

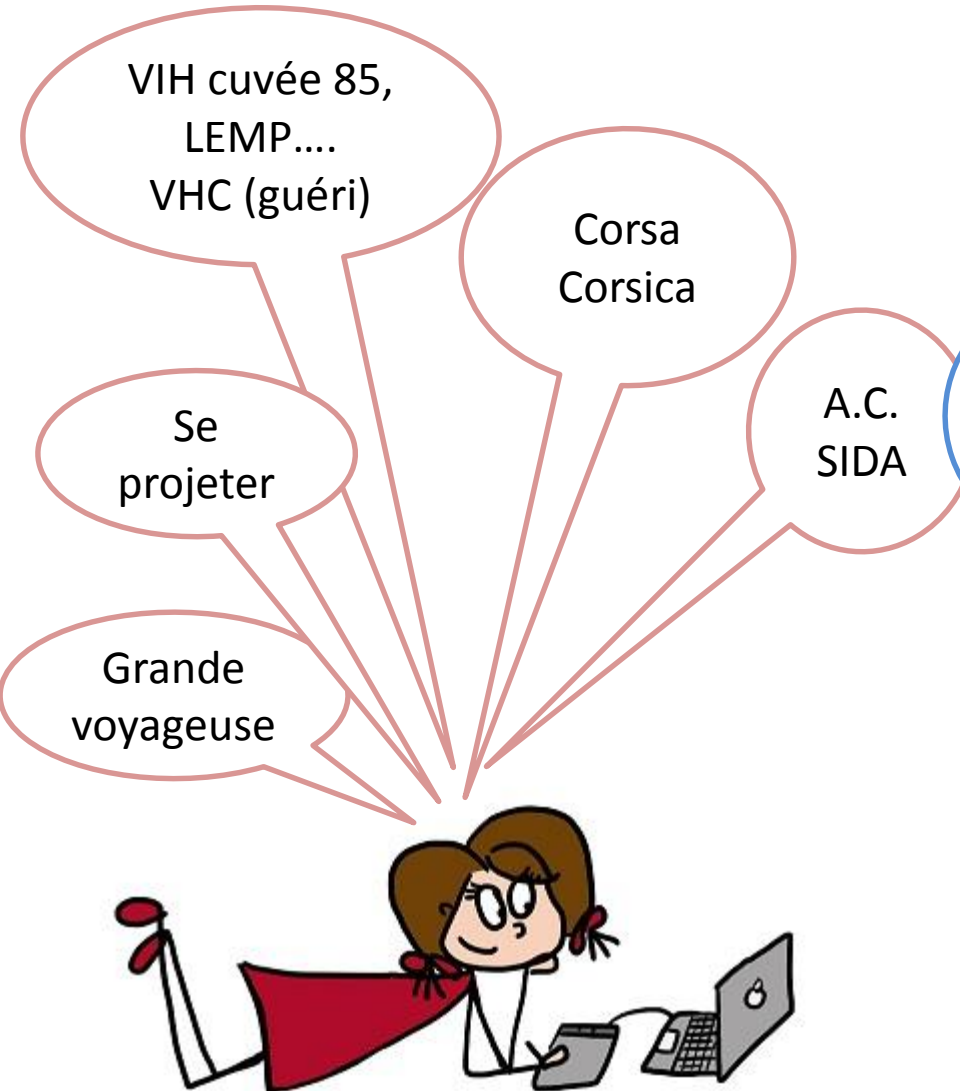
**Témoignage:
Description du vécu
avant et après
l'arrivée des nouvelles technologies
dans la prise en charge du VIH**

