

Projet tableau de bord

Feuille de liaison

n° 8

Spéciale Vie privée

1. Historique des démarches

Depuis le début du projet tableau de bord de multiples questions se posent à propos du respect de la vie privée des patients. La matière est complexe et nous l'avons prise à bras le corps pour tenter d'y voir clair.

Les étapes se succèdent et ne se ressemblent pas. En effet, différents paramètres entrent en ligne de compte et ils sont parfois contradictoires.

Différentes pistes ont été explorées. Différents avis ont été sollicités.

Dans un **premier temps**, nous avons cherché des informations sur ce qui avait déjà été fait dans le domaine. Nous avons par exemple pris en compte la charte écrite par la CISP et les recommandations de différents organes comme l'Adelf (association d'épidémiologistes), la Commission pour la protection de la vie privée, l'Ordre des médecins... Nous les avons compulsés attentivement et ensuite nous avons mis en commun ce qui nous semblait pertinent pour le cas qui nous occupe : le projet tableau de bord.

Ces éléments nous ont permis d'**écrire une charte** dans laquelle nous nous positionnons sur ce qui doit être mis en place, à la Fédé comme dans les maisons médicales ou les ASI pour travailler dans le respect du patient. Nous avons soumis cette charte au comité éthique de la Fédération et nous avons tenu compte de leurs remarques.

Cette charte vous a été transmise pour avis dans le courant du mois de février 2007. Elle comporte des points en italiques qui n'étaient pas encore en mis en place au moment de sa rédaction. Cette charte sera revue au fur et à mesure de la réalisation de tous ces points.

A ce moment de la réflexion, nous espérons encore pouvoir rendre les **données** extraites pour le tableau de bord complètement **anonymes** au sens de la Commission pour la protection de la vie privée (qui en a une définition extrêmement restrictive). Nous estimions en effet que c'était la meilleure garantie pour respecter les droits des patients, de plus cela permettait d'éviter un travail supplémentaire aux équipes pour recueillir le consentement de chaque patient.

Cependant, après avis de la **commission pour la protection de la vie privée**, force est de constater que la variété des données récoltées rend cet anonymat particulier quasi impossible à atteindre. Et cela, même s'il est très difficile de le rompre actuellement. En effet pour rompre l'anonymat d'une personne à partir des données que nous recevons, il faut avoir en sa possession des données précises la concernant et faire une recherche volontaire et complexe pour retrouver sa trace.

Nous pouvons donc affirmer actuellement que les données récoltées pour le tableau de bord sont anonymes tant qu'il n'y a pas de volonté active de retrouver un patient.

De plus, l'accès des données est limité à un nombre restreint de personnes : celles qui travaillent au service études de la FMM.

Malgré tout, et dans le souci de respecter la loi aussi bien que les droits des patients, nous estimons qu'il est nécessaire de demander à chaque patient un **consentement éclairé** pour pouvoir utiliser ses données (quasiment anonymes) hors de la maison médicale.

Pour cela, les outils déjà existants, ainsi que d'autres en préparation sont ou seront mis à votre disposition.

2. Séminaire – Consentement des patients

Nous avons donc décidé de vous proposer un séminaire sur le thème du consentement des patients. Ce séminaire comprendra un exposé et des ateliers pratiques.

Thèmes abordés :

- Les obligations légales – La définition de l'anonymat selon la Commission pour la protection de la vie privée.
- Comment recueillir le consentement des patients : partage d'idées, exercices pratiques.

A **Bruxelles** le **22 mai** de 13h30 à 16h30 à la Fédération

Ou

A **Namur** le **29 mai** de 13h30 à 16h30 à l'auberge de jeunesse Félicien Rops

INSCRIPTION OBLIGATOIRE AVANT LE 19 MAI !!

Auprès de Marie Marganne, coordonnées ci-dessous, ou au secrétariat de la Fédération.

Pour toute information concernant le projet tableau de bord :
Marie Marganne :
marie.marganne@fmm.be
02 / 501 60 14 (direct) - Fax FMM : 02 / 514 40 04

Prochain séminaire sur les résultats : septembre 2008

Prochaine récolte de données : janvier 2009