

Prise en charge des maladies chroniques

Insuffisance cardiaque : télésuivi au CHU de Bordeaux

Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Aquitaine
Acte(s) de télémédecine	Télesurveillance médicale
Phase du projet	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Améliorer la prise en charge des patients équipés d'un stimulateur cardiaque, d'un défibrillateur cardiaque implantable ou d'un holter rythmique longue durée
Description de l'usage	Suivi à distance des alertes et des évènements des patients porteurs d'un stimulateur cardiaque, d'un défibrillateur cardiaque implantable ou d'un holter rythmique longue durée

Année de démarrage	2001
Type d'utilisateurs	Etablissement Public de Santé
Nombre d'utilisateurs	1 établissement en partenariat avec plusieurs dizaines d'autres établissements dans le cadre des études cliniques menées
Volumétrie	Environ 700 patients en 2011

Le contexte

La télésurveillance s'adresse aux patients porteurs d'un dispositif médical implanté (DMI) dans le cadre de la prise en charge d'une pathologie cardiaque (traitement ou diagnostic) : stimulateur cardiaque, défibrillateur cardiaque implantable ou holter rythmique longue durée. On implante en France 60 000 stimulateurs cardiaques et 8 000 défibrillateurs pour environ 65 millions d'habitants.

Le cardiologue dispose de trois types de prothèses électroniques pour le diagnostic et le traitement des troubles du rythme cardiaque : les stimulateurs, les défibrillateurs et les holters implantables que l'on qualifie de dispositifs médicaux implantables (DMI).

La sévérité des pathologies n'est pas la même selon les prothèses implantées :

- 80% des patients implantés d'un pacemaker n'ont pas de cardiopathie associée ;
- 85% des patients implantés d'un défibrillateur ont une cardiopathie associée dont environ 15% avec un trouble du rythme grave.

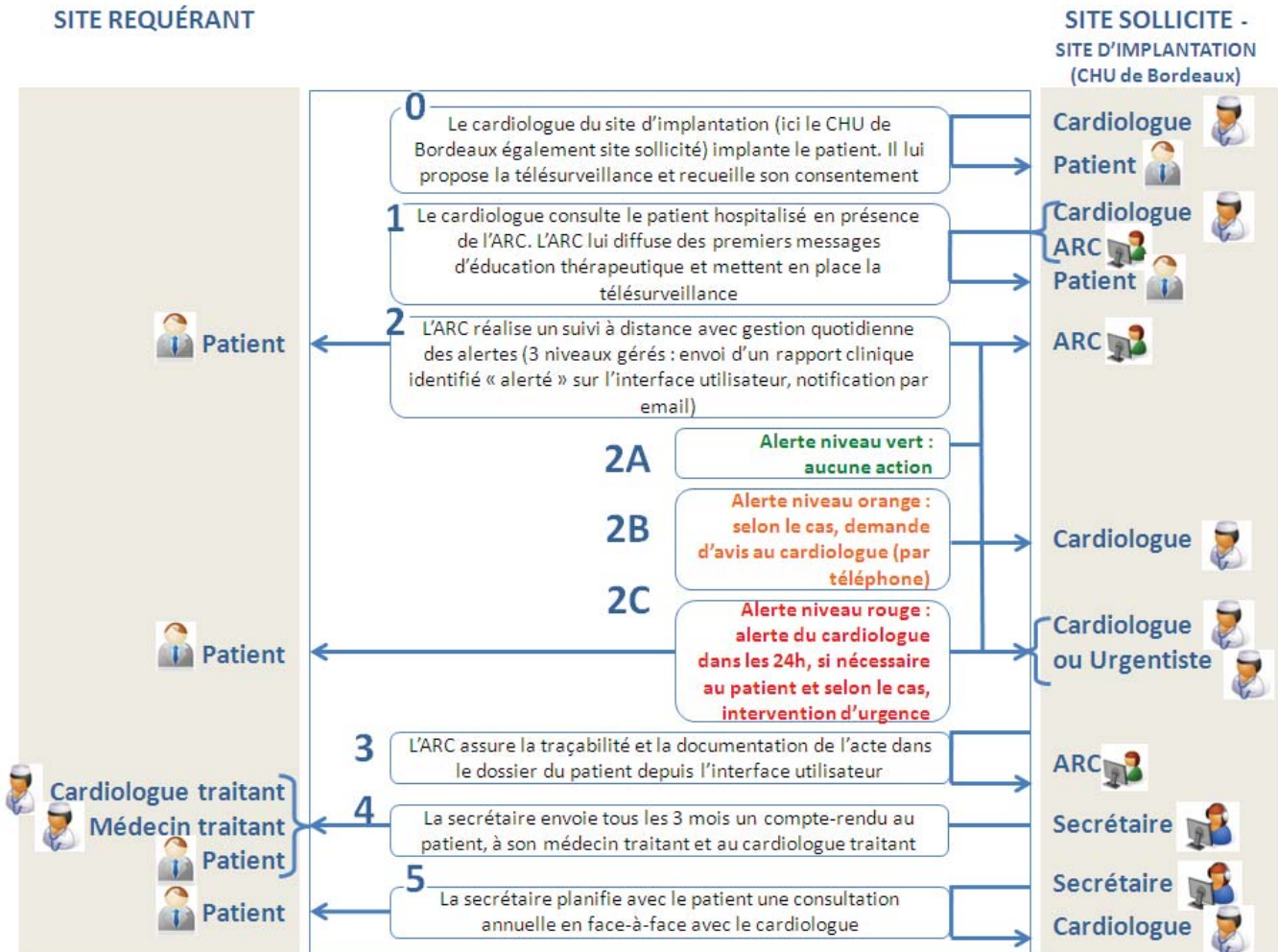
Ces prothèses peuvent faire l'objet d'une télésurveillance ponctuelle à échéance calendaire et/ou continue événementielle.

Le CHU Haut-Lévêque de Bordeaux est un centre référent de rythmologie.

A noter

Pour le porteur, il s'agit dans le cadre de ce projet d'un télésuivi, c'est-à-dire d'une organisation du suivi et non d'une télésurveillance 24h/24.

Schéma organisationnel



L'histoire du projet

2001 : premières réflexions autour du télésuivi dans le cadre de protocoles de recherche clinique en lien avec Biotronik, sur la base des constats suivants :

- l'accroissement du nombre des implantations ;
- la diminution du nombre de médecins spécialisés ;
- l'inutilité de 70% des consultations face à face dans le cadre du suivi des prothèses cardiaques ;
- les progrès technologiques ;
- premières implantations de prothèses cardiaques avec télésuivi.

2005-2006 : intégration du projet dans le SROS 3 dont le volet rythmologie est piloté par le Pr. Clémenty.

2005-2009 : participation du CHU Haut-Lévêque à l'étude COMPAS en tant que centre investigateur et membre du Safety Monitoring Committee. L'étude COMPAS est la première étude prospective randomisée sur un stimulateur cardiaque avec comparaison de 2 bras de 150 patients (bras 1 : suivi classique, bras 2 : suivi par un stimulateur).

2008-2010 : rédaction du volet cardiologie du Plan Aquitain de Lutte contre les maladies neuro-cardio-vasculaires 2010-2015, avec mise en place de groupes de travail autour du Pr. Clémenty (avec le Dr. Ohayon, le Dr. Darack, ...) et intégration du projet dans le plan.

2009 : reconnaissance de la téléc@rdiologie proposée par Biotronik (mais uniquement la prothèse, sans le service associé) par les tutelles (Haute Autorité en Santé (HAS), Comité Economique des Produits de Santé (CEPS)) (JO du 27/11/09) : prise en charge par l'Assurance maladie du pacemaker fourni par Biotronik équipé d'un système de transmission sécurisé de données à distance appelé téléc@rdiologie, ou Home Monitoring®.

2010 : étude américaine TRUST sur les défibrillateurs (délai entre le début du trouble rythmique et l'intervention). Arrivée progressive des autres constructeurs sur le marché : Medtronic, St-Jude, Boston scientific.

2011 : étude américaine CONNECT sur les défibrillateurs, dont l'objectif primaire est d'évaluer les effets attendus : la limitation du nombre de consultations et la réduction de la durée d'hospitalisation. Publication des premiers résultats de l'étude ECOST par le Pr. Kacet du CHU de Lille, qui a montré la réduction du nombre de chocs inappropriés délivrés aux porteurs de DAI. Participation du CHU Haut-Lévêque à l'étude ECOST en tant que centre investigateur et membre du Endpoint Adjudication Committee. Publication des premiers résultats de l'étude EVATEL dont le CHU Haut-Lévêque est centre investigateur.

Le projet médical, les aspects organisationnels

Une organisation tenant compte des recommandations des sociétés savantes

L'organisation mise en place dans le cadre du projet est la suivante :

- le centre d'implantation (CHU de Bordeaux ou autre centre) implante le patient ;
- le cardiologue du centre d'implantation, en accord avec le cardiologue traitant propose la télésurveillance au patient. Si le patient accepte, il signe un consentement éclairé ;
- il reçoit le télétransmetteur au plus tard dans les 2 mois qui suivent l'implantation et est inscrit dans le serveur du fabricant par le centre d'implantation :
 - pour les implantations effectuées au CHU de Bordeaux, les ARC participent à la consultation organisée avec les cardiologues durant laquelle le patient est informé (sur l'intérêt, le fonctionnement et la mise en place du dispositif) et son consentement est recueilli. Les ARC diffusent des premiers messages d'éducation thérapeutique au patient ;
 - pour les implantations réalisées dans un autre centre mais suivies à Bordeaux, les ARC du centre d'expertise du CHU de Bordeaux reçoivent la notification par le centre d'implantation (autre que le CHU) et mettent en œuvre la télésurveillance ;
- les attachés de recherche clinique (ARC) du centre d'expertise réalisent un suivi à distance avec gestion quotidienne des alertes aux heures et jours ouvrables (5 jours / semaine) :
 - en cas d'anomalie détectée par l'implant, une alerte est générée ;
 - Chaque jour, le moniteur vérifie la présence d'alertes et collecte alors toutes les données de l'implant ;
 - l'application web produit un rapport clinique ;
 - le rapport clinique identifié « alerté » est envoyé sur l'interface utilisateur développée par le fabricant ;
 - une notification est envoyée par email au cardiologue. Elle est consultée par l'ARC. 3 niveaux d'alerte sont gérés (vert, orange, rouge). Les ARC ne traitent que les alertes rouges et oranges pour lesquelles elles consultent le dossier du patient via l'interface utilisateur du fabricant. Le centre d'implantation et le cardiologue sont consultés systématiquement sous 24h (essentiellement par téléphone) pour une alerte rouge et selon le cas pour une alerte orange, en application des protocoles de recherche élaborés ou en cas de doute, permettant une décision rapide contextualisée. Le patient est également informé si nécessaire.
- l'ARC assure la traçabilité et la documentation des données issues de l'acte de télésurveillance dans le dossier du patient. Elle visualise ces données dans l'interface utilisateur proposée par le fabricant, les imprime et les classe dans le dossier du patient ;
- l'ARC répercute les données de télésurveillance réceptionnées, selon leur nature, soit auprès des médecins généralistes et/ou des cardiologues traitants, soit auprès des centres d'implantation (cf. choc inapproprié) ;

- la secrétaire rédige tous les trimestres un compte-rendu de l'acte adressé au patient, à son médecin traitant et au cardiologue traitant, et archivé dans le dossier médical du patient ;
- la secrétaire planifie une consultation annuelle en face-à-face avec le cardiologue.

A noter

Le protocole de gestion des 3 niveaux d'alerte gérés est le suivant :

- **Alerte de niveau vert : aucune action**
- **Alerte de niveau orange : selon le cas, demande d'avis (cardiologue)**
- **Alerte de niveau rouge : alerte communiquée dans les 24h au centre d'implantation, au cardiologue, si nécessaire au patient et selon le cas, intervention d'urgence (urgentiste, auprès du patient)**

Chacun des quatre fabricants propose sa propre interface utilisateur de gestion des dossiers, d'où un temps significatif passé par les ARC à l'analyse.

A retenir

L'organisation mise en place tient compte des recommandations des sociétés savantes :

- Suivi systématique tous les 3 à 12 mois (ou plus si cliniquement indiqué) réalisable par télésurveillance calendaire pour les patients porteurs d'un stimulateur cardiaque
- Suivi systématique tous les 3 à 6 mois (ou plus si cliniquement indiqué) réalisable par télésurveillance calendaire pour les patients porteurs d'un défibrillateur cardiaque
- Consultation annuelle en face-à-face, les données étant archivées dans le dossier médical.

La gouvernance

La gouvernance du projet sur le plan médical est assurée par le Pr. Clémenty et sur le plan organisationnel et logistique par le CHU de Bordeaux en tant que centre d'expertise.

A noter

- Le GCS TéléSanté Aquitaine (TSA) est impliqué dans les aspects techniques du projet (lien avec le DMP, gestion des risques, ...).
- Et des groupes de travail réguliers sont organisés avec l'ARS Aquitaine autour du Pr. Clémenty (avec le Dr. Ohayon, le Dr. Darack, ...) dans le cadre de la rédaction du Plan Régional de Lutte contre les maladies neuro-cardio-vasculaires.

Concernant l'aspect médical et les sociétés savantes, le CHU Haut-Lévêque participe aux comités mis en place dans le cadre des études cliniques dans lesquelles il a été impliqué (notamment membre du Safety Monitoring Committee dans le cadre de l'étude COMPAS et membre du Endpoint Adjudication Committee dans le cadre de l'étude ECOST) avec des réunions régulières en présentiel ou en téléconférence.

Un lien est établi avec les sociétés savantes (CNPC (Conseil National Professionnel de Cardiologie, CNOM (Conseil National de l'Ordre des Médecins), Commission de Télémédecine de la Société Française de Cardiologie (CTSFC)) et les associations de patients (APODEC basée à Marseille).

Les aspects techniques

Les systèmes de télécardiologie ont des fonctionnements différents les uns des autres (transmission quotidienne versus à intervalles réguliers, transmission par mode GSM versus filaire, transmission exclusive des données de la prothèse versus complément par les données de la pression artérielle ou du poids).

