

Dossier médical : jusqu'où partager ?

Congrès SFLS 2015, Nantes

Nouvelles technologies et VIH, quel impact?

Atelier 3 - Dossier médical : jusqu'où partager ?

« Vision d'un représentant des usagers du système de santé »

Laurent Rossignol (coordinateur du TRT-5) <rossignol@trt-5.org>



Congrès SFLS 2015, Nantes (8 octobre)

Jusqu'où partager, mais surtout :

- Des données de quelle nature ?
- Quels sont les professionnels concernés ?
- Pour quels bénéfices ? Pour qui ?
- À quoi doit servir un dossier médical partagé ?

Mots-clés de cette présentation

- Intérêt pour les patient-es : le dossier médical tel que nous le voulons
- Intérêt pour les médecins et professionnels médico-sociaux impliqués dans la prise en charge (p ex : médiateurs de santé)
- Intérêt pour la collectivité : la base de données
- Intérêt pour la CNAM : contrôle / rationalisation / optimisation
- Bénéfices et risques identifiés pour l'amélioration de la prise en charge
- Nécessaire rôle des associations : veille éthique

- ✓ Le DMP, dossier médical généraliste informatisé, est en déploiement depuis 2011 (environ 500 000 dossiers ouverts à ce jour)
- ✓ Il n'est donc pas encore généralisé, mais dans le VIH existent déjà des dossiers partagés de spécialité, notamment NADIS qui équipe la majorité des COREVIH, son module en ville e-NADIS, et d'autres dossiers non partagés avec la ville : le DOMEVIH (alimenté par la BFH et l'ATI avec les données de NADIS) et des dossiers hospitaliers locaux.
- ✓ NADIS même menacé reste une base dont nous inspirer (ou non, selon les aspects) pour développer une version ultérieure de DM dématérialisé et surtout répondre à la question : quel DM voulons-nous ?

Loi de 2002 (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé), art. L. 1111-7 : « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé (...) Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin (...) »

- La loi garantit l'accès direct du patient à son dossier médical (papier ou dématérialisé)
- Objectif = amélioration de la prise en charge

- Favoriser la coordination entre professionnels
- Faciliter l'échange entre les soignants (moins de courriers par exemple)
- Favoriser la continuité et donc la qualité des soins

=> Gain de temps et d'énergie

Quelles améliorations apporter ?

L'AUTONOMIE PAR L'EXPERTISE (empowerment)

- Le bénéfice potentiel est important notamment quand les soins se déroulent sur une longue durée voire toute la vie avec des temps forts, des temps morts etc. - donc pour les maladies chroniques et spécifiquement le VIH

MAIS

- Cela implique que le logiciel soit réellement communicant et permette un feedback aux patient-es : module ETP (...)
- (...) et qu'il prenne en compte les aspects sociaux du patient : situation personnelle, changements survenant dans sa vie susceptibles d'affecter son suivi...) => partage du secret médical avec des non-soignants (p ex assistantes sociales) ou accès de l'équipe non soignante à seulement une partie du dossier

Le dossier médical tel que les patients le veulent

- Facilement accessible, confidentiel et sûr. La séropositivité a dès les débuts été fortement stigmatisée, parfois instrumentalisée politiquement. Le risque avec l'informatique et le stockage de données sur internet existe (erreur humaine, piratage, crash d'un serveur...)
- Facultatif avec consentement éclairé. Attention à la confusion entre "généralisation" et "obligation"...
- Exhaustif : données médicales, module éducation thérapeutique, données sociales et qualité de vie
- Interactif : échange possible entre les membres de l'équipe autorisés par le patient et le patient
- Question restant à résoudre : co-remplissage du dossier par les patient-es ?

Le dossier médical informatisé partagé pourrait permettre la constitution d'une base de données via la collecte des données individuelles anonymisées. Cette base de données, en contribuant aux décisions de santé publique au niveau régional et national, constitue potentiellement un enjeu majeur pour la collectivité.

Objectifs :

- ✓ orienter les stratégies régionales de santé via la réalisation d'études et l'identification de problématiques émergentes,
- ✓ servir à l'évaluation, la mise à jour et l'établissement des recommandations de prise en charge et à l'amélioration des pratiques médicales,
- ✓ servir au screening des patients pour la recherche clinique,
- ✓ favoriser l'organisation des soins en permettant l'évaluation de l'efficience et l'optimisation des parcours de soins

- Intérêt du dossier médical partagé informatisé pour la CNAM : rationalisation des soins et des dépenses. Mais attention, la surveillance de l'observance induit le risques d'économies réalisées au détriment des malades : cf. la récente tentative de conditionnement des remboursements à l'observance, via deux arrêtés du 09/01/2013 et du 22/10/2013 de la ministre de la santé et du ministre délégué chargé du budget, annulé par la cour d'État le 28/11/2014 en décision contentieuse, modifiant les modalités de prise en charge par l'assurance maladie du dispositif médical dit à pression positive continue (PPC) utilisé dans le traitement de l'apnée du sommeil (500 000 patients actuellement suivis en France pour cette maladie) => on voit que le principe de l'assurance maladie pour tous est aujourd'hui remis en cause.
- Face à ce risque clairement identifié d'une assurance maladie sous condition, la place des associations dans le pilotage du dossier médical partagé dématérialisé doit être garantie.

Il y a un vrai gisement de bénéfices potentiels du dossier médical informatisé partagé mais il n'y aura pas de bénéfice global de ce dispositif sans que soit garanti son caractère citoyen à l'époque de la « responsabilisation des patients ». L'amélioration de la gouvernance du dossier médical informatisé partagé est une nécessité.

Les associations du TRT-5



Merci de
votre
attention

Congrès SFLS 2015, Nantes