontournables des politiques de santé ; elle ambitionne également la reconnaissance des usagers des services de santé comme partenaires des professionnels de la santé et du social.

Pour y parvenir, la LUSS s'organise autour de trois domaines d'action qui visent à :

- soutenir et consolider des associations de patients et de proches ;
- former et informer les associations et les usagers des services de santé ;
- participer aux politiques de santé.

Consultez le répertoire des associations de patients et de proches fédérées par la LUSS sur www.luss.be.

*Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin
et du Fonds Dr. Daniël De Coninck, dans le cadre des
8 principes directeurs pour une technologie de confiance en santé*



**8 Caring
Technology
Principles**

luss@luss.be | www.luss.be | 081 74 44 28



AVIQ



LUSS asbl | Siège : Avenue Sergent Vriethoff, 123 - 5000 Namur

N° d'entreprise BE0467127551 | RPM Tribunal de l'Entreprise de Liège division Namur | Éditeur responsable : S. Guisen