En fonction du fabricant, les dispositifs proposés sont plus ou moins automatisés (utilisation transparente pour le patient). Une formation adaptée à chaque dispositif est proposée par les ARC.

A noter

Tous les dispositifs sont jugés fiables techniquement. Le point de vigilance concerne la gestion des non-transmissions (ex : absence patients, panne boîtier, problème réseau téléphonique, couverture GSM, etc.).

En cas d'alerte, une notification est envoyée par email par messagerie sécurisée (possiblement par SMS ou par fax, telle que définie dans l'interface utilisateur) Les rapports cliniques des patients sont disponibles sur une interface utilisateur, accessible par le web de manière sécurisée, avec une identification par login et mot de passe.

A noter

Il n'y a pas d'interfaçage actuel entre les interfaces utilisateurs de gestion des alertes des différents fabricants, ni avec le dossier patient informatisé (DPI) du CHU de Bordeaux.

Une réflexion sur l'interopérabilité entre les différentes interfaces est en cours avec TSA, avec un double objectif :

- Disposer d'une interface unique et harmonisée de consultation et de gestion des alertes ;
- Alimenter le DPI et le DMP (cf. alertes importantes, compte-rendu trimestriel au patient et au médecin traitant. ...).

Les aspects ressources humaines

De nouvelles activités et compétences assurées par un attaché de recherche clinique formé « au fil de l'eau »

Dans le cadre de ce projet, la télésurveillance est réalisée par un ARC (Attaché de Recherche Clinique). A ce jour, la télésurveillance (information et formation des patients, analyse des tracés, gestion des alertes) est assurée par 1 ETP ARC (réparti sur 2 personnes), sous la responsabilité du Pr. Clémenty en tant que cardiologue référent (0,25 ETP Médecin).

Une fois l'activité de télésurveillance identifiée séparément de l'activité de recherche clinique, elle pourrait être assurée par un « Technicien de télésurveillance », sous la responsabilité d'un médecin de télésuivi.

Le projet implique pour les ARC de nouvelles activités (consultation, gestion des alertes) et de nouvelles compétences (notamment cliniques : lecture des tracés, et technique : utilisation du système).

Pour la télésurveillance, chaque ARC a suivi une formation interne « au fil de l'eau ». Environ 6 mois de compagnonnage sont nécessaires pour que l'ARC soit autonome.

Une formation à destination des paramédicaux est prévue au CHU de Bordeaux pour les utilisateurs régionaux au 1^{er} trimestre 2012 ; des infirmières et infirmiers serviraient de relais sur place entre le patient implanté dans l'établissement de santé distant et le centre de surveillance qui serait localisé au CHU de Bordeaux.

A retenir

Le partage des activités est le suivant :

- Les ARC :
 - Consultent tous les jours (5j/semaine) les alertes reçues par mail
 - Accèdent au site TC 5 fois par semaine
 - Lisent les tracés
 - Contactent le patient si nécessaire
 - Réalisent les impressions des rapports de TC
 - Classent les rapports dans le dossier du patient
- Le secrétariat réalise les courriers trimestriels vers le patient et/ou le médecin traitant
- Les médecins :
 - Valident la lecture des tracés
 - Contactent les patients et/ou les médecins traitants.

Les aspects juridiques

Un contrat relatif au matériel de télétransmission est signé entre médecin et fabricant de prothèse, le cardiologue engage complètement sa responsabilité en tant que référent

Le cardiologue et/ou l'ARC recueillent le consentement exprès du patient à l'aide d'une fiche spécifique propre à chaque fabricant, après l'avoir clairement informé des conditions de

fonctionnement de télésurveillance tel que précisé dans la charte de télécardiologie (voire document en annexes). Cette fiche est archivée dans le dossier du patient.

Un contrat relatif au matériel de télétransmission est signé entre le fabricant prestataire de service (tiers technologique) et le médecin responsable de l'activité de télésurveillance au sein du CHU de Bordeaux. Ce contrat précise les engagements des deux parties, tel que stipulé dans la charte de télécardiologie.

Les données sont hébergées chez les fabricants, parfois hors de France. La mise en conformité des fabricants au regard de la réglementation en vigueur est en cours (agrément hébergement de données de santé à caractère personnel). A priori, tous les fabricants ont obtenu l'autorisation de la CNIL pour leur dispositif.

Les données du système sont utilisées pour la recherche clinique dans le cadre d'essais cliniques menés par le CHU de Bordeaux. Le CHU de Bordeaux a obtenu l'autorisation de la CNIL pour les dossiers de recherche clinique. Les protocoles décrivant le rôle et les responsabilités des acteurs dans le cadre du télésuivi sont en cours de rédaction.

Une mise en conformité devra se faire tel que précisé dans la charte de télécardiologie : « Le médecin doit, conformément à l'article 71 du code de déontologie médicale, organiser les moyens techniques et les ressources humaines destinés à assurer la télésurveillance. En cas de fichiers informatiques destinés à l'organisation et à la gestion de la patientèle suivie en télécardiologie, une déclaration à la CNIL doit être effectuée et une sécurisation des outils informatiques doit être assurée (maintenance, sauvegardes, protection contre les intrusions et antivirus,...). Les échanges électroniques de données doivent se faire par messagerie sécurisée conformément à l'article 73 du code de déontologie médicale, ou par le DMP lorsque celui-ci est ouvert. »

La charte de télésuivi précise sur le plan de la responsabilité médicale : « La télésurveillance est un acte médical à part entière. Comme tout acte médical, la responsabilité du médecin y est engagée. Les personnes qui assisteraient le médecin cardiologue dans cette activité doivent avoir été spécialement formées à la pratique. Sur le plan déontologique le médecin est toujours responsable de ses actes quel que soit son statut et la structure où il exerce. Le cardiologue rythmologue (et/ou le centre d'implantation) est responsable du suivi des données techniques et médicales (essentiellement rythmologiques) de la prothèse implantée, transmises par télésurveillance. Il peut les gérer en exclusivité ou en collaboration avec le cardiologue traitant et/ou le médecin traitant, en particulier pour les données non rythmiques. Cette cogestion doit alors être clairement définie, idéalement par voie contractuelle. La responsabilité médicale ne saurait être engagée par une défaillance due à un tiers technologique ».

A retenir

La responsabilité est traitée en réalisant une décharge par l'intermédiaire de la fiche de consentement, qui précise par ailleurs que le dispositif n'est pas un dispositif d'urgence (le patient est informé qu'il doit appeler le 15 en cas d'urgence). Le télésuivi est affecté à un cardiologue (en l'occurrence le Pr. Clémenty). Le cardiologue engage complètement sa responsabilité en tant que référent : il reçoit les alertes mais ne les consulte pas. Les tâches déléguées à l'ARC listées ci-dessus devraient faire l'objet d'un protocole de coopération entre professionnels (article 51 de la loi HPST) à déposer auprès de l'ARS Aquitaine ; aucun protocole n'a été élaboré à ce jour par le CHU de Bordeaux.

La télésurveillance a des limites : elle ne permet pas de gérer les non-transmissions (défaillance due à un tiers technologique) pour laquelle la responsabilité médicale ne saurait être engagée.

Les aspects financiers

Une prise en charge par la sécurité sociale des prothèses et de leurs implantations, une demande d'acte déposée pour le télésuivi afin de pérenniser l'activité

Les DMI sont pris en charge par la sécurité sociale.

Le montant remboursé par l'assurance maladie correspond donc à la prise en charge du dispositif et n'intègre pas l'acte de télésurveillance pour lequel le cadre de rémunération n'est pas encore défini.

La télésurveillance est actuellement financée à Bordeaux par la recherche clinique et par le CHU: le service de télésurveillance du CHU de Bordeaux fonctionne avec 1 ETP ARC (réparti sur 2 personnes) financé sur des fonds alloués à la recherche clinique (soit environ 50 000€) et 0,25 ETP Médecin (soit environ 25 000€) financé par le CHU de Bordeaux (activité du Pr. Clémenty).

Le financement actuel ne permet pas d'intégrer tous les patients implantés à ce jour au CHU qui pourraient bénéficier de la télésurveillance.

Il est indispensable au développement et à la pérennité du suivi par télécardiologie de définir le modèle financier de la télésurveillance.

A retenir

Une demande a été déposée en juin 2011 par le CNPC auprès de l'HAS et de la CNAM, visant à la création de deux actes :

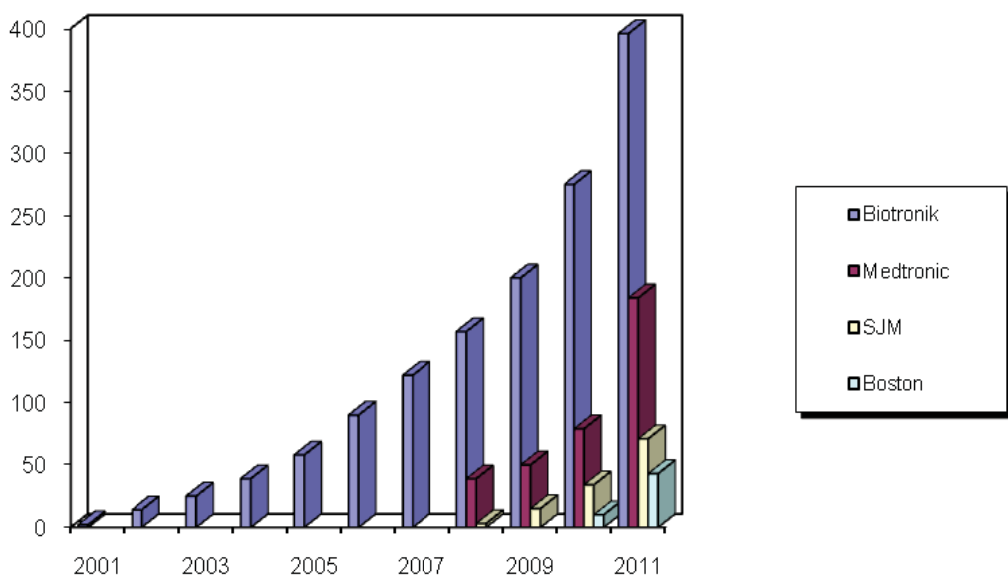
- Acte de télé-suivi d'un stimulateur cardiaque ;
- Acte de télé-suivi d'un défibrillateur.

L'acte de suivi des holters longue durée figure déjà à la nomenclature.

L'obtention de l'acte de télé-suivi permettrait un autofinancement grâce au partage des honoraires.

Pour cela, un forfait d'environ 200 euros par patient et par an, soit environ 3 à 4 actes médicaux de consultation en face à face (d'un coût d'environ 60 euros/consultation) permettrait de financer le système.

L'évolution et la répartition des patients implantés sont décrits dans le schéma ci-dessous :



Evolution et répartition des patients implantés

L'augmentation exponentielle est liée à l'autorisation de remboursement donnée en premier à Biotronik, puis aux autres fabricants ensuite ; le service implante à ce jour les prothèses communicantes proposées par l'ensemble des fabricants : Biotronik, Boston Scientific, Medtronic, Saint-Jude, Sorin Group (prévu en 2012). Le choix se fait en fonction des avantages/inconvénients de chaque prothèse, notamment en terme de simplicité d'utilisation.

A noter

Pour autonomiser le service de télé-suivi et l'étendre à la région, il faudrait 2 à 3 ETP Techniciens (de télé-suivi) et 0,5 à 1 ETP Médecin, complètement séparés de l'activité de recherche clinique (notamment pour augmenter le nombre d'inclusions) ; ceci permettrait une montée en charge très rapide jusqu'à 2 000 patients, et représenterait un investissement en ressources humaines d'environ 250 000€ la première année et 200 000 € les années suivantes.

L'évaluation

Un gain de temps médical, une meilleure collaboration interprofessionnelle, une meilleure prise en charge des patients, une meilleure observance

Plusieurs études ont été menées pour évaluer les apports de l'utilisation de la télémédecine dans le suivi de ces DMI.

Etude COMPAS en 2005-2009 (dans laquelle le CHU Haut-Lévêque est centre investigateur et membre du safety Monitoring Committee) – étude financée par Biotronik. Etude sur 18 mois, prospective et randomisée, sur un stimulateur cardiaque avec comparaison de deux bras de 150 patients chacun (bras 1 : suivi classique, bras 2 : suivi par télémédecine). L'objectif primaire était d'analyser les impacts sur le nombre de décès et d'hospitalisations cardiovasculaires. Les autres objectifs étaient d'évaluer les effets sur le nombre de consultations et les aspects médico-économiques (publication en cours)

- 2010 : Etude américaine TRUST sur les défibrillateurs (étude du délai entre le début du trouble du rythme et l'intervention médicale) ;
- 2011 : Etude américaine CONNECT : étude sur les défibrillateurs ayant pour objectif l'analyse de l'impact du télésuivi sur le nombre de consultations et sur la durée des hospitalisations
- 2011 : La publication des premiers résultats de l'étude multicentrique ECOST (Pr Kacet, Lille) sur des patients porteurs de DMI Biotronik, a démontré la réduction du nombre de chocs inappropriés délivrés aux porteurs de DAI ;
- 2011 : Publication des résultats de l'étude EVATEL (dans laquelle le CHU Haut Lévêque est centre investigateur), ayant les mêmes objectifs que l'étude EVATEL, multicentrique et multiconstructeurs (4 fabricants différents. Etude randomisée sur 1501 patients, implantés dans 31 centres français différents, avec un suivi sur 12 mois. L'objectif est de comparer le suivi par télémédecine par rapport au suivi conventionnel, en particulier sur la survenue des événements cardiovasculaires majeurs.

Un questionnaire de satisfaction est remis au patient. Des réunions régulières sont organisées avec les médecins utilisateurs.

De nombreuses études de recherche clinique sont en cours de réalisation au CHU de Bordeaux : Home Care II, Effect, More-Care, Quasar, Rythmodal, Merlin.net, registre Brugada.

Les résultats du volet médico-économique de l'étude ECOST devraient être publiés prochainement (aux dernières nouvelles, la CNAM a signé l'autorisation de remettre au promoteur de l'étude, Biotronik, les données médico-économiques des 2 groupes de patients comparés).

