

**F DPI A1**  
MH/SL/JP  
937-2024

**Bruxelles, le 18 juin 2024**

**AVIS**

**sur**

**LE DOSSIER PATIENT INFORMATISÉ EN SANTÉ PSYCHIQUE**

*Différentes organisations représentatives des professions de santé mentale et siégeant au sein de la commission sectorielle n° 13 (Professions médicales et paramédicales) du Conseil Supérieur des Indépendants et des PME l'ont interpellé au vu de leur inquiétude quant à l'application des règles relatives au dossier patient informatisé en matière de santé mentale.*

*Après avoir réuni la commission sectorielle le 22 février et le 6 juin 2024, le Conseil Supérieur émet le 18 juin 2024 l'avis suivant.*

## **CONTEXTE**

La loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé, ci-après la loi santé, réglementant la tenue d'un DPI par le professionnel est actuellement mise en œuvre par différents arrêtés d'exécution et la nouvelle loi modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé<sup>1</sup>, suscite les inquiétudes des professionnels de la santé mentale.

En 2021, le Conseil Supérieur s'était prononcé sur la problématique du dossier patient informatisé (DPI)<sup>2</sup>. Cependant, un certain nombre de considérations relevées à l'époque n'ont pas été prises en compte mais sont plus que jamais pertinentes, particulièrement en matière de santé mentale. C'est pourquoi le Conseil Supérieur les rappelle et précise dans le présent avis.

## **POINTS DE VUE**

### **A. Spécificité de la santé mentale**

Les différences entre le médical et le psycho-social se retrouvent dans les nuances qui séparent les notions de cure et de care : ces deux termes se traduisent par soigner. Ces deux attitudes du soin se retrouvent peu ou prou dans chaque situation clinique, cependant le « cure » insiste plus sur le sens médical de traiter, de trouver un remède et éventuellement guérir tandis que le « care » se déporte sur le « se soucier de, accompagner une personne avec attention », il insiste sur le facteur relationnel du soin.

Une souffrance psychique n'est pas toujours une souffrance à médicaliser ; les personnes qui consultent les professionnels de la santé mentale ne sont pas forcément des malades. Nul par exemple, n'est à l'abri d'une crise existentielle. Pourquoi objectiver et partager dans un dossier informatisé des questionnements personnels, conjugaux, familiaux, professionnels ? Pourquoi médicaliser des épreuves de vie, des situations de pertes et de deuils, des situations existentielles ou relationnelles, des problèmes d'insécurité et d'angoisse ? Très souvent, la santé psychique relève de l'intime du champ psycho-social.

De plus, les personnes qui consultent un praticien de la santé psychique expliquent souvent leur malaise en invoquant des difficultés relationnelles. Ces personnes ont droit à la protection de leur vie privée, au respect de leur intimité.

---

<sup>1</sup> Loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé (MB 23/02/2024).

<sup>2</sup> Avis 857-2021 sur le dossier patient informatisé et l'échange des données de santé.

Quelle que soit l'approche psychothérapeutique, le processus de soin psychique est un soin de l'humain en lien et par le lien à un autre être humain. La confidentialité doit être garantie et ce, avant toute confiance. La promesse du respect du secret professionnel au sens strict du Code pénal (458 CP) est le pacte de soins qui permet à un être humain de laisser entrevoir, en confiance, sa vulnérabilité psychique à quelqu'un dont il espère de l'aide. Le secret professionnel ne fait pas que protéger la relation clinique, il en est la condition sine qua non.

Dans un article rédigé en 2022, le procureur général honoraire L. NOUWYNCK<sup>3</sup> l'affirme : "Une question primordiale est celle des conditions qui rendent possible qu'une parole soit confiée. La libération de la parole passe par la garantie d'un cadre qui la protège. Le secret professionnel(...) permet à la parole de s'exprimer et ainsi d'apporter une écoute, préalable à l'offre d'une aide et le cas échéant, d'une protection".