Pascale Bastiani

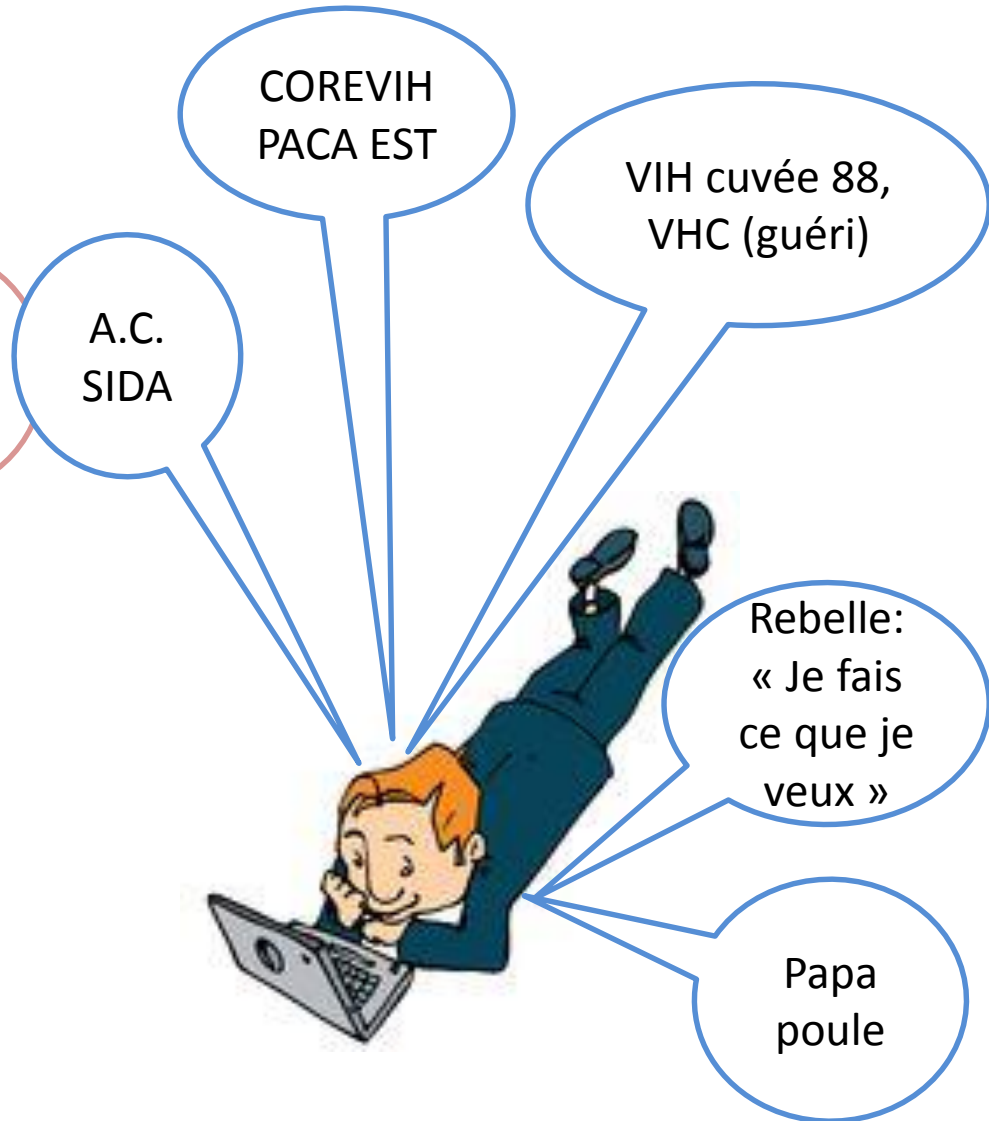
Eric Improvisi

SFLS 2015

- Pascale BASTIANI



- Eric IMPROVISI



DOSSIER MEDICAL INFORMATISE: UN OUTIL FACILITATEUR DE SUIVI

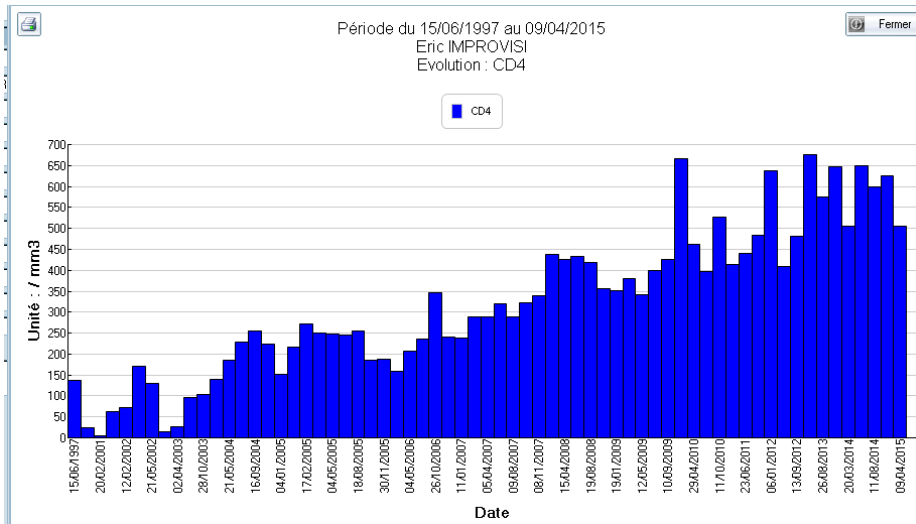
**AVANT = Gros
dossiers papier**



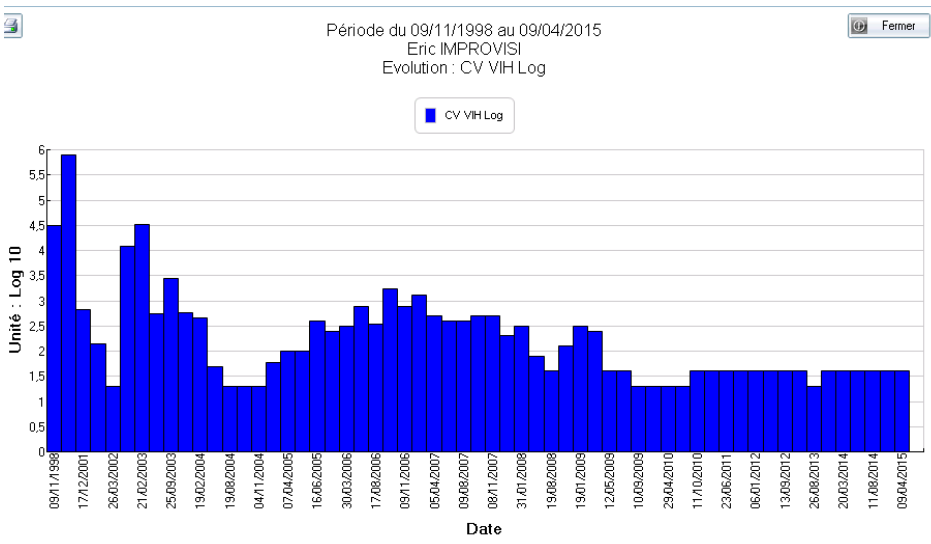
APRES: Dossiers informatisés

- → **Meilleure prise en charge des patients**
 - **Historicisation**
 - **Synthèses**
 - **Aides prescription, ordonnances claires**
 - **Déclaration effets indésirables**
 - **.....**
- → **facilités de communication du dossier**
 - **Compte rendu expédié aux médecins, généralistes, spécialistes (aujourd'hui par courrier, demain par mails?)**
 - **Dossier qui suit le patient qui change de région ou qui voyage (ex: Entre centres Nadis)**
 - **dossier remis au patient**

DOSSIER PATIENT INFORMATISE: UN OUTIL DE FORMATION DU PATIENT



- **Partage d'écrans + Impressions possibles pour le patient: CR de consultation, synthèse, courbe CD4 ou charge virale...**



- **meilleure compréhension de son suivi et de l'évolution de ses pathologies**
- **possibilité de communiquer avec proches et aidants...**
- **Plus impliqué dans sa prise en charge médicale**

DOSSIER PATIENT: CONFIDENTIALITE

AVANT: Dossiers papiers

- Noms visibles
- Celui qui consulte le dossier papier ne laisse pas de « trace »



APRES: dossiers informatiques

- Traçabilité des connections