Les résultats attendus, en partie validés par les études, sont les suivants :

- Pour le patient :
 - Une amélioration du suivi du traitement et la qualité des soins ;
 - Moins de déplacements avec un gain de temps et une amélioration de la qualité de vie (Moins de chocs inappropriés) ;
 - Un diagnostic plus précoce des problèmes et prévention de complications ;
 - Une diminution de la durée des hospitalisations et des recours aux soins (hospitalisation, consultations) ;
 - Une diminution du nombre de consultations face à face mais l'accès à un avis médical spécialisé ;
 - Une diminution des transports pour le patient ;
 - Un désenclavement pour les patients appareillés éloignés d'un centre d'implantation : patients âgés, transports difficiles et coûteux.
- Pour le cardiologue :
 - Une optimisation de son temps, la réalisation de consultations efficaces, avec un contenu médical réel ;
 - Une qualité de suivi améliorée ;
 - Une amélioration de la sécurité des soins.
- Pour les organismes payeurs :

- Une diminution des coûts de transport ;
- Des coûts évités liés à l'amélioration du suivi des patients.

La télécardiologie permet aussi de préparer l'organisation du télésuivi des patients en insuffisance cardiaque appareillés ou non (*voire proposition n°2 de la note d'analyse du centre d'analyse stratégique, décembre 2011, n°255*).

Les freins/facteurs de risques identifiés

Dans le cadre du projet, plusieurs types de freins ont été identifiés :

- l'absence de modèle financier de la télécardiologie (les actes de télésuivi d'un stimulateur cardiaque et de télésuivi d'un défibrillateur ne figurent pas dans la nomenclature) ;
- l'absence d'interface unique et harmonisée de consultation des données de télésuivi ;
- l'adaptation de l'organisation mise en place (orientée recherche clinique, pour un nombre de patients limité) en cas de déploiement ;
- l'obstacle culturel de certains médecins.

Les leviers/facteurs de succès

Dans la mise en place de la télécardiologie :

- lever les obstacles culturels, par la communication et la formation, tant auprès des professionnels de santé (cardiologues) que des patients pour les faire adhérer au projet ;
- lever l'obstacle culturel de certains médecins (la participation des industriels au suivi face à face des stimulateurs et des défibrillateurs au cabinet du cardiologue ne facilite pas la mise en place de la télémédecine) ;
- expliciter la répartition des tâches pour lever les quelques réticences au départ des cardiologues libéraux (suivi de la machine par le CHU, suivi de la cardiopathie par le cardiologue traitant) ; le suivi des pacemakers de base étant également effectué par le cardiologue traitant ;
- lever l'obstacle culturel des malades (absence de face à face avec le cardiologue) probablement peu significatif (taux de refus au CHU de Bordeaux inférieur à 1%) ;
- tenir compte de l'existant de Télésanté Aquitaine (lien avec le DMP).

Les prochaines étapes

Les prochaines étapes du projet sont les suivantes :

- Etendre au niveau de la région, et créer des partenariats au niveau interrégional :
 - Mettre en place un centre d'expertise régional pour le télésuivi des patients porteurs d'un stimulateur cardiaque, d'un défibrillateur ou d'un holter rythmique longue durée ;
 - Déployer l'activité sur la région Aquitaine en intégrant les principaux centres d'implantation publics et privés dans le télésuivi autour du centre d'expertise localisé au CHU de Bordeaux, permettant une extension de l'expertise du CHU en matière de troubles du rythme à l'ensemble de la région. les établissements suivants sont partenaires du projet : CHG Périgueux, CH Bergerac, CHG Libourne, CHG Mont de Marsan/Dax, CH Bayonne, Clinique Saint-Augustin, ... ;
 - Etendre le projet aux EHPAD (besoins importants identifiés de prise en charge des patients en EHPAD, non explorés) ;
 - Envisager une mutualisation des initiatives en région (cf. télésuivi des patients cardiologiques, HTA, diabétiques, dialysés, atteints d'apnée du sommeil, polyopathologiques, ...) par la mise en place d'un centre d'expertise régional d'éducation et de télémédecine incluant des ordinateurs, des salles de formation, ... et en organisant la distribution du télésuivi (cf. apnée du sommeil) ;
 - A terme, mettre en réseau les différents centres concernés (CHU Rennes, CHRU Lille, CHU Montpellier, ...) et proposer des formations et protocoles identiques.
- Pérenniser l'organisation mise en place :
 - Augmenter le nombre de patients inclus dans le télésuivi en intégrant progressivement sur la base du volontariat le plus grand nombre de patients possibles

- dans le télé-suivi des prothèses cardiaques implantées pour Assurer la montée en charge associée pour environ 1 000 (niveau critique) à 2 000 (niveau pallier) patients ;
- Pérenniser un système avec une organisation existante, qui fait ses preuves, par l'affectation de moyens financiers ;
- Développer l'organisation existante (Médecin et ARC Techniciens de télé-suivi) dans le service d'électrophysiologie, afin d'assurer une permanence du télé-suivi.
- Continuer à évaluer et travailler au modèle financier :
 - Travailler à la pérennisation du financement du projet en mettant en place un financement indépendant de la recherche clinique proprement dite, évaluer le projet (questionnaire patient, retour CNAM sur les trajets et les actes) ;
 - Evaluer et valoriser les créations de valeur : contribuer à une économie des coûts de transport et des coûts d'hospitalisation (cf. évolution de la CM24 pour rendre possible le changement de pacemaker en ambulatoire, i.e. 1 jour au lieu de 2 jours actuellement).
- Travailler sur les aspects techniques :
 - Développer une interface unique et harmonisée de consultation des données de télé-suivi (plate-forme de centralisation des données des différents constructeurs) en lien avec TSA, les différents acteurs informatiques et les fabricants ;
 - Permettre un télé-suivi par l'intermédiaire du GSM des patients équipés, envoyer des messages personnalisés au patient (cf. changement de la batterie du dispositif, ...).
- Contractualiser et régulariser :
 - Contractualiser à terme avec toutes les structures reliées au centre d'expertise. Chaque centre devra également contractualiser son activité avec les industriels concernés (voire documents en Annexe). Ces contrats sont prévus par la loi dans le décret de remboursement des appareils de télé-suivi
- Et maintenir le partage d'expérience international :
 - Développer le partage d'expériences à l'international). Des nombreuses études à large échelle sont en cours (cf. CARE LINK (Medtronic) : plus de 600 000 patients, plus de 4 500 établissements, plus de 35 pays, ALTITUDE (Boston Scientific) : plus 60 000 patients, 2000 centres américains).

Les chiffres clés

- La région Aquitaine regroupe 3,5 millions d'habitants ;
- Le nombre de prothèses éligibles est actuellement de l'ordre de 20 000 ;
- La durée de vie moyenne d'une prothèse est de 5 ans ;
- Environ 700 patients bénéficient du service de télé-suivi en 2011 ;
- Environ 300 cardiologues envoient leur patient au CHU de Bordeaux pour une implantation et reçoivent l'expertise des données issues du dispositif par l'intermédiaire d'un courrier, cf. choc inapproprié).

Les références

Références bibliographiques et sitographiques :

- Charte de Télécardiologie (Conseil National Professionnel Cardiologie, Conseil National de l'Ordre des Médecins, Syndicat National des Spécialistes des maladies du cœur et des vaisseaux) publiée le 16/12/2011
- Fiches d'information et de recueil de consentement des patients (Biotronik, Boston Scientific, Medtronic, St-Jude Medical)
- Questionnaire patient après un suivi par téléconsultation
- Exemple de contrat type avec les industriels relatif au matériel de télétransmission
- Extrait de l'arrêté de remboursement du télétransmetteur Biotronik
- Demande d'évaluation d'un acte par la Haute Autorité de Santé, Juin 2011
- <http://www.theheart.org/viewDocument.do?document=http%3A%2F%2Fwww.theheart.org%2Farticle%2F941147.do>
- <http://www.theheart.org/viewDocument.do?document=http%3A%2F%2Fwww.theheart.org%2Farticle%2F1210029.do>

- <http://www.theheart.org/article/1271319.do>
- <http://www.theheart.org/article/1270883.do>

Publications :

- Halimi F., Clémenty J., Attuel P., Dessenne X., Amara W., « Optimized post-operative surveillance of permanent pacemakers by home monitoring: the OEDIPE trial », *Europace* 2008.
- Fauchier L, Sadoul N, Kouakam C, Briand F, Chauvin M, Babuty D, Clémenty J., « Potential cost savings by telemedicine-assisted long-term care of implantable cardioverter defibrillator recipients. », *Pacing Clin Electrophysiol.* 2005;28 Suppl 1:S255-9.
- Fauchier L, Sadoul N, Kouakam C, Briand F, Chauvin M, Babuty D, Clémenty J., « Telemedicine in cardioverter defibrillator recipients: A benefit related to distance from institution. », *Europace* 2004; 6(suppl.):161.

Contact : Pr. Jacques Clémenty, Médecin Chef du service d'électrophysiologie et de stimulation cardiaque, consultant en charge de la télécardiologie (CHU Haut-Lévêque de Bordeaux), Président de la commission « télémédecine » (Société Française de Cardiologie (SFC)).



[Retour au sommaire](#)

Insuffisance cardiaque : télésuivi au CHU de Rennes

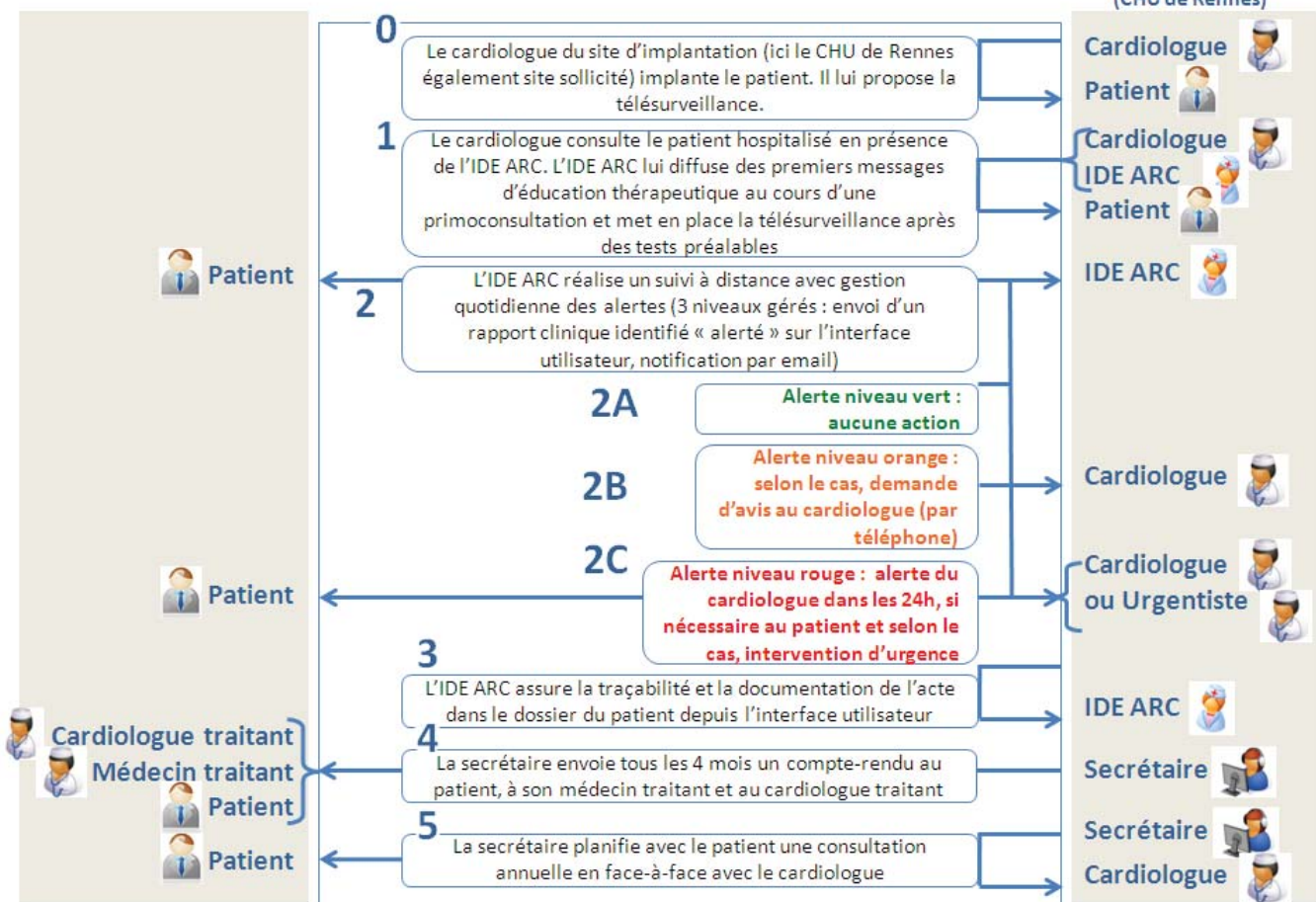
Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Bretagne
Acte(s) de télémédecine	Télesurveillance médicale
Phase du projet	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Améliorer la prise en charge des patients équipés d'un pacemaker ou d'un défibrillateur cardiaque implantable
Description de l'usage	Suivi à distance des alertes et des évènements des patients porteurs d'un stimulateur cardiaque ou d'un défibrillateur cardiaque implantable

Année de démarrage	2004
Type d'utilisateurs	Etablissement Public de Santé
Nombre d'utilisateurs	1 établissement en partenariat avec plusieurs dizaines d'autres établissements dans le cadre des études cliniques menées
Volumétrie	Plus de 200 patients en 2011

Schéma organisationnel

SITE REQUÉRANT

SITE SOLLICITE - SITE D'IMPLANTATION (CHU de Rennes)



Le contexte

Pour l'ARS Bretagne, la télécardiologie se développe : elle est effective dans 14 établissements de santé de la région, avec un suivi de 2 000 patients. Ce développement s'inscrit dans l'objectif dans le Programme Régional Télémédecine et Systèmes d'Informations Partagés (PRTSIP) de son Programme Régional de Santé (PRS) 2012-2016 avec comme objectif d' « améliorer la qualité et la continuité du suivi des pathologies chroniques » dont la priorité est de « favoriser le suivi à distance des dispositifs cardiaques implantables ». Il s'agit de :

- formaliser un projet régional de télécardiologie ;
- mettre en place un groupe de travail régional en lien avec le comité de rythmologie afin de mener une évaluation médico-économique de la télécardiologie en Bretagne ;
- poursuivre la montée en charge de la télécardiologie.