## **B. Avantages et inconvénients du partage des données de santé**

Il y a différents avantages et inconvénients qui doivent être pris en compte pour fixer les modalités de tenue du DPI et le partage des données de santé. Il y a des préoccupations importantes quant à la confidentialité des données de santé. Il s'agit notamment, mais pas exclusivement, des données de santé mentale. Il importe que certaines informations puissent être protégées. Il faut toutefois également relever des situations où le fait de ne pas partager des données de santé peut entraîner des inconvénients importants pour le patient. Cette contradiction apparente ne doit pas conduire à un choix entre les deux extrêmes mais, au contraire, doit donner lieu, d'une part, à un débat approfondi sur le cadre réglementaire et, d'autre part, à l'issue de ce débat, à un cadre réglementaire qui laisse un niveau de liberté nécessaire pour traiter de manière appropriée de situations très diverses et parfois très complexes, dans l'intérêt du patient.

### **1) Confidentialité et secret professionnel**

Dans toutes les professions médicales et paramédicales, et en particulier chez les professions de santé mentale, le traitement confidentiel des données médicales du patient et le secret professionnel sont très importants. Le travail des professionnels de la santé mentale est basé sur la confiance. La relation thérapeutique avec le patient exige que le patient puisse avoir confiance quant au fait que toutes les informations confiées au thérapeute soient traitées de manière confidentielle. Le secret professionnel a pour but de protéger la vie privée du patient, l'accès aux soins et la relation de confiance avec le patient. Par ailleurs, les données conservées sur un patient et sur les conversations avec lui contiennent souvent aussi des données sur la vie privée de tiers, comme les proches du patient, ce qui constitue un obstacle supplémentaire à un éventuel partage de ces données. Une complexité complémentaire apparaît lorsque le patient est mineur.

Ce traitement confidentiel et le secret professionnel ne sont pas facultatifs. La vie privée est un droit fondamental. Le secret professionnel est d'ordre public et est régi par les articles 458 et suivants du Code pénal. Le secret professionnel figure également dans les codes déontologiques de diverses professions médicales et paramédicales. Il existe également une abondante jurisprudence démontrant l'importance du secret professionnel. En ce qui concerne ce cadre juridique, il convient également de mentionner la loi sur les droits des patients et le règlement général sur la protection des données (RGPD). Le RGPD régit la protection des données personnelles et accorde une attention particulière à la protection des données sensibles, y compris les données médicales. Il convient également de se référer ici aux points de vue de l'Autorité belge de protection des données en rapport avec cette question, à savoir :

---

<sup>3</sup> Nouwynck L "Travail médico-psycho-social et secret professionnel partagé. Avec qui, Quoi ? Et le dossier électronique", Ethica Clinica, n°106/2022.

- l'avis 100/2018 du 26 septembre 2018 relatif à l'avant-projet de la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé<sup>4</sup> ;
- la note DOS-2019-04611 sur le traitement de de données provenant de dossiers de patients<sup>5</sup> ;
- l'avis 122/2021 du 8 juillet 2021 de l'Autorité de protection des données sur un avant-projet de loi portant dispositions diverses en matière de santé susmentionné<sup>6</sup>.

## 2) Les soins somatiques et mentaux

On pourrait considérer que les soins somatiques et mentaux ont un paradigme différent et que la construction du DPI correspond davantage au fonctionnement des soins somatiques. Le DPI doit contenir des données minimales et simples, mais les problèmes de santé mentale sont par définition complexes et il n'est pas facile ni sans risque d'y associer un diagnostic. Voir à cet égard l'avis n° 9360 du Conseil Supérieur de la Santé<sup>7</sup>.

## 3) Des situations concrètes

La question relative au partage des données des patients n'est en aucun cas une simple question de principes. De nombreux cas concrets montrent que la confidentialité et le secret professionnel sont indispensables à une bonne prise en charge du patient, mais en même temps, il existe de nombreux exemples où le partage des données de santé est également nécessaire pour fournir des soins de qualité au patient.