The screenshot shows a web interface for a patient record system. On the left is a 'Login' form for 'C.H.U. de NICE' with fields for 'Username' and 'Password', and a 'Login' button. On the right is a 'Trace des connexions' window showing a table of connection history for a patient.

Date et heure	Intervenant	Action
02/10/2015 16:45:54	PERBOST Isabelle	Editions Consentement transfert dossier patient - Aperçu
02/10/2015 16:45:33	PERBOST Isabelle	Accès Onglet Conclusion - Diagnostic
02/10/2015 16:45:32	PERBOST Isabelle	Accès Onglet Prescription Médicaments - Prescription Mé
02/10/2015 16:45:24	PERBOST Isabelle	Accès Onglet Conclusion - Diagnostic
02/10/2015 16:45:23	PERBOST Isabelle	Accès Onglet Administratif - Etat Civil
02/10/2015 16:45:22	PERBOST Isabelle	Modification recours N° 2147535038 du 02/10/2015
02/10/2015 16:40:37	PERBOST Isabelle	Editions Ordonnance thérapeutique - Aperçu avant impr
02/10/2015 16:40:27	PERBOST Isabelle	Accès Onglet Prescription Médicaments - Prescription Mé
02/10/2015 16:40:24	PERBOST Isabelle	Accès Onglet Conclusion - Diagnostic
02/10/2015 16:39:52	PERBOST Isabelle	Editions Synthèse immunovirothérapeutique - Aperçu ava
02/10/2015 16:39:30	PERBOST Isabelle	Editions Synthèse immunovirologique - Aperçu avant impr
02/10/2015 16:38:41	PERBOST Isabelle	Editions Lettre de sortie - Aperçu avant impression

- **Mais:**
 - Piratage toujours possible...
 - Dans un quotidien chargé, parfois l'attention des soignants vis-à-vis de la confidentialité informatique est émoussée.
 - Souhait de « confidentialités à dimensions variables » selon intervenants

LE DOSSIER MEDICAL INFORMATISE: ET POUR L'AVENIR....