Le nombre d'établissements pratiquant la télécardiologie et le nombre de patients suivis en télécardiologie sont les indicateurs retenus pour suivre ce développement.

La télécardiologie au sein du CHU de Rennes concerne les dispositifs proposés par les 5 principaux constructeurs/fabricants : Biotronik, Boston Scientific, Medtronic, Saint-Jude, Sorin Group.

L'histoire du projet

Le CHU de Rennes mène des projets de recherche par l'intermédiaire de son Centre d'Investigation Clinique (CIC-IT) « Dispositifs diagnostiques et thérapeutiques » structuré autour du LTSI-INSERM U642, du Service de Cardiologie et des Maladies cardiovasculaires, des services de réanimation néonatale et de chirurgie thoracique du CHU de Rennes, et des industriels leaders dans leurs domaines.

Le CIC-IT est une unité du CHU de Rennes, labellisée et financée par l'INSERM et la DGOS.

Les projets de recherche clinique menés sont de plusieurs types : ceux dont il a pris promoteur et qu'il finance principalement et ceux dont l'initiative revient aux industriels et dont il est coordonnateur/investigateur et qu'il cofinance (à hauteur de 20%, voire de 50%).

Le CIC-IT du CHU de Rennes dispose d'un savoir-faire reconnu en prothèses cardiaques implantables intelligentes et communicantes et en systèmes de monitoring dédiés à la pédiatrie et à l'anesthésie, avec des missions au carrefour de la technologie et du patient.

2004 : discussion sur les projets dits « porteurs » de Biotronik et premières réflexions autour du télésuivi des stimulateurs cardiaques implantables.

2005 : lancement de l'étude COMPAS (COMPARative Follow-up Schedule with Home Monitoring). Cette étude prospective multicentrique comparative a été randomisée en deux groupes parallèles suivis sur 18 mois. L'objectif était de vérifier si le suivi par la télécardiologie des porteurs de stimulateur a un impact sur l'incidence des effets secondaires (décès, réhospitalisations, dysfonctions de l'appareil, événements cardio-vasculaires) par rapport à un suivi classique (comparaison de 2 bras de 150 patients (bras 1 : suivi classique, bras 2 : suivi par un stimulateur)). L'objectif principal de cette étude de non infériorité était de diminuer le nombre de décès et d'hospitalisations cardiovasculaires. Les objectifs secondaires étaient la diminution du nombre de consultations et les aspects médico-économiques (dont la publication est en cours).

2005-2009 : inclusion des patients dans l'étude COMPAS, avec un suivi sur 18 mois, en partenariat avec 40 établissements sanitaires publics et privés du Grand Ouest. Dans le cadre de l'étude COMPAS, les aspects techniques (technologie, base de données) sont gérés par le fabricant Biotronik, les aspects scientifiques de l'étude (notamment logistique, mise en place des comités, ...) sont coordonnés et gérés par le CHU de Rennes.

2009 : reconnaissance de la téléc@rdiologie proposée par Biotronik (mais uniquement la prothèse, sans le service associé) par les tutelles (Haute Autorité en Santé (HAS), Comité Economique des Produits de Santé (CEPS)) (JO du 27/11/09) : prise en charge par l'Assurance maladie du pacemaker fourni par Biotronik équipé d'un système de transmission sécurisé de données à distance appelé télécardiologie, ou Home Monitoring®.

2010 : étude américaine TRUST sur les défibrillateurs (délai entre le début du trouble rythmique et l'intervention). Arrivée progressive des autres constructeurs sur le marché : Medtronic, St-Jude, Boston scientific.

2011 : étude américaine CONNECT sur les défibrillateurs, dont l'objectif primaire est d'évaluer les effets attendus : la limitation du nombre de consultations et la réduction de la durée d'hospitalisation. Publication des premiers résultats de l'étude ECOST par le Pr. Kacet du CHU de Lille, qui a montré la réduction du nombre de chocs inappropriés délivrés aux porteurs de DAI.

Publication des premiers résultats de l'étude EVATEL financée par la DGOS dans le cadre de son programme STIC. Cette étude a les mêmes objectifs que l'étude ECOST, mais elle a la particularité d'être multicentrique et d'avoir inclus des patients implantés avec des défibrillateurs des 4 constructeurs du marché. L'étude EVATEL a inclus 1 501 patients randomisés dans 31 centres français, avec un suivi sur 12 mois.

L'objectif est de démontrer la non infériorité du suivi en télémédecine par rapport au suivi conventionnel sur la survenue des événements cardiovasculaires majeurs : le suivi à distance des DAI est comparable au suivi conventionnel à ce propos : <http://www.theheart.org/article/1270883.do> ; l'étude EVATEL a été coordonnée et gérée au CHU de Rennes avec des statisticiens mis à disposition par le CHU de Rennes.

2012 : arrivée prévue en fin d'année sur le marché de Sorin group (dont le système est en cours de développement).

Le projet médical, les aspects organisationnels

Un protocole de gestion de 3 niveaux d'alerte par une infirmière attachée de recherche clinique

Le projet concerne les patients équipés d'un défibrillateur cardiaque implantable (DCI). L'organisation mise en place dans le cadre du projet est la suivante :

- le centre d'implantation (CHU de Rennes) implante le patient. Le cardiologue du CHU de Rennes, en accord avec le cardiologue traitant propose la télésurveillance au patient.
- si le patient accepte, l'Infirmière attachée de recherche clinique (IDE ARC) planifie une primoconsultation en présentiel lors de laquelle le cardiologue consulte le patient hospitalisé en présence de l'IDE ARC. Durant cette primoconsultation d'une durée de 45 minutes à 1 heure, le patient est informé (intérêt et fonctionnement du dispositif) et son consentement est recueilli ; l'IDE ARC lui diffuse des premiers messages d'éducation thérapeutique.
- il reçoit le télétransmetteur au plus tard dans les 2 mois qui suivent l'implantation et est inscrit dans le serveur du fabricant par le centre d'implantation.
- après des tests préalables (d'une durée d'environ 30 minutes), l'IDE ARC du centre d'expertise réalise un suivi à distance avec gestion quotidienne des alertes aux heures et jours ouvrables (5 jours / semaine) réalise un suivi à distance avec gestion quotidienne des alertes :
 - En cas d'anomalie détectée par l'implant, une alerte est générée ;
 - Chaque jour, le moniteur vérifie la présence d'alertes et collecte alors toutes les données de l'implant ;
 - L'application web produit un rapport clinique ;
 - Le rapport clinique identifié « alerté » est envoyé sur l'interface utilisateur développée par le fabricant ;
 - Une notification est envoyée par email au cardiologue. Elle est consultée par l'IDE ARC. 3 niveaux d'alerte sont gérés (vert, orange, rouge). Les IDE ARC ne traitent que les alertes rouges et oranges pour lesquelles elles consultent le dossier du patient via l'interface utilisateur du fabricant. Le centre d'implantation et le cardiologue sont consultés systématiquement sous 24h (essentiellement par téléphone) pour une alerte rouge et selon le cas pour une alerte orange, en application des protocoles de recherche élaborés ou en cas de doute, permettant une décision rapide contextualisée. Le patient est également informé si nécessaire.
- L'IDE ARC assure la traçabilité et la documentation des données issues de l'acte de télésurveillance dans le dossier du patient. Elle visualise ces données dans l'interface utilisateur proposée par le fabricant, les imprime et les classe dans le dossier du patient.

- La secrétaire rédige tous les quatre mois un compte-rendu de l'acte adressé au patient, à son médecin traitant et au cardiologue traitant, et archivé dans le dossier médical du patient ;
- La secrétaire planifie une consultation annuelle en face-à-face avec le cardiologue (au lieu de 2 à 3 initialement).

A noter

Le protocole de gestion des 3 niveaux d'alerte gérés est le suivant :

- **Alerte de niveau vert : aucune action**
- **Alerte de niveau orange : selon le cas, demande d'avis (cardiologue)**
- **Alerte de niveau rouge : alerte communiquée dans les 24h au centre d'implantation, au cardiologue, si nécessaire au patient et selon le cas, intervention d'urgence (urgentiste, auprès du patient)**

Le télé-suivi s'effectue pendant les jours et heures ouvrables. Les vraies situations d'urgence vitale sont peu nombreuses ; le patient contacte dans ce cas le 15 ou le 112.

Chacun des quatre fabricants propose sa propre interface utilisateur de gestion des dossiers, d'où un temps significatif passé par les IDE ARC à l'analyse.

En fonction du fabricant, les patients ont la possibilité d'appeler un numéro vert pour répondre aux questions sur le transmetteur et son fonctionnement.

Il n'y a pas de contre-indication au télé-suivi, outre la capacité de compréhension du fonctionnement du dispositif par le patient et une bonne couverture GSM à son domicile (à défaut, mise en œuvre par l'intermédiaire des pharmaciens).

La gouvernance

La gouvernance du projet sur le plan médical est assurée par le Pr. Mabo (en tant que directeur médical du CIC-IT et chef du service de cardiologie et maladies vasculaires du CHU de Rennes), et sur le plan organisationnel et logistique par le CHU de Rennes (par l'intermédiaire du CIC-IT). Les patients traités sont sous la responsabilité du CHU de Rennes.

Concernant l'aspect médical et les sociétés savantes, le CHU de Rennes participe aux comités mis en place dans le cadre des études cliniques qu'il a menées (notamment steering committee, data safety monitoring committee et MCE adjudication committee) avec des réunions régulières en présentiel ou en téléconférence.

Les aspects techniques

Les systèmes de télécardiologie ont des fonctionnements différents les uns des autres (transmission quotidienne versus à intervalles réguliers, transmission par mode GSM versus filaire, transmission exclusive des données de la prothèse versus complément par les données de la pression artérielle ou du poids).

En fonction du fabricant, les dispositifs proposés sont plus ou moins automatisés (utilisation transparente pour le patient). Une formation adaptée à chaque dispositif est proposée par les IDE ARC.

A noter

Tous les dispositifs sont fiables techniquement. Le choix de la prothèse se faisait au début en fonction du mode de télétransmission, maintenant que c'est un standard, le choix se fait en fonction des besoins liés aux essais cliniques (cf. nombre de patients équivalent par constructeur dans le cadre d'une étude randomisée multiconstructeurs) et s'il y a lieu en fonction des contraintes liées aux appels d'offres.

En cas d'alerte, une notification est envoyée par email par messagerie sécurisée (possiblement par SMS ou par fax, telle que définie dans l'interface utilisateur) Les rapports cliniques des patients sont

disponibles sur une interface utilisateur, accessible par le web de manière sécurisée, avec une identification par login et mot de passe.

A noter

Il n'y a pas d'interfaçage actuel entre les interfaces utilisateurs de gestion des alertes des différents fabricants qui sont en compétition les uns par rapport aux autres (ce qui oblige les équipes à se spécialiser sur la consultation de l'interface d'un fabricant). Le service de cardiologie du CHU de Rennes n'étant pas informatisé, il n'y a pas non plus d'interfaçage avec le DPI ni avec le DMP.

Les aspects ressources humaines

Polyvalentes sur les différents dispositifs, les infirmières chargées du télésuivi se sont spécialisées par fabricant afin d'être efficace dans la lecture des alertes sur l'interface utilisateur

A retenir

Dans le cadre de ce projet, la télésurveillance est réalisée par un IDE ARC qui possède un diplôme d'Attaché de Recherche Clinique (ARC). Elle possède également un diplôme d'Infirmier Diplômé d'Etat (IDE) et doit justifier d'au moins 2 ans d'expérience en cardiologie.

A ce jour, la télésurveillance est assurée par 3 IDE ARC salariées du CHU de Rennes, en lien avec 3-4 cardiologues du service de cardiologie du CHU de Rennes, sous la responsabilité du Pr. Mabo en tant que médecin coordonnateur/investigateur de l'essai clinique et cardiologue référent.

Polyvalentes sur les différents dispositifs, les IDE ARC chargées du télésuivi se sont spécialisées par fabricant afin d'être efficace dans la lecture des alertes sur l'interface utilisateur.

Le projet implique pour les IDE ARC de nouvelles activités (primo-consultation, gestion des alertes) et de nouvelles compétences, notamment cliniques (lecture des tracés), et techniques (utilisation du système). Un document visant à l'uniformisation des protocoles de gestion des alertes à l'échelle de la région Bretagne, dans le cadre d'un acte de télésurveillance en cardiologie supervisé par un médecin a été rédigé (dans le cadre du groupe de réflexion mis en place par l'ARS Bretagne).

Chaque IDE ARC a suivi une formation interne « au fil de l'eau » (dont 2 jours à temps plein sur les outils au départ, puis mise en pratique). Environ 3 mois de compagnonnage sont nécessaires pour que l'IDE ARC soit autonome.

Les aspects juridiques

Les données du système sont utilisées pour la recherche clinique dans le cadre d'essais cliniques, le cardiologue engage complètement sa responsabilité en tant que référent

Le cardiologue et/ou l'IDE ARC recueille le consentement du patient au travers d'une fiche spécifique propre à chaque fabricant. Cette fiche est conservée dans le dossier du patient.

Un contrat relatif au matériel de télétransmission est signé entre le fabricant prestataire de service (tiers technologique) et le médecin coordonnateur/investigateur de l'essai clinique au sein du CHU de Rennes. Ce contrat précise les engagements des deux parties, tel que stipulé dans la charte de télécardiologie.

Les données sont hébergées chez les fabricants, parfois hors de France. La mise en conformité des fabricants au regard de la réglementation en vigueur n'est pas garantie (autorisation CNIL, agrément hébergement de données de santé à caractère personnel).

