

Forum patients : « Patients Quel partage des données personnelles »

23.11.2016 - « Patients : quel partage des données personnelles ? » a été la thématique du 8e « Forum d'échange et de discussion » entre l'Hôpital du Valais et les associations de patients et de proches. Si la relation entre les patients et les professionnels de la santé a passablement évolué, la question des données du patient et de leur circulation reste centrale dans la relation de soins. En outre, avec l'avènement des nouvelles technologies, cette circulation dépasse largement le cadre de la relation soignante pour s'inscrire sur la place publique. Les enjeux sont importants et pourraient aller jusqu'à remettre en question le principe de solidarité sur lequel repose notre système de santé.

Ce forum a été l'occasion d'accueillir le préposé cantonal à la protection des données, Maître Sébastien Fanti, sur la thématique du Big Data et de la protection des données. Ce dernier a transmis ses craintes liées à la gestion des données massives, avec la dérive probable d'une individualisation du risque par les assurances. Il mentionne également un référentiel légal incomplet et discrétant. Le système de santé ayant besoin de données pour agir, il propose un travail pluridisciplinaire et collaboratif afin de mener une réflexion et de définir un guide de référence concernant la protection des données des patients.

Sur la base d'une lettre de témoignage, M. André Wirth, conseiller à l'Espace d'Écoute de l'HVS, nous décrit ensuite quelques traits des patients d'aujourd'hui. Tout en nuances, il dépeint le patient d'aujourd'hui comme étant bien intentionné, attaché à son hôpital et ayant le désir de le voir évoluer au mieux. Actif, informé et en quête de reconnaissance, il bouscule les paradigmes des soignants experts soignant des patients normés, pour aller vers ceux d'une construction commune et individualisée du soin.

Dr Damian König, Chef des affaires juridiques et éthique de l'HVS, aborde finalement la circulation des données personnelles à l'hôpital par ses aspects juridiques. Il définit la centralité de cette thématique qui apparaît en filigrane dans nombre de droits des patients. Les normes qui régissent la transmission des données patients sont nombreuses et complexes et il convient d'y être sensibilisé à tous les niveaux de la prise en charge du patient. Il s'agit de susciter la confiance nécessaire pour le partage des données sensibles, tout en permettant au soignant de soigner et au patient d'être soigné.

Pour conclure cette matinée d'échange, le guide « Accessibilité universelle en milieu hospitalier » a pu être inauguré par Pascal Bruchez, Chef de projet Infrastructures et Projets stratégiques de l'HVS, en présence des nombreux partenaires, représentants de patients et de proches, nécessaires et investis dans sa réalisation.

Contact : Mme Sandrine Giroud, coordinatrice « Pôle Patients » de l'Hôpital du Valais :
sandrine.giroud@hopitalvs.ch