L'importance de la confiance et du secret professionnel se manifeste dès l'accès aux soins de santé mentale. Si un patient n'est pas sûr que sa visite et les informations qu'il partage resteront confidentielles, il y a des chances que le patient ne recourt pas à ces soins et ne reçoive donc pas de soins. La confidentialité est également le fondement de la relation thérapeutique entre le prestataire de soins de santé mentale et le patient. Si le patient n'ose pas révéler ses pensées et ses sentiments, il ne pourra pas être aidé. Enfin, il existe également des cas connus où la connaissance des données relatives à la santé mentale a eu un impact négatif sur la qualité des soins somatiques. Même la simple information selon laquelle un patient consulte ou a consulté un psychologue peut nuire à la qualité des soins somatiques. Certaines plaintes somatiques peuvent être attribuées à tort à un problème de santé mentale supposé. La mention de simples étiquettes diagnostiques comporte également des risques en matière d'échange de données.

## 4) Conciliation complexe entre différents intérêts et objectifs

Il peut donc certainement être utile de mettre à disposition ou d'échanger les données des patients, mais en même temps, dans l'intérêt du patient, le secret professionnel et la relation confidentielle avec le patient doivent également être préservés. Cela s'applique donc non seulement aux prestataires de soins de santé mentale mais aussi aux autres professions médicales et paramédicales. La question de savoir quelles données sur les patients peuvent être partagées et selon quelles modalités nécessite un examen attentif et sur les intérêts divers, les droits (fondamentaux) et objectifs (qualité et continuité des soins, collaboration multidisciplinaire, vie privée, droits des patients, secret professionnel, secret professionnel partagé, efficacité, etc.) et requiert une réflexion approfondie à laquelle toutes les parties prenantes doivent être associées et dans laquelle l'intérêt du patient doit toujours primer. Le partage des informations sur les patients est important pour fournir de bons soins aux patients. Cependant, lorsque les données relatives à la santé mentale sont partagées sans tenir compte des conditions et modalités nécessaires, la qualité des soins est davantage susceptible de se détériorer que de s'améliorer.

<sup>4</sup> <https://www.autoriteprotectiondonnees.be/publications/avis-n-100-2018.pdf>

<sup>5</sup> <https://www.autoriteprotectiondonnees.be/publications/note-sur-le-traitement-de-donnees-provenant-de-dossiers-de-patients.pdf>

<sup>6</sup> <https://www.autoriteprotectiondonnees.be/publications/avis-n-122-2021.pdf>

<sup>7</sup> Conseil Supérieur de la Santé, juin 2019, DSM(5) : Utilisation et statut du diagnostic et des classifications des problèmes de santé mentale, <https://www.health.belgium.be/fr/avis-9360dsm>

## **C. La loi qualité et la mise en œuvre pratique du plan de e-Santé suscitent des inquiétudes et des questions**

### **1) Données minimales dans le DPI**

L'article 33 de la loi qualité énumère les informations minimales qui doivent être conservées dans le DPI. Il s'agit d'une liste très complète de données qui doivent être incluses. Le Roi peut préciser cette liste mais ne peut pas la restreindre. En outre, il s'agit d'une liste minimale, de sorte que le praticien individuel pourrait choisir d'ajouter d'autres données au DPI. Le patient n'en a aucune idée et ne peut pas la contrôler à moins que le patient ne demande un droit d'accès à son dossier.