Les données du système sont utilisées pour la recherche clinique dans le cadre d'essais cliniques menés par le CHU de Rennes. Le CHU de Rennes a obtenu l'autorisation de la CNIL pour les dossiers de recherche clinique.

Le fabricant n'est pas légalement censé disposer des coordonnées du patient, ce qui peut poser des problèmes pour intervenir en cas de panne.

A retenir

La responsabilité est traitée en faisant une décharge par l'intermédiaire de la fiche de consentement, qui précise par ailleurs que le dispositif n'est pas un dispositif d'urgence (le patient est informé qu'il doit appeler le 15 en cas d'urgence). Le télésuivi est affecté à un cardiologue (en l'occurrence le Pr. Mabo). Le cardiologue engage complètement sa responsabilité en tant que référent : il reçoit les alertes mais ne les consulte pas. Les tâches déléguées à l'IDE ARC listées ci-dessus, devraient faire l'objet d'un protocole de coopération entre professionnels (article 51 de la loi HPST) à déposer auprès de l'ARS Bretagne ; aucun protocole n'a été élaboré à ce jour par le CHU de Rennes. En effet, la priorité au CHU de Rennes a été donnée au protocole de coopération entre professionnels en échocardiographie cardiaque. Une intention de protocole serait en cours au CHU de Brest qui a également mis en place ce type de projet.

La télésurveillance a des limites : elle ne permet de gérer les non-transmissions (défaillance due à un tiers technologique) pour laquelle la responsabilité médicale ne serait être engagée.

Les aspects financiers

Le projet est à ce jour financé par les fabricants (dispositifs et études) et le CHU de Rennes (études, ressources humaines) ; le prix des prothèses est intégré au GHS, une demande d'acte déposée pour le télésuivi afin de pérenniser l'activité

Le projet est à ce jour financé par les fabricants (dispositifs et études) et le CHU de Rennes (études, ressources humaines - de façon provisoire dans le cadre de la recherche clinique).

Le coût du télétransmetteur représente entre 500 et 1 000 euros par patient pour un an de service (que ce soit pour un stimulateur ou pour un défibrillateur) ; un stimulateur coûte environ 4 000 euros, un défibrillateur 15 000 euros, remboursés par la sécurité sociale depuis 2009.

La durée de vie moyenne d'une prothèse est d'environ 5 ans.

Actuellement en France, un « bonus » compris entre 700 et 1000 euros est accordé par la sécurité sociale au fabricant ayant validé sa technique pour chaque prothèse activée avec le télétransmetteur (valable pour Biotronik, Medtronic, Boston Scientific).

A noter

Le prix des prothèses est intégré dans le GHS, mais le surcoût lié à la télémedecine (correspondant au bonus) est remboursé en sus du GHS (LPPR). Des discussions sont en cours à ce sujet et la HAS (avis du 16/12/11) a demandé aux fabricants ayant obtenu le remboursement de leur prothèse, d'établir sous 3 ans des preuves fortes a posteriori de la valeur ajoutée pour renouveler le remboursement. Par ailleurs, un dossier a été déposé par le SNITEM à la HAS pour une reconnaissance du service de télésuivi, y compris la télétransmission.

Le gain apporté par le télésuivi des plus de 200 patients en file active est de 400 consultations évitées (à raison de 2 par an avant télésuivi).

Cependant, même si le décret sur la télémedecine a été publié, l'activité de télésuivi n'est pas financée en tant que telle. Des discussions sont en cours à ce sujet. Un forfait de télésuivi d'environ 200 euros par patient (correspondant aux 2 consultations contrôle et suivi de reprogrammation de défibrillateur et pacemaker évitées) permettrait de prendre en charge les coûts (notamment en ressources humaines) inhérents au télésuivi.

A retenir

Une demande d'acte a été déposée en juin 2011 par le CNPC (Collège National de la Profession de Cardiologie) à l'HAS et à la CNAM, visant à la création de deux actes :

- Acte de télésuivi d'un stimulateur cardiaque ;
- Acte de télésuivi d'un défibrillateur.

En l'absence de retour sur le financement de l'activité de télésuivi, le CHU de Rennes procède à une inclusion limitée de patients (1 patient sur 2) afin de pouvoir continuer à répondre à la demande avec l'organisation et les moyens actuels.

Les études TRUST, EVATEL et ECOST vont dans le même sens, et soutiennent le dossier de demande de remboursement déposé par le groupe de travail « télémédecine » de la Société Française de Cardiologie auprès de la Haute Autorité de Santé.

Sur les 5 fabricants en France, tous proposent la télécardiologie en « routine » sur leur prothèse (à l'exception du franco-italien Sorin Group pour lequel le système est en cours de développement).

En dehors du programme STIC en 2011 dans le cadre d'EVATEL, le CHU de Rennes n'a reçu aucun financement national ni régional pour ce projet.

L'évaluation

La valeur ajoutée du télé-suivi repose davantage sur la qualité de prise en charge que sur les économies de santé

Plusieurs études ont été menées pour évaluer les apports de l'utilisation de la télémédecine dans le suivi de ces DMI :

Etude COMPAS en 2005-2009 (dont le CHU de Rennes coordonne et gère les aspects scientifiques) – étude financée par Biotronik. Etude sur 18 mois, prospective et randomisée, sur un stimulateur cardiaque avec comparaison de deux bras de 150 patients chacun (bras 1 : suivi classique, bras 2 : suivi par télémédecine). L'objectif primaire était d'analyser les impacts sur le nombre de décès et d'hospitalisations cardiovasculaires. Les autres objectifs étaient d'évaluer les effets sur le nombre de consultations et les aspects médico-économiques (publication en cours)

- 2010 : Etude américaine TRUST sur les défibrillateurs (étude du délai entre le début du trouble du rythme et l'intervention médicale) ;
- 2011 : Etude américaine CONNECT : étude sur les défibrillateurs ayant pour objectif l'analyse de l'impact du télé-suivi sur le nombre de consultations et sur la durée des hospitalisations
- 2011 : La publication des premiers résultats de l'étude multicentrique ECOST (Pr Kacet, Lille) sur des patients porteurs de DMI Biotronik, a démontré la réduction du nombre de chocs inappropriés délivrés aux porteurs de DAI ;
- 2011 : Publication des résultats de l'étude EVATEL (coordonnée et gérée au CHU de Rennes avec des statisticiens du CHU de Rennes), ayant les mêmes objectifs que l'étude EVATEL, multicentrique et multiconstructeurs (4 fabricants différents). Etude randomisée sur 1501 patients, implantés dans 31 centres français différents, avec un suivi sur 12 mois. L'objectif est de comparer le suivi par télémédecine par rapport au suivi conventionnel, en particulier sur la survenue des événements cardiovasculaires majeurs.

Les études montrent que la télécardiologie permet un dépistage anticipé « en temps réel » de certains événements, mais aussi d'éviter des consultations et des déplacements inutiles des patients et des professionnels de santé.

Le suivi à distance permet de suivre le niveau de la pile de batterie et de programmer à l'avance les interventions, d'où une amélioration de l'organisation des rendez-vous mais aussi de la qualité de vie et de prise en charge des patients.

Les résultats du volet médico-économique de l'étude ECOST devraient être publiés prochainement (aux dernières nouvelles, la CNAM a signé l'autorisation de remettre au promoteur de l'étude, Biotronik, les données médico-économiques des 2 groupes de patients comparés).

A priori, l'évaluation médico-économique des études ECOST et EVATEL devrait montrer qu'il y a un avantage économique chez les patients n'ayant pas ou peu de pathologies associées et non chez les patients atteints d'autres pathologies associées (personnes âgées notamment) ; la valeur ajoutée du télé-suivi repose davantage sur la qualité de la prise en charge que sur les économies de santé.

En conclusion

Les dispositifs de télé-suivi sont fiables et validés techniquement.

Le principe de non-infériorité du télé-suivi par rapport à un suivi conventionnel a été démontré. Le télé-suivi apporte une valeur ajoutée : les études cliniques menées démontrent en effet que la

télesurveillance diminue le temps de réaction, et le nombre et la fréquence de consultations de suivi ; elle pourrait s'accompagner d'une moindre incidence des arythmies auriculaire et des AVC,

Le télé-suivi au CHU de Rennes concerne à ce jour plus de 200 patients sur une file active de plus de 4 000 non implantés à ce jour. Actuellement, l'inclusion est limitée à 1 patient sur 2 à cause des problématiques de financement.

Ce projet est totalement supporté par la recherche clinique (études cliniques, ANR, PHRC, ...) sur laquelle le CHU récupère 10% du montant ; tous les honoraires médicaux perçus dans ce cadre sont reversés pour la recherche clinique.

Le projet est mentionné comme une priorité de l'ARS Bretagne dans son PRTSIP.

Les freins/facteurs de risques identifiés

Dans le cadre du projet, plusieurs types de freins ont été identifiés :

- l'absence de modèle financier de la télécardiologie (les actes de télé-suivi d'un stimulateur cardiaque et de télé-suivi d'un défibrillateur ne figurent pas dans la nomenclature) ;
- l'absence d'interface unique et harmonisée de consultation des données de télé-suivi ;
- l'adaptation de l'organisation mise en place (orientée recherche clinique, pour un nombre de patients limité) en cas de déploiement ;
- l'obstacle culturel de certains médecins.

Les leviers/facteurs de succès

La mise en place de la télécardiologie nécessite :

- une volonté politique (régionale, nationale) ;
- un modèle de financement :
 - de l'activité médicale : télé-suivi au médecin ;
 - de l'activité du fabricant : service de télé-suivi outre le dispositif (le bonus ne couvrirait pas tous les coûts pour les fabricants) ;En s'inspirant du modèle de financement mis en place dans d'autres pays (Allemagne : remboursement du coût du télé-suivi à l'acte, Pays-Bas : forfait annuel de suivi, USA : remboursé par Medicare comme une consultation).
- une organisation protocolisée ;
- un lien avec un prestataire pour l'installation et la maintenance du dispositif, plutôt que ces prestations soient effectuées par le fabricant (qui n'est pas légalement censé disposer des coordonnées du patient) ;
- un modèle de déploiement d'une technologie « worldwide » : identifier le bon niveau de portage du projet (local, régional, national) ;
- une importance donnée à la primoconsultation ;
- la mise en conformité avec la réglementation ;
- d'avoir un système d'information communiquant.

Les prochaines étapes

Les prochaines étapes du projet sont les suivantes :

- garantir la pérennité du financement du projet (pas de visibilité au-delà de 2 ans), en lien avec le dossier déposé à la HAS et à la CNAM en juin 2011, pour un financement des actes de télé-suivi d'un stimulateur et de télé-suivi d'un défibrillateur cardiaque ;
- passer à l'industrialisation de ce type de projet (de recherche clinique actuellement) ;
- à court et moyen terme, réfléchir à la mise en place d'un centre de télé-médecine mutualisé en lien avec le groupe de travail régional mis en place ARS Bretagne. Dans le cadre de la mise en œuvre de son PRTSIP, l'ARS Bretagne a initié la mise en place d'un groupe de réflexion régional sur la télécardiologie, avec un référent CHU (Dr. Jacques Mansourati, département de cardiologie du CHU de Brest), un référent CH (Dr. Yves-Marie Beauverger, service de cardiologie du CH de Saint-Brieuc) et un référent du privé (Dr. Frédéric Victor, cardiologue à la Clinique Saint-Laurent) dans une optique d'uniformisation et de mutualisation à l'échelle régionale (ex : gestion des alertes) ;

- A long terme, réfléchir à la mutualisation des moyens en télémédecine à l'échelle d'un CHU ou d'une région, par la mise en place d'une plateforme commune à différentes spécialités (neurologie, cardiologie, imagerie médicale, ...) regroupant des personnels dédiés et formés spécifiquement, permettant d'assurer éventuellement une permanence 24/24.

Les chiffres clés

- la durée de vie moyenne d'une prothèse est de 5 ans.
- le télé-suivi au CHU de Rennes concerne à ce jour plus de 200 patients sur une file active de plus de 4 000 non implantés à ce jour. Actuellement, l'inclusion est limitée à 1 patient sur 2 à cause des problématiques de financement.

Les références

Références bibliographiques et sitographiques :

- Fiches d'information et de recueil de consentement des patients (Biotronik, Medtronic, St-Jude Medical)
- Extrait de l'arrêté de remboursement du télétransmetteur Biotronik
- Demande d'évaluation d'un acte par la Haute Autorité de Santé, Juin 2011
- <http://www.theheart.org/viewDocument.do?document=http%3A%2F%2Fwww.theheart.org%2Farticle%2F941147.do>
- <http://www.theheart.org/viewDocument.do?document=http%3A%2F%2Fwww.theheart.org%2Farticle%2F1210029.do>
- <http://www.theheart.org/article/1271319.do>
- <http://www.theheart.org/article/1270883.do>
- Kacet S., Silber D. , « Livre Blanc de la Télécardiologie », Mai 2008

Publications :

- Mabo P, Victor F, Bazin P, Ahres S, Babuty D, Da Costa A, Binet D, Daubert JC; on behalf of the COMPAS trial Investigators. « A randomized trial of long-term remote monitoring of pacemaker recipients (The COMPAS trial).», Eur Heart J. 2011 Nov 29.

Site web : <http://www.ltsi.univ-rennes1.fr/c>

Contact : Pr. Philippe Mabo, PU-PH, chef du service de cardiologie et maladies vasculaires (CHU de Rennes), directeur médical (CIC-IT), président du groupe rythmologie et membre du groupe télémédecine (Société Française de Cardiologie (SFC)).



