

Clarification sur les relations entre FRATEM/RESAU SANTE WALLON /INAH

André Vandenberghe, Directeur stratégique du RSW , 07/09/2018

Suite aux diverses communications relatives au projet INAH, il apparaît nécessaire d'apporter quelques clarifications sur le rôle des différentes entités impliquées dans le projet ainsi que les buts de celui-ci.

Le Réseau Santé Wallon est la plate-forme régionale dédiée au partage des données de santé des patients dans le cadre exclusif de la continuité des soins. Elle n'a pas d'autre finalité et ne compte pas sortir de son rôle. Le projet INAH ne changera en rien la portée du consentement des patients ni l'usage qui sera fait de leurs données dans le cadre précis du Réseau Santé Wallon.

L'asbl FRATEM, Fédération Régionale des Associations de Telematique Médicale, est propriétaire et gestionnaire du Réseau Santé Wallon. Cette asbl est dirigée exclusivement par des prestataires de soins individuels ou institutionnels. L'asbl FRATEM, s'est vue confier par décret de la Région wallonne, les missions de hub et de coffre-fort régionaux, et ceci au travers du Réseau Santé Wallon. Le décret prévoit explicitement que le Conseil d'Administration de l'asbl doit être constitué de prestataires de soins avec une majorité de médecins. La structure de gouvernance de la FRATEM est une émanation du terrain et couvre l'ensemble du territoire wallon et des professions de santé. Elle a la confiance de la base car elle défend le respect de la vie privée des patients et le secret professionnel au travers de tous les projets e-santé dans lesquels elle est impliquée.

La FRATEM a d'autres activités que la gestion du Réseau Santé Wallon. Ainsi, par exemple, elle a déjà joué le rôle de tiers de confiance pour l'envoi de données de trajets de soins vers l'INAMI à la demande de la Fédération des Associations de Généralistes. Dans ce contexte, elle a capitalisé sur ses outils techniques (pseudonymisation de données, structuration et sécurisation des échanges) et son expérience de gouvernance (encadrement juridique et déontologique).

Le projet INAH annoncé par la région wallonne le 19/07/2018 a pour objectif de définir le cadre dans lequel un nouvel institut (Institute of Analytics for Health) pourrait organiser la mise à disposition de données de santé pour des analyses exécutées de manière sécurisée et éthique pour le compte des prestataires de soins, de l'industrie, de la recherche ou les autorités.

Ceci correspond à une demande forte du terrain et il est apparu que la FRATEM pourrait apporter son expérience à la conception d'un tel institut. Le principe fondamental retenu est que les données provenant des professionnels de la santé resteraient sous leur contrôle au sein de l'INAH. Même anonymisées ou pseudonymisées, elles ne quitteraient pas son environnement sécurisé. C'est au sein de celui-ci que les clients pourraient faire tourner leurs algorithmes. Le projet INAH a pour objectif de valider la faisabilité de cette approche.

Le projet sera coordonné par le CETIC, Centre d'Excellence en Technologies de l'Information et de la Communication.

Une partie essentielle du projet sera de préciser le cadre juridique et déontologique dans lequel cette activité pourra se développer. Un groupe de travail sera mis sur pied sur ce thème.

Trois prototypes devraient être développés pour valider l'approche technique :

- Le premier se fera avec la société OncoDNA et devrait collecter des données dans les 4 hôpitaux participants pour valider les algorithmes prédictifs de réponse à l'immunothérapie dans certains cancers.
- Le deuxième implique la société DNALytics et les 4 hôpitaux pour affiner les modèles prédictifs sur le même principe qu'oncoDNA pour la solution 'ColonKit' et pour aiguiser la démarche diagnostique dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde.
- Le troisième prototype sera construit en accord avec les représentants de la médecine générale et devrait concourir à améliorer le dépistage précoce du diabète en combinant les données de 1^{ère} et 2^{ème} lignes de soins.

Quatre hôpitaux (CHU de Charleroi, Grand Hôpital de Charleroi, Centre Hospitalier Chrétien, CHU de Liège) participeront donc à l'exercice ainsi que des médecins généralistes représentés par la FAGC.

Il n'est pas question ici de réutiliser les données du Réseau Santé Wallon, mais bien ses outils et son expérience pour ouvrir d'autres flux de données, encadrés par des consentements spécifiques. La FRATEM assurera la collecte et l'anonymisation ou pseudonymisation et le CETIC gèrera la base de données spécifique de l'INAH et l'exécution des analyses.

Enfin, le projet comporte un volet économique qui visera à définir le business modèle et la structure de gouvernance à mettre en place pour un INAH perenne. Dans ce contexte, le projet compte associer à la réflexion un maximum d'acteurs représentatifs tels que les fédérations hospitalières, les syndicats médicaux, les mutuelles et les autorités de santé.

Même si il compte réutiliser des expériences antérieures, le projet INAH reste à inventer et il ne démarrera concrètement qu'en septembre 2018.