– Patient expert de sa maladie:

- à ne pas oublier dans l'évolution des DMI
- Possibilité pour le patient d'avoir accès à « tout ou partie » de son DMI
- Possibilité que le patient puisse enrichir certaines des données de son DMI
 - Intérêt pour le patient lui-même
 - Intérêt épidémiologique
 - Intérêt pour la recherche

– Des niveaux de confidentialité différents:

- Le patient décide quels sont les éléments confidentiels, accessibles ou pas, selon les intervenants
- Elargissement des accès à certaines parties du DMI
 - À des non soignants (Représentants d'usagers, associatifs...)
 - À des services particuliers: urgences

MOBILES, MAILS: CONTACTS

AVANT:



APRES:

- **Mobiles:**
 - Sms de rappel des rendez vous
 - Aide à l'observance (sonneries)
 - Possibilité d'alerter
 - Applications spécifiques: ex TUP pour trouver un lieu de dépistage
- **Mails:** facilités +++ pour joindre des soignants, intervenants sociaux, associatifs...
- Cahier de liaison médicale et de suivi journalier informatisé (SAD)
- **Les tablettes et supports numériques**
 - « mémoire de secours »
 - reprise de la vie sociale, lien social
 - support « d'ergothérapie ».



LE WEB: NOUVELLES SOURCES D'INFORMATIONS

AVANT:

- **Information descendante**
médecin → patient
- **Information cloisonnée**

APRES:

- **Information personnelle sur la maladie, les traitements :**
 - internet pour la pêche aux informations
 - Lecture de publications médicales
 - Consultation de sites spécialisés (SIS, AIDES, TRT5, CATIE, ACT UP...)
- **→ « EMPOWERMENT »:**
 - Possibilité d'exprimer ses choix
 - Possibilité d'influer sur les décisions qui nous concernent
- **Formation entre pairs**
 - Échanges de données,
 - Partages d'expériences



RESEAUX SOCIAUX

AVANT: UN CERTAIN ISOLEMENT

mon expérience au quotidien avec mon binôme de virus:

- **Isolement +++**
- **Un certain degré de stigmatisation**
- **Les « pas pareils »**



APRES:



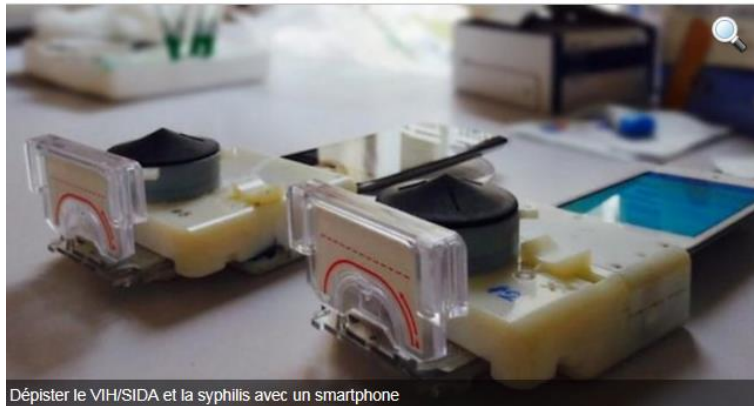
- **« reprendre pied socialement »**
 - communication avec les amis et d'autres patients, soignants, associatifs, intervenants sociaux...
 - Groupe de parole, soutien
 - Et plus si affinité...
- **Rôle d'éducateur du patient vis-à-vis de ses pairs ou du grand public:**
 - Faire passer des infos de santé, des messages de prévention
 - Conseil de lecture des publications médicales importantes et accessibles
- **Possibilité de lobbying**



D'AUTRES NOUVELLES TECHNOLOGIES:

APRES

- Visio conférences
- Télémédecine pour 2^{ème} avis ou avis multidisciplinaire
- Médecine connectée
- Etudes à très grande échelle (ex nutrinet: 268000 internautes)
- campagnes de sensibilisation
- Collectes de fonds: fonds participatifs
-



CONCLUSION

- **A fond pour les nouvelles Technologies dans le VIH!!!!**
- **Des potentialités énormes déjà démontrées**
 - Fluidité et multidisciplinarité de la prise en charge
 - Information, formation
 - Prévention
 - Recueil de données
 - Lien social
 - Expression des choix du patient, lobbying
- **+ de multiples potentialités en train d'advenir**

CONCLUSION

- **Mais des limites....**
 - Confidentialité!
 - Les couts, les formations
 - Ne surtout pas oublier l'humain!
- **→ Toujours inclure les patients/aidants/ représentants associatifs dans la genèse des projets utilisant les nouvelles technologies!**