[Retour au sommaire](#)

Insuffisance cardiaque : SCAD (Suivi Clinique A Domicile) en Basse Normandie

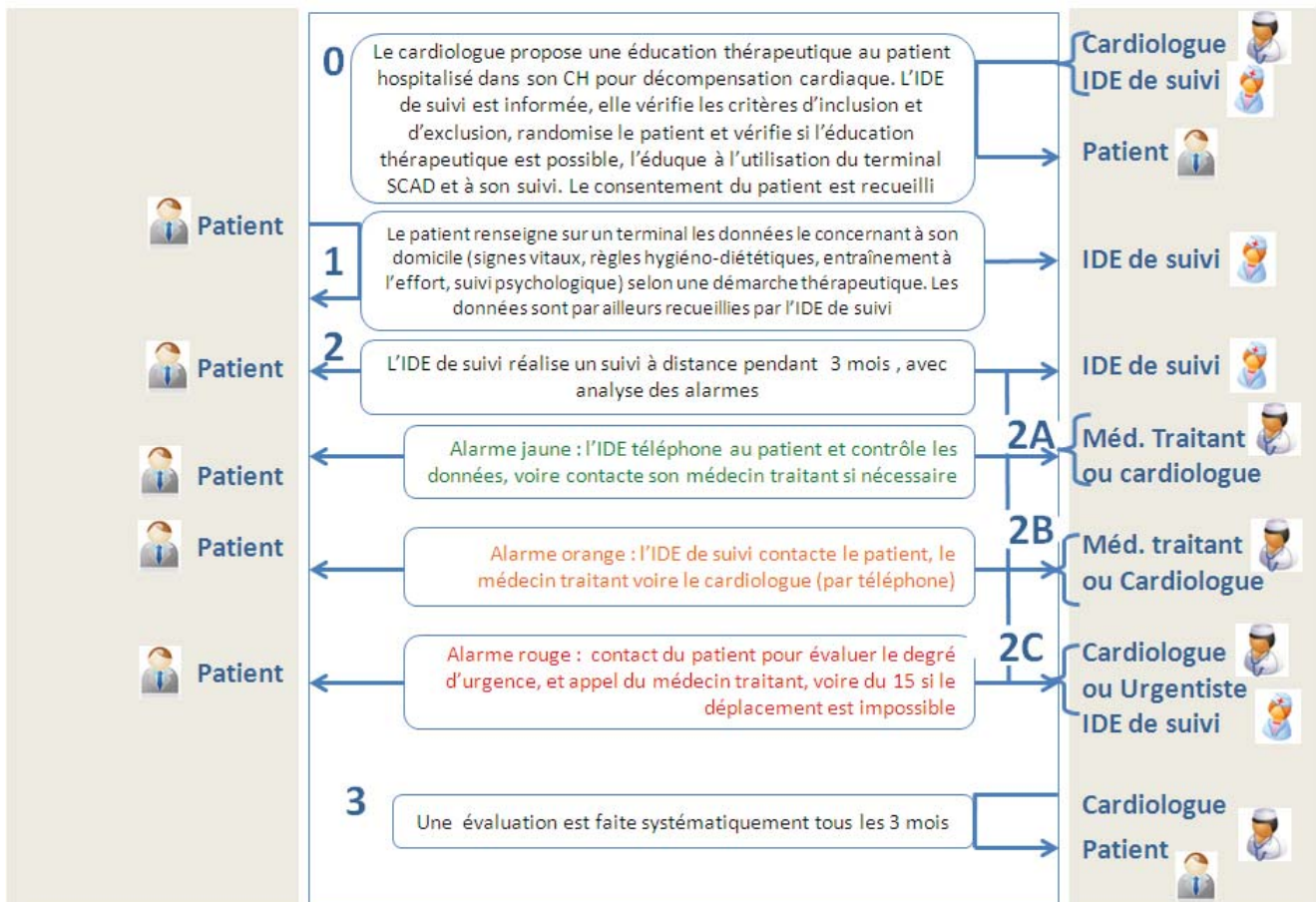
Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Basse Normandie
Acte(s) de télémédecine	Télesurveillance médicale
Phase du projet	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Assurer un monitoring clinique étroit pour les patients cardiaques les plus lourds, permettant à ceux-ci d'éviter l'hospitalisation ou de l'écourter
Description de l'usage	Télesurveillance de patients insuffisants cardiaques en télésuivi à domicile

Année de démarrage	2005
Type d'utilisateurs	Etablissements de santé publics et privés
Nombre d'utilisateurs	8 établissements
Volumétrie	150 patients par an

Schéma organisationnel

SITE REQUÉRANT

SITE SOLLICITE (CH, puis APRIC)



Le contexte

En région Basse-Normandie, le nombre de patients atteints de maladies chroniques est croissant et le taux de recours à l'hospitalisation augmente (d'après les chiffres du registre Bas-Normand PICAN 2006) :

- prévalence : plus de 12 000 patients (2 à 3% de la population) ;
- incidence : 2.600 nouveaux cas d'insuffisance cardiaque diagnostiqués par an. 80% des patients ont plus de 70 ans et 87% plus de 65 ans ;
- la durée moyenne des séjours d'hospitalisation est de 11 jours (28% inférieur à 7 jours, et 40% supérieur à 11 jours) et 34% des patients sont réhospitalisés dans l'année.

Les causes de réhospitalisation sont généralement relatives à une éducation insuffisante du patient et de son entourage, ainsi qu'à des erreurs de traitement. Or la majorité des réhospitalisations (environ 54%) serait évitable. La prise en charge de l'insuffisance cardiaque est complexe, longue, souvent difficile et coûteuse.

C'est pourquoi, la Basse-Normandie s'est lancée dans la mise en œuvre d'un dispositif de suivi clinique à domicile (SCAD), développé par la société montréalaise New IT Santé (aujourd'hui Telus) et déjà expérimenté sur plusieurs sites au Québec, pour différentes pathologies.

L'histoire du projet

Le projet est né en 2005 :

- d'un besoin médical clairement identifié autour du suivi de l'insuffisance cardiaque chronique : L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique grave avec des réhospitalisations fréquentes, dont certaines peuvent être évitées par une action en amont et une éducation du patient sur sa maladie. Il est donc apparu important d'assurer une éducation thérapeutique prolongée et un suivi clinique en sortie d'hospitalisation chez ces patients souvent âgés, visant à les rendre acteurs de leur maladie ;
- d'une rencontre et de la motivation d'acteurs de santé (payeurs-directeurs CPAM de la Manche et URCAM, ARH, médecins Pr Grollier) avec une solution industrielle. A Cherbourg, le projet était intégré comme un projet d'établissement impliquant l'ensemble de la direction.

En 2005, l'assurance maladie avait découvert lors d'une visite au Canada la mise en place de solutions de suivi de patients à domicile, à l'époque à l'aide de la société New IT.

De retour en France, convaincus de l'intérêt de la technique, une réunion a été organisée à Granville le 30 novembre 2005 avec les acteurs canadiens pour présenter et expliciter le concept. D'autres rencontres ont suivi.

Dans le contexte de l'écriture des SROS 3, et après le constat de non résultat sur les insuffisants cardiaques après le SROS 2 (recommandations du SROS 2 sur le suivi clinique non réalisées), cette organisation basée sur la télémédecine est appréhendée par le professeur Grollier comme une opportunité de construire une approche effective pour les patients.

Deux files actives de patients sont constituées:

- en lien avec le CHU / Réadaptation cardiaque : 2 centres (l'étude de satisfaction a été faite sur ces patients) – Trouville, centre W. Harvey (privé) ;
- en sortie directe de court séjour : 5 centres : St-Lô, Alençon, Lisieux, Flers, Cherbourg.

L'introduction de nouveaux acteurs, Saint Lô, Alençon, Lisieux, Flers, Cherbourg, s'est effectuée avec des adhésions inégales. L'établissement de Cherbourg a été très impliqué, et a intégré la démarche dans son projet d'établissement.

Le projet médical

Dans un premier temps, il s'agit d'effectuer un suivi éducatif pour éviter les hospitalisations par un renforcement de l'éducation thérapeutique du patient.

L'éducation thérapeutique est débutée à l'hôpital avec l'établissement d'un diagnostic éducatif fixant des objectifs négociés entre les patients et les soignants (impératifs liés à la maladie, desiderata et

acceptation du patient). S'en suivent des entretiens individuels et des ateliers portant sur la pathologie, sur son traitement, sur l'activité physique, sur la diététique et sur les signes d'alerte devant amener à une consultation rapide.

Puis un dispositif de télémédecine de Suivi Clinique A Domicile (SCAD) est installé chez les patients pour une durée de 3 mois. Le système est proposé à tous les patients en état de recevoir une éducation thérapeutique et ils sont prévenus qu'il ne s'agit pas d'un dispositif d'urgence.

Il repose sur un recueil et un envoi à distance de données au moyen d'un terminal dédié à écran tactile permettant la saisie et la lecture d'informations médicales. L'ensemble des informations échangées est analysé par une infirmière gestionnaire du centre hospitalier dont dépend le patient. En fonction des indications données par les patients, des messages leur sont adressés, générés automatiquement par un algorithme de suivi. Ce dernier a été élaboré par une équipe médicale du CHU de Caen (Dr Annette BELIN, Dr Rémi SABATIER) et paramédicale bas-normande en collaboration avec l'équipe canadienne de NewIT Santé qui a développé le dispositif. Le terminal autorise en outre une communication directe par téléphone ou courriel entre l'infirmière, le patient et le médecin traitant.

Le SCAD permet une relation de suivi et d'éducation du patient au quotidien selon un algorithme clinique validé (voire écriture des protocoles ci-dessous) qui comprend :

- les paramètres de suivi relatifs à l'état de santé (poids, œdème, dyspnée [essoufflement], toux, tension artérielle...);
- les conseils et informations adaptés en matière de règles hygiéno-diététiques et de respect du traitement ;
- les conseils et incitations à la poursuite d'un ré entrainement à l'effort à domicile.

Le système n'est pas contraignant pour le patient qui y accède quand il le souhaite dans la journée. L'interrogation du patient par le terminal se fait selon un cycle hebdomadaire : les signes vitaux : lundi, mercredi, vendredi ; les règles hygiéno-diététiques : mardi, jeudi ; l'entraînement à l'effort : samedi ; et le suivi psychologique : vendredi soir.

Le système prévoit trois niveaux d'alarme avec pour protocole d'intervention :

- alarme jaune :
 - Téléphoner au patient ;
 - Vérifier la véracité des résultats saisis ;
 - Conseiller au patient de consulter son médecin
 - Vérifier le lendemain que le patient a appelé, si cela n'a pas été fait se mettre en rapport avec le médecin.
- alarme orange :
 - Téléphoner au patient ;
 - Vérifier la véracité des résultats saisis ;
 - APPELER LE MEDECIN AFIN QU'IL VOIE RAPIDEMENT SON PATIENT.
- alarme rouge :
 - Appeler le patient, juger du degré d'urgence ;
 - Appeler le médecin du patient, s'il n est pas joignable ou ne peut se déplacer en urgence PREVENIR LE 15.

Les bénéfices constatés sont :

Pour le patient	Pour l'équipe hospitalière	Pour le praticien libéral :
<ul style="list-style-type: none"> • Démarche volontaire dans le prolongement des ateliers d'éducation thérapeutique (Accord du patient indispensable, lettre d'information et consentement) 	<ul style="list-style-type: none"> • Identification de patient ICC à risque élevé de ré-hospitalisation • Surveillance de la période critique post-hospitalisation • Lien hôpital-ville autour du patient 	<ul style="list-style-type: none"> • Prestation de service autour du patient • Données de surveillance utiles pour l'optimisation du traitement • Contact entre l'équipe hospitalière et le médecin

<ul style="list-style-type: none"> • Surveillance rassurante en sortie d'hospitalisation • Contact prolongé avec l'équipe d'ET • Apprentissage par la répétition ("stage") • Acquisition de l'autosurveillance au quotidien 	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de l'adhésion aux recommandations et homogénéisation des pratiques (méthodologie commune) • Evaluation des pratiques (questionnaires satisfaction patient, qualité de vie, connaissances de la maladie...) 	<ul style="list-style-type: none"> • traitant en cas de besoin • Déclenchement de consultation précoce ou préventive • Implication du praticien libéral dans le suivi SCAD (en développement)
---	--	--

A retenir

Le télé-suivi est couplé avec une démarche d'éducation thérapeutique qui est au cœur même du dispositif, avec un patient volontaire et pleinement acteur.

La gouvernance


Le projet est porté et promu par l'association APRIC (Association pour l'Amélioration de la PRise en charge de l'Insuffisance Cardiaque), qui gère l'ensemble des aspects médicaux.

Pour accompagner la mise en place du projet, un comité de pilotage a été constitué sous l'égide du Conseil Régional en lien avec l'ARH et l'URCAM.

Un coordonnateur a été recruté pour accompagner la mise en place et le suivi du dispositif. Le coordonnateur n'est plus en poste au sein de l'APRIC et le transfert de la gestion technique et méthodologique est en cours vers le GCS Télésanté Basse-Normandie.

Les aspects techniques

Le SCAD est un Système d'Information avec plusieurs interfaces:

- une application qui est installée sur le PC d'un gestionnaire de suivi (infirmier d'un CH ou d'un centre de réadaptation cardiaque) ;
- Un terminal à écran tactile au domicile du patient  ;
- et un accès sécurisé (HTTPS) pour le médecin traitant ou le cardiologue avec l'accord du patient.

Les fonctionnalités sont :

- personnalisables à chaque individu par l'équipe soignante ;
- réactives en fonction des paramètres saisis par le patient lui-même.

Le système est mis en place pour 3 mois, au décours de l'hospitalisation, puis repris au bout de ces 3 mois. On considère que l'éducation du patient a été réalisée au décours de ces trois mois.

Les aspects ressources humaines

L'APRIC est composée de 7 personnes dont un coordonnateur.

Le financement était un FICQS, donc création d'un réseau ex-post avec financement d'un coordonnateur (1/2 réseau et 1/2 SCAD).

Le temps plein de coordonnateur devient un mi-temps au bout de 2 ans. Le coordonnateur a un profil non médical, non soignant. Une réflexion est à faire avec le GCS Télésanté pour définir un profil plus en adéquation avec les besoins.

- le médecin s'assure de la coordination ;
- gestion du parc : gestion des terminaux (société informatique ITECH) ;
- Air Basse Normandie : gestion des vélos d'exercice (structure associative).

Les IDE effectuent les analyses des résultats une fois par jour avec analyse des alertes (jaune, orange, rouge), sous la responsabilité d'un médecin. Elles sont formées à l'utilisation du SEDIC (Suivi

Educatif à Domicile dans l'insuffisance Cardiaque) et suivent leurs patients dans chaque centre hospitalier.