### **2) Comment sécuriser suffisamment le DPI ?**

Outre l'échange de données de santé, la question se pose de savoir comment les données tenues dans un DPI par le prestataire de soins peuvent être protégées de manière adéquate et quelle est la responsabilité du prestataire de soins à cet égard. Depuis quelques années, le Conseil Supérieur travaille activement sur la cybersécurité des indépendants, des PME et des professions libérales et il est donc conscient du fait qu'une protection adéquate des données électroniques n'est pas évidente. Les craintes en matière de cybersécurité ne peuvent pas constituer un obstacle à la digitalisation, mais il convient d'y être suffisamment attentif. Ce défi et cette responsabilité ne peuvent pas être entièrement endossés par les prestataires de soins de santé concernés.

### **3) L'article 36 définit l'accès aux données des patients de manière beaucoup trop large**

L'article 36 de la loi qualité stipule donc que le professionnel des soins de santé a accès aux données à caractère personnel relatives à la santé du patient et que ces données sont tenues et conservées par d'autres professionnels des soins de santé. La loi y associe ensuite un certain nombre de conditions, mais cet article est formulé de manière beaucoup trop générale. La loi ne prévoit nulle part une limitation des données devant ou pouvant être partagées.

### **4) Le consentement éclairé**

L'article 36 de la loi qualité prévoit le consentement éclairé préalable du patient comme condition de l'accès du prestataire de soins aux données de santé du patient.

Cet article semble actuellement interprété en ce sens que ce consentement ne doit être donné qu'une seule fois. Une fois le consentement donné, il reste valable jusqu'à ce que la personne en question retire son consentement. Le consentement est également considéré comme global. Il ne s'agit pas de consentir par prestataire de santé, à un type particulier de partage de données, ou de ne pouvoir consentir au partage de certains types de données. Lorsqu'il donne son consentement, le patient a la possibilité d'exclure certains professionnels de la santé, mais, en vertu de la loi, cela ne peut se faire qu'au moment où il donne son consentement et non à une date ultérieure. Le Conseil Supérieur considère que le consentement éclairé est un principe très important qui doit certainement être préservé mais, pour être vraiment utile, il devrait faire l'objet d'une meilleure et plus correcte mise en œuvre pratique

Compte tenu de la manière dont le consentement éclairé est actuellement souvent demandé et du grand nombre de patients qui ont déjà donné leur consentement éclairé, il existe une forte présomption que ces personnes n'étaient et ne sont pas conscientes d'avoir donné ce consentement, et qu'elles ne sont pas pleinement conscientes de ce que ce consentement implique réellement. Toutefois, le RGPD précise qu'un consentement valable doit être l'expression de la volonté libre, spécifique, éclairée et univoque par laquelle la personne concernée accepte, par une déclaration ou par un acte positif sans équivoque, que des données à caractère personnel la concernant fassent l'objet d'un traitement.

## **5) La relation thérapeutique**

L'article 37 de la loi qualité prévoit comme condition supplémentaire que le prestataire de soins doit avoir une relation thérapeutique avec le patient. Par relation thérapeutique, on entend une relation entre un patient et un professionnel des soins de santé dans le cadre de laquelle des soins de santé sont dispensés. Il n'existe pas de contrôle systématique pour vérifier si un prestataire de soins qui consulte des données entretient effectivement une relation thérapeutique avec le patient. La question se pose également de savoir si, par exemple, les médecins du travail, les médecins de contrôle et les médecins d'assurance ont également une relation thérapeutique avec le patient et sont autorisés à consulter les données.

## **6) La suppression de la matrice d'accès comprend des risques**

L'article 38 de la loi qualité impose un certain nombre de conditions supplémentaires :

- La finalité de l'accès consiste à dispenser des soins de santé.
- L'accès est nécessaire à la continuité et à la qualité des soins de santé dispensés.
- L'accès se limite aux données utiles et pertinentes dans le cadre de la prestation de soins de santé.