La reconnaissance des acteurs passe notamment par un grand nombre de publications auxquelles ils sont associés.

Les aspects juridiques

Une déclaration CNIL a été réalisée au décours du projet.

La propriété intellectuelle des logiciels appartient à TELUS. Celle concernant les protocoles médicaux élaborés dans le cadre du projet appartient à l'APRIC.

Les patients sont identifiés par un numéro non-signifiant et leur nom. L'authentification du patient s'effectue avec un code d'accès/mot de passe fourni lors de la livraison du terminal.

Le consentement du patient est systématiquement recueilli.

L'hébergement des données de santé s'est effectué initialement au CHU de Caen et la conformité au décret hébergeur est en cours.

Les aspects financiers

Le financement du projet s'est déroulé sur trois phases principales :

Phase 1 : La recherche de financement (de novembre 2005 à juin 2006)

Initialement, un financement MIG sur le compte de l'éducation thérapeutique, à savoir une enveloppe globale de 1,5M euros – au départ seulement 100 000 euros), auprès des différents acteurs : ARH, région et assurance maladie

Phase 2 : le projet pilote et l'étude de faisabilité (en 2006)

Dans un premier temps, et en partie pour des raisons de financement, le projet est très orienté sur l'éducation thérapeutique (ce qui reste un biais et restreint le projet), et sur les patients pris en charge au décours d'une hospitalisation et orientés vers un site de rééducation.

Une étude de faisabilité a d'abord été conduite en 2006 auprès de 41 patients insuffisants cardiaques, hospitalisés au CHU de Caen, puis admis en centre de réadaptation cardiaque. A leur sortie, ils ont été équipés à leur domicile d'un terminal afin d'assurer leur suivi.

Trois établissements participent au dispositif : le CHU et centres de rééducation public et privé : centre W. Harvey, centre de réadaptation cardiaque de Trouville.

Une trentaine de patients sont équipés, et suivis par une infirmière du centre de réadaptation cardiaque dont dépends le patient et selon un protocole clinique validé. Une relation de suivi et d'éducation du patient au quotidien est mise en place, comprenant des paramètres de suivi clinique, des conseils et informations sur la maladie, des règles hygiéno-diététiques, le traitement de l'insuffisance cardiaque et des incitations à garder un bon niveau de capacité physique" via le SCAD,

Phase 3 : Le projet pilote et l'étude de faisabilité (en 2006)

Lors de la parution du SROS volet éducation thérapeutique en 2008, il est question de financer les postes des IDE et secrétaires médicaux. Cela sera effectif en 2009.

En attendant les financements des postes infirmiers – absence de financement pendant 2 ans -, il s'agit d'une utilisation du temps disponible, donc très restreint.

En 2007, l'HAS est saisi pour la création de nouveaux actes.

L'évaluation du projet

Les cardiologues ont fait une enquête de satisfaction puis une enquête de faisabilité qui donne des bons résultats.

L'évaluation médico économique est en cours. Le niveau souhaité est très élevé, avec une inclusion des patients complexe, une cohorte avec et sans suivi, des objectifs en nombre assez exigeants.

Pour mener à bien cette évaluation, on équipe 12 à 15 nouveaux patients par mois.

Les inclusions dans les études sont terminées depuis mai 2011 pour SEDIC en sortie d'hospitalisation, et Mars 2012 pour READ en réadaptation à domicile.

Les suivis de l'étude SEDIC à 1 an seront terminés fin avril 2012 avec publications des résultats fin aout- début septembre 2012. Les patients équipés depuis juin 2011 ne sont pas randomisés.

En conclusion

Le Suivi Educatif à Domicile par le SCAD, associé aux ateliers d'éducation thérapeutique, a pour objectif d'éviter les hospitalisations par l'éducation thérapeutique du patient et par toute action en amont permettant d'éviter les décompensations, en conseillant voire en déclenchant des consultations avec le médecin traitant et/ou le cardiologue de ville

Les freins/facteurs de risques identifiés

Finances

La question de la pérennité des financements de fonctionnement est posée. Actuellement il s'agit d'enveloppe FIQCS. La diminution de cette enveloppe peut mettre en danger les projets voire les remettre en question ; un temps médical est néanmoins rémunéré par la T2A.

Le temps infirmier n'a été rémunéré que très tardivement dans le projet. Pourtant, le temps infirmier est posé comme nécessaire dès le début du projet avec les infirmières cliniciennes, qui peuvent prescrire, au Québec et leur rôle dans l'éducation du patient.

Le temps infirmier doit être financé et l'infirmière formée à l'utilisation des protocoles définis par les médecins. Une portion de temps infirmier est financée aux établissements par l'ARS, mais certains établissements ont du mal à mettre à disposition les ressources humaines financées.

Les résultats préliminaires mettent en évidence une diminution de moitié de l'hospitalisation la 1^{ère} année ainsi qu'une économie importante sur les transports de patients.

Médecine libérale

Les médecins libéraux ont peu été associés au dispositif. Cela pose la question de la pertinence de la communication. Le dispositif avait été dans un premier temps présenté pour eux, et ils n'ont finalement pas ou peu été intégrés au dispositif. Concernant les généralistes, le projet les concerne peu. Cela consisterait en tout au plus un patient par généraliste équipé.

La communication entre acteurs n'est pas fluide. Parfois, les médecins généralistes découvrent au domicile du patient sa prise en charge dans le dispositif SCAD. La communication gagnerait à être soutenue dans la durée, notamment à l'égard des médecins de ville. Or, cela pose la question de la connaissance et de l'intégration du médecin généraliste du dispositif.

Trois points sont soulevés : la rémunération des libéraux pour ces actes, la clarification des rôles respectifs et la responsabilité médicale.

Obsolescence du matériel

Actuellement il existe une base d'environ 200 machines - sur téléphonie classique, donc obsolètes. Il s'agit techniquement de faire évoluer cette base sur d'autres supports (ADSL, smartphones ou PC...).

Les facteurs de succès

- motivation des promoteurs : à l'initiative du projet, les porteurs du projet sont très impliqués et motivés par le projet. Le temps et l'investissement consacrés au projet sont conséquents ;
- des médecins conquis par le dispositif : l'adhésion du corps médical a été forte dès le début du projet. La rédaction des protocoles s'est effectuée en huit jours, en huis clos avec la société New IT (aujourd'hui TELUS) ;
- un dispositif très convivial et très simple d'utilisation ;
- des patients satisfaits.

L'adhésion des patients au dispositif est très favorable. Une étude de satisfaction des patients a été réalisée et a montré que seuls 10% des patients refusent d'être équipés. Certains patients refusent même de voir enlever le dispositif à l'issue de la période des trois mois.

Les prochaines étapes

- transférer les aspects techniques et méthodologiques vers le GCS Télésanté Basse-Normandie (en cours) ;
- faire évoluer la nouvelle version du logiciel pour permettre l'accès patient à partir d'un PC sous internet ou d'un smartphone ;

- former le GCS Télésanté pour accompagner les évolutions de protocoles médicaux en lien avec l'APRIC ;
- mettre en œuvre le dispositif pour d'autres pathologies selon les priorités qui émergeront du Programme Régional de Télémédecine.

Les chiffres clés

350 patients sont équipés de SCAD sur les 741 de la région Basse-Normandie (en 2011).

Les références

- Dr Rémi Sabatier, CHU de Caen, APRIC
- Dr Annette Belin, CHU de Caen, APRIC
- Gilles Chamberlain, Chargé de mission SI/Télémédecine, ARS Basse-Normandie



[Retour au sommaire](#)

Insuffisance rénale : CALYDIAL en Rhône Alpes

- Projet 1 : Télésurveillance de la dialyse péritonéale à domicile - TSDP
 Projet 2 : Télésurveillance de la maladie rénale chronique non dialysée – TSMRC
 Projet 3 : Télésurveillance d'unité d'hémodialyse médicalisée - UDMTS)

	Projet 1 : TSDP	Projet 2 : TSMRC	Projet 3 : UDMTS
Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique		
Région	Rhône-Alpes		
Acte(s) de télémédecine	Télésurveillance médicale, Téléconsultation	Télésurveillance médicale	Télésurveillance médicale, Téléconsultation, Téléassistance médicale, Téléexpertise
Phase du projet	Fonctionnement en routine	Conception	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Améliorer la prise en charge des patients atteints d'insuffisance rénale chronique		
Description de l'usage	Remontée des informations sur la dialyse péritonéale depuis le domicile des patients, suivi et gestion des alertes, avec possibilité de consultation à distance, évaluation de l'éducation thérapeutique	Remontée de paramètres simples depuis le domicile des patients, suivi par un centre d'appel 24h/24, intervention thérapeutiques et d'éducation	Télé dialyse lors d'une séance de dialyse en UDM : suivi médical des paramètres de la séance, avec possibilité de consultation, d'assistance ou de demande d'avis à distance, notamment en cas d'urgence

Année de démarrage	2006	2010	2010
Type d'utilisateurs	Association loi 1901 établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC)		
Nombre d'utilisateurs	1	2	1
Volumétrie	50 patients par an	40 patients par an	Une trentaine de patients en 2011, 236 actes de télé dialyse en 6 mois

Schéma organisationnel (projets 1 et 2)

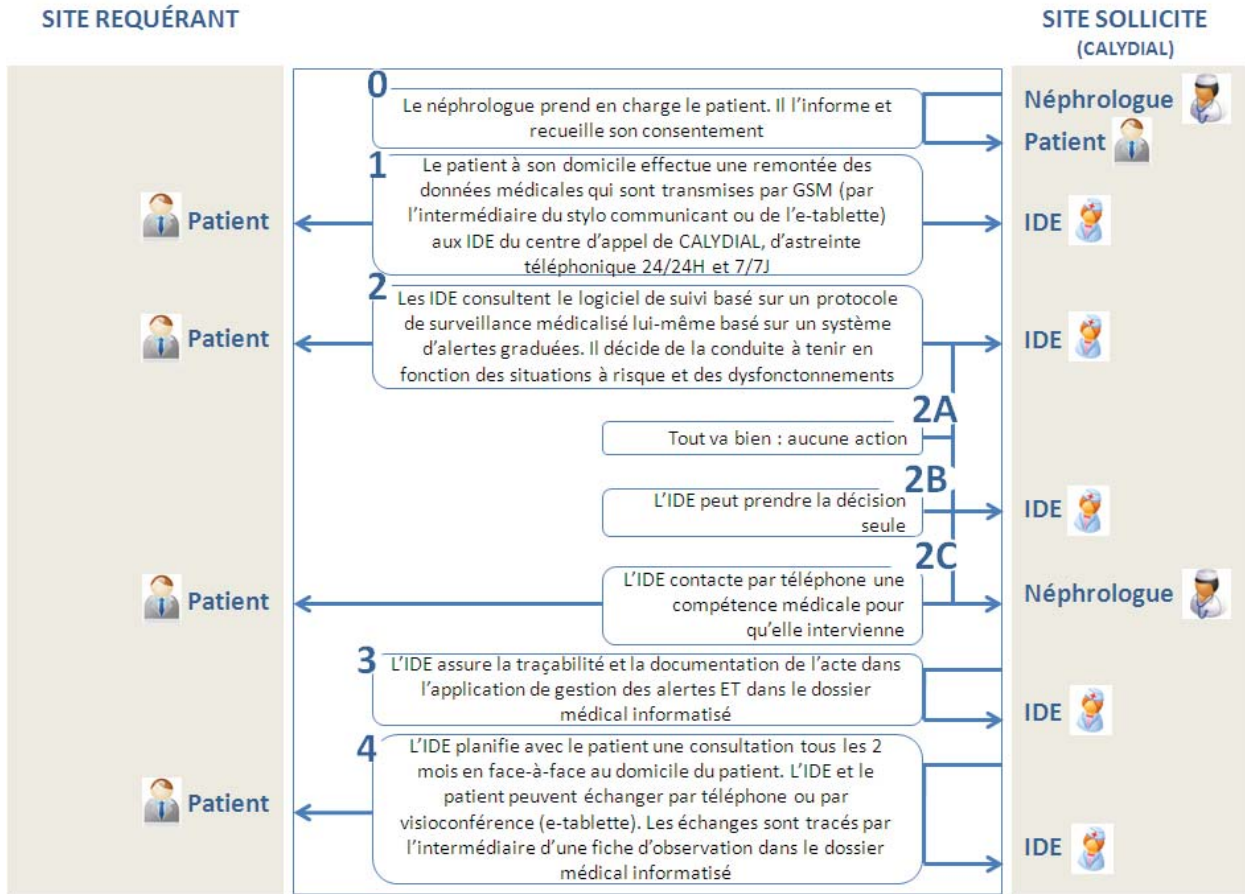
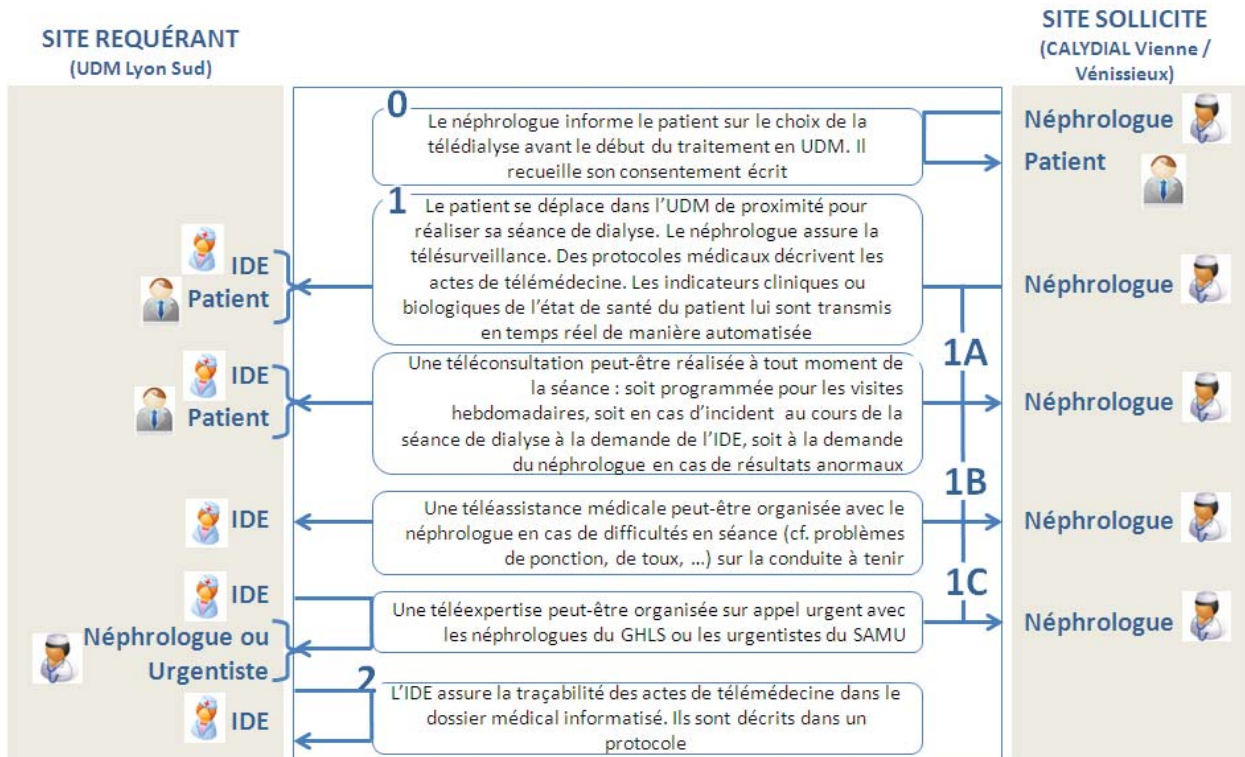


Schéma organisationnel (projet 3)



Le contexte

CALYDIAL (Centre Associatif Lyonnais de Dialyse) est une association loi 1901, créée en 1984. C'est un établissement de santé privé d'intérêt collectif ESPIC adhérent à la FEHAP, spécialisé dans le traitement des patients atteints d'insuffisance rénale : prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et de la Maladie Rénale Chronique Non Dialysée (MRC).