Ces conditions sont actuellement appliquées principalement au moyen de la matrice d'accès. Cette matrice détermine quel type de prestataire de soins de santé a accès à quel type de données. Désormais, l'objectif est d'abandonner cette approche et de la remplacer par une nouvelle approche dans laquelle chaque prestataire de soins de santé peut décider lui-même des données dont il a besoin en fonction de la continuité et de la qualité des soins. Le Conseil Supérieur comprend que travailler avec une matrice d'accès peut être très complexe et que celle-ci a donc ses limites, mais il craint que la suppression pure et simple de cette matrice ne permette un accès beaucoup trop large. La plupart des prestataires de soins de santé sont certainement en mesure d'évaluer correctement et par eux-mêmes les données dont ils ont besoin, mais le Conseil Supérieur estime que des règles d'accès plus strictes doivent être prévues pour les données relatives à la santé mentale.

## **7) Information pour le patient sur les personnes ayant eu accès à ses données**

L'article 40 de la loi qualité stipule que le professionnel des soins de santé doit prendre les mesures nécessaires pour que le patient puisse vérifier quelles personnes ont ou ont eu accès à ses données. Il s'agit d'un principe important qui peut également garantir que les personnes pouvant accéder à ces données, réfléchissent d'abord attentivement à la question de savoir si elles ont réellement le droit de consulter ces données. Le Conseil Supérieur soutient donc l'initiative de développer ce mécanisme de contrôle de manière à ce que le patient puisse facilement consulter les informations et détecter les anomalies. Pour un patient, il n'est pas facile de juger, parfois sur base de longues listes de noms des personnes qui ont eu accès à son dossier, qui était effectivement autorisé ou non à consulter son dossier. En outre, le patient doit également être conscient de son droit à cette information et doit savoir comment l'exercer. Enfin, il convient également de noter que, bien que cet instrument ait une fonction préventive, l'accès non autorisé ne sera détecté qu'a posteriori et le mal aura déjà été fait.



## **D. Pistes à explorer**

### **Quant à la tenue d'un DPI :**

1) On pourrait exiger de tenir un DPI, mais seulement à condition que le patient en question donne également son consentement explicite. Actuellement, le consentement éclairé ne concerne que le partage des données et non la tenue d'un DPI (en opposition avec le RGPD).

2) La liste minimale des données à inclure dans le DPI ne devrait pas être formulée de manière trop large, et cela devrait certainement être le cas pour les professions de santé mentale.

3) La question se pose de savoir si le droit à l'oubli prévu par le RGPD doit également s'appliquer aux données relatives à la santé. Il est important de noter à cet égard qu'il faut éviter que le prestataire de soins de santé ne reçoive des données de santé partielles sur un patient sans que celui-ci en soit conscient. Dans le cas de la consommation de médicaments, par exemple, cela pourrait conduire à des situations très dangereuses. Ainsi, si des données sont supprimées, toutes les données doivent être supprimées. Une autre option serait d'indiquer explicitement dans le dossier qu'il ne donne pas une image complète. Le fait de ne pas disposer des données relatives à la santé peut, par exemple en cas d'interventions urgentes, s'avérer dangereux pour le patient. En outre, des informations tirées des antécédents médicaux qui ne semblent pas très importantes sur le moment peuvent, à terme, tout de même devenir pertinentes pour le diagnostic, par exemple en ce qui concerne la schizophrénie, les troubles bipolaires, la sclérose en plaques, ...

### **Quant à l'échange de données sur la santé:**

1) L'article 36 de la loi qualité, qui prévoit l'accès aux données des patients, doit être formulé de manière plus stricte car la formulation actuelle de l'article 36 renverse la logique déontologique du partage des données.

2) Grâce à une meilleure mise en œuvre pratique et plus correcte, le consentement éclairé devrait effectivement devenir l'expression d'une volonté, libre, spécifique, éclairée et univoque. Il convient d'envisager de limiter ce consentement dans le temps, de sorte que le consentement doive être réitéré. Dans le cas des données sur la santé mentale, on pourrait travailler avec des consentements spécifiques (par exemple pour un échange unique, pour un prestataire de soins de santé en particulier, pour un type de données en particulier) plutôt qu'avec un consentement unique et général. Le patient doit savoir et accepter quelles données sont transférées à qui et quand, comme c'est actuellement le cas dans le cadre du secret professionnel partagé. Il convient également de garder à l'esprit que l'état du patient peut le rendre incapable de donner son consentement, ou l'empêcher de le faire, et peut donc faire obstacle à de bons soins. Dans ce cas, le prestataire de soins doit pouvoir décider en toute conscience et dans l'intérêt du patient de partager ses données de santé.

3) Pour les données de santé mentale, la matrice d'accès doit être conservée et indiquer quelle catégorie de prestataires de soins de santé peut accéder à quel type de données de santé mentale.

- 4) Le Conseil Supérieur estime qu'une bonne solution pourrait être de prévoir une protection supplémentaire pour les données relatives à la santé mentale et certaines autres données de santé, qui encore davantage que les autres données sur la santé, doivent être traitées de manière confidentielle, comme cela se fait déjà dans certains systèmes pour les données relatives aux maladies sexuellement transmissibles et les données génétiques.
- 5) Une procédure de « bris de glace » peut être prévue en cas d'urgence (cf. art. 39 actuel de la loi qualité).
- 6) La relation thérapeutique doit être définie de façon détaillée et doit faire l'objet d'un contrôle systématique.
- 7) Le patient doit être informé de son droit à savoir qui a consulté ses données et il doit pouvoir facilement consulter ces informations et détecter les anomalies.
- 8) La loi qualité, la loi sur les droits des patients et le RGPD doivent être suffisamment alignés.
- 9) Le cadre juridique du projet Care-Sets pour les psychologues doit être clarifié et les données à inclure dans le Care-Set des psychologues doivent être limitées et alignées sur la spécificité des soins de santé mentale.
- 10) Une évaluation périodique du système et du cadre légal doivent être opérés.

## **E. Loi modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé**

Cette loi suscite également un grand nombre d'inquiétudes et d'interrogations auprès des praticiens de la santé mentale. Le Conseil Supérieur va en relever les principales.

### **Article 11, 3°**

Cet article remplace le paragraphe 4 de l'article 7.

Il implique une obligation de communiquer des informations si elles ne causent pas préjudice au patient.

Il faudrait introduire le concept de santé psychique et différencier les registres des professionnels de santé et de santé psychique. Il est souhaitable de ne pas enfermer les patients dans un diagnostic psychiatrique car il est susceptible d'évolution et les informations ne sont donc plus valables. C'est la notion d'obligation qu'il faudrait supprimer au profit de la responsabilité du professionnel autorisé à donner des explications adaptées à chaque patient. En outre, cela porte atteinte à la relation de confiance qu'entretient un praticien de santé mentale à l'égard de son patient.

### **Article 16**

La référence aux annotations personnelles est enlevée de la loi.

Ceci impliquerait que le droit de consultation de son dossier par le patient inclurait également ces annotations. Or, en matière de santé mentale, il est préférable, comme mentionné supra que le patient n'ait pas accès aux pistes de réflexions du praticien.



### **Article 18**

Les praticiens de santé estiment que les données liées à la santé ne peuvent faire l'objet d'aucun traitement en-dehors de la relation de soins.

### **Article 23, 2°**

Cet article modifie l'article 15 de la loi.

La consultation pluridisciplinaire donne le droit au professionnel de déroger à la décision des personnes exerçant les droits de représentation du patient mineur. Ceci donne une liberté/responsabilité au professionnel pour autant qu'il se justifie devant ses collègues.

Cette disposition ne rassure aucunement les patients ni davantage les professionnels des soins de santé dont les psychologues cliniciens.

## **CONCLUSION**

Le Conseil Supérieur des Indépendants et des PME demande qu'une attention particulière soit accordée au DPI en matière de santé mentale et que les spécificités requises soient prises en compte et les obligations des praticiens de santé mentale adaptées en conséquence.

---