CALYDIAL assure deux types d'activité : d'une part une activité de dialyse, d'autre part une activité de prévention primaire et secondaire de l'insuffisance rénale, sur 2 centres de santé rénale, chez des patients à haut risque cardiovasculaire adressés par les médecins généralistes, cardiologues et diabétologues libéraux et hospitaliers.

Son territoire d'activité recouvre le sud de Lyon et Vienne, et réunit, en sus d'un programme de dialyse à domicile, 6 unités d'hémodialyse réparties en :

- 3 unités d'autodialyse (ATD) de proximité : Ste-Colombes les Vienne, Irigny et Lyon ;
- 3 centres d'hémodialyse multimodalités (centre, unité de dialyse médicalisée et/ou ATD) dont 2 centres de santé médicaux néphrologiques (centre ambulatoire d'hémodialyse avec consultations de néphrologie) :
 - site de Vénissieux : Hémodialyse en Centre ambulatoire et UDM d'une part, et centre de santé rénale assurant des consultations de néphrologie d'autre part, sur le site de la Clinique Mutualiste des Portes du Sud ;
 - site de Vienne : Hémodialyse en Centre ambulatoire et UDM d'une part, et centre de santé rénale assurant des consultations de néphrologie d'autre part ;
 - site de Pierre Bénite (dans l'enceinte du CHU Lyon Sud): Unité de Dialyse Médicalisée (UDM sans néphrologue sur place) et ATD en soirée ouverte en avril 2010, en réponse à une demande du CHU, dans une optique de renfort de sa capacité de dialyse. L'unité de CALYDIAL reste totalement indépendante du CHU dans son fonctionnement (hormis l'établissement d'une convention pour la prise en charge des urgences, des replis en hospitalisation et la logistique). Le CHU dispose toutefois d'un service de néphrologie.
- des conventions de coopération ont été établies avec plusieurs établissements partenaires : CHU de Lyon-Sud des HCL, Groupe Hospitalier Mutualiste (GHM) Portes du Sud de Vénissieux, CH Lussien Hessel de Vienne, Clinique de Tassin (CRAT).

Il assure :

- au stade de l'IRCT, toutes les modalités de dialyse : centre ambulatoire, UDM, autodialyse, et dialyse à domicile avec en particulier la dialyse péritonéale à domicile (seule envisagée dans le projet 1) ;
- au stade de la MRC non dialysée (80% des complications sont liées au diabète) des consultations de néphrologie sur Vénissieux et Vienne (30 à 40% de l'activité des néphrologues, dont certaines à distance, objet du projet 3) ;

A la faveur du nouveau plan stratégique régional de santé (PSRS), la mission de CALYDIAL a évolué récemment vers la prise en charge de la maladie rénale chronique cardiovasculaire à tous les stades (envisagée dans le projet 2) dans une optique de prévention de la maladie rénale et précocité du diagnostic. Au départ sont traitées les complications rénales peu sévères, qui peuvent ensuite évoluer vers des complications graves allant jusqu'à la dialyse, en l'absence de prise en charge spécifique efficace.

Actuellement, son activité est la suivante :

- la file active est de 250 patients en IRCT (dont 50 traités à domicile en dialyse péritonéale), et 600 patients en MRC ;
- la file active en dialyse a été de 213 patients/J en 2008 ;
- la file active de patients en dialyse péritonéale suivie par télésurveillance à domicile a été de 20 patients/J en 2008, avec environ 900 équivalent séances /an.

Pour l'ARS Rhône-Alpes, le projet s'inscrit dans le PSRS Rhône-Alpes 2011 – 2015. En outre, il est précisé « [...] Orientation 4 : améliorer l'efficacité et la qualité de la prise en charge pour les patients atteints des maladies [chroniques] :

- 11. Améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques en favorisant le suivi, la coordination et le partage des soins entre professionnels.
- 12. Développer l'accès à la dialyse péritonéale à domicile.
- 13. Développer l'accès à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), avec pour objectif de développer un programme régional de télésurveillance des malades rénales chroniques ».

Initialement pour la dialyse péritonéale, puis l'hémodialyse et l'insuffisance rénale chronique non dialysée, CALYDIAL propose désormais trois organisations (projets) de télé-médecine dont l'objet est de sécuriser la prise en charge de ses patients hors des structures lourdes de dialyse et /ou à leur domicile, dont deux sont dans le champ de la télé-dialyse (projets 1 et 3), et un en insuffisance rénale non dialysée (projet 2).

L'histoire du projet

1984 : création de l'association « Dialyser à domicile »

1996 : instauration d'une « équipe mobile de dialyse », pour le suivi à domicile des patients en dialyse péritonéale : patients âgés, non autonomes, porteurs de comorbidités lourdes, assistés par des infirmières libérales. Déplacement des médecins néphrologues et infirmiers spécialisés au domicile pour effectuer les consultations périodiques de suivi de dialyse. Les infirmiers assurent également au domicile l'éducation, l'évaluation des patients et/ou des intervenants libéraux, ainsi que la gestion des incidents techniques sur appel téléphonique.

1998 : l'association « Dialyser à Domicile » devient CALYDIAL.

2006 : constat de l'équipe mobile de dialyse péritonéale (1 Médecin, 2 IDE) d'un temps trop important perdu en déplacement avec un manque d'efficacité. Besoin de structurer l'activité, gagner du temps et désengorger l'hôpital. Réflexion sur une solution permettant la remontée d'informations pour optimiser les déplacements et le temps, anticiper les complications, faciliter la sortie d'hospitalisation et l'installation à domicile (projet 1).

Février-Juin 2006 : développement de la version 1 du projet 1, un cahier intelligent remplace le cahier papier du patient et permet le transfert automatique de données entre le domicile du patient et CALYDIAL via un stylo communicant. Un premier formulaire est créé et testé.

Juillet - octobre 2006 : déploiement de la version 1 du projet 1 sous forme d'un pilote portant sur 10 patients pendant 1 an. Évaluation sur l'appropriation de l'outil par les patients et les professionnels infirmiers.

Octobre 2006 – janvier 2007 : réflexion et rédaction du cahier des charges du projet 1 pour le développement d'une application permettant d'intégrer des données numériques rendant possible leur traitement informatique. Le cahier des charges était de choisir un outil de façon simple, utilisable par des patients âgés, n'ayant jamais utilisé d'informatique, et l'ensemble des personnes intervenants au domicile ou au sein de CALYDIAL.

Réflexion sur un système de télé-médecine qui permet non seulement l'amélioration du service médical rendu au patient mais aussi de suivi et d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), selon une dynamique d'amélioration avec implantation dans les outils existants et formation.

Février – mars 2007 : lancement et développement de la solution du projet 1.

Mars 2007 : déploiement du projet 1 à l'ensemble des patients concernés pouvant être inclus (montée en charge jusqu'à 50 patients) et évaluation.

Août 2007 : lancement d'une version 2 du projet 1 pour améliorer l'utilisation finale de l'outil.

Construction d'un programme d'éducation thérapeutique structuré, adapté à chaque stade de l'insuffisance rénale et/ou de la modalité de dialyse, par une équipe pluridisciplinaire formée à l'éducation thérapeutique associant néphrologues, infirmières, diététicienne, assistante sociale et psychologue. Intégration d'une solution de suivi et d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) au dispositif de stylo communicant.

Depuis 2008 : travail en partenariat avec Orange Healthcare à la télésurveillance de patients atteints d'insuffisance rénale chronique d'étiologie cardio-vasculaire, véritable fléau de santé publique, du fait du risque d'évolution vers la dialyse.

Juillet 2009 - janvier 2010 : à la demande de la direction générale de l'offre de soins (DGOS), la Haute autorité de santé (HAS) étudie la place de la télémedecine dans l'organisation des soins des patients traités par épuration extrarénale en unité de dialyse médicalisée (UDM). Les recommandations qui en découlent sont publiées en janvier 2010 sous forme d'argumentaire sur les conditions de sa mise en œuvre. CALYDIAL participe au groupe de travail.

Février 2010 : conception du projet à partir des recommandations de la HAS et de l'analyse de données issues du projet de télédialyse du CH de Saint-Brieuc en Bretagne, opérationnel depuis 2002.

Mars - Juillet 2010 : ouverture d'une nouvelle UDM sur le site de l'hôpital Lyon Sud, comprenant :

- 14 postes de dialyses. Autorisée à 3 séries d'Unité de dialyse médicalisée (UDM) ;
- 1 série d'Autodialyse de soirée (ATD).

Recherche de solutions techniques de télédialyse, afin d'optimiser cette organisation multisite complexe, en évitant le déplacement des néphrologues sur site, leur présence étant davantage justifiée au sein des deux autres unités de Vienne et Vénissieux dans lesquels ils assurent, outre le suivi des séances de dialyse, la tenue de consultations de néphrologie et le suivi des hospitalisés.

Installation des générateurs de dialyse avec le logiciel de collecte de données de dialyse pour le projet 3.

Juillet – décembre 2010 : Projet 3 :

- Choix d'une solution, choix d'un fournisseur réseau ;
- Installation du réseau informatique ;
- Test de la solution de visioconférence et premières téléconsultations ;
- UDMTS opérationnelle en attente du réseau informatique sécurisé.

A partir de janvier 2011 : Projet 3 :

- Validation du réseau informatique ;
- Mise en place de premières téléconsultations complètes ;
- Formation des utilisateurs.

A partir d'avril 2011 : Projet 3 :

- Recueil du consentement patient ;
- Début des téléconsultations en routine (avec 16 patients répartis sur 2 séries) ;
- Evaluation.

Septembre 2010 - juin 2012 : Mise en place du projet 2 dans le cadre d'un protocole de recherche clinique. 6 patients sont inclus dans la phase pilote (validation technique du terminal communicant installé au domicile du patient), avec une montée en charge de l'inclusion jusqu'à 2x40 patients MRC aux stades 3 et 4 par centre de santé rénal (40 télésuivis, 40 conventionnels) selon une étude d'évaluation randomisée, ouverte, contrôlée sur 2 centres de santé rénale (CALYDIAL Vénissieux et AGDUC Mounier Grenoble) basée sur la méthodologie CEPPrAL. Le projet 2 émane de la volonté d'élargir l'expérience du projet 1 aux patients non dialysés qui correspondent à une population plus large, avec un service médical rendu souvent plus important de par la sécurisation et l'optimisation de l'observance des traitements à visées cardiovasculaire et rénale entre les consultations de néphrologie.

Septembre 2011 : Le projet 1 est enrichi par la possibilité de réaliser des téléconsultations néphrologiques au domicile avec télé-auscultation, permettant une intervention médicale spécialisée à distance auprès du patient assisté par un infirmier de CALYDIAL assurant la partie technique de la téléconsultation

Le projet médical, les aspects organisationnels

Des actes de télémédecine basés sur un arbre de décisions et un protocole médical validé

Le **projet 1** de télésurveillance de la dialyse péritonéale à domicile – TSDP se déroule selon les étapes suivantes :

1. A son domicile, le patient inscrit, tous les jours, sur des feuilles standard, tramées, les informations cliniques journalières simples (poids, tension artérielle, dosage de glycémie...) concernant son état de santé, et le déroulement de sa dialyse, ... ;
2. De façon concomitante à l'écriture, le stylo qui comporte une micro-caméra, enregistre et stocke ces informations, il coche les informations utiles pour la surveillance de sa séance de dialyse péritonéale ;
3. Ces informations sont digitalisées et transmises (une fois par jour) par Bluetooth à un téléphone mobile et parviennent ainsi en temps réel, par le réseau GSM, à un serveur sécurisé à distance. Celui-ci recueille et centralise toutes les informations issues de tous les malades à domicile, qui sont accessibles en temps réel au centre d'appel de CALYDIAL, depuis l'intranet de l'association et sous conditions d'utilisation. Ce centre d'appel est une astreinte téléphonique professionnelle 24/24H et 7/7J ;
4. Grâce à un logiciel adapté et développé au sein de CALYDIAL, toutes ces informations sont analysées et génèrent des alertes sur protocoles médicaux, permettant ainsi de détecter précocement des évolutions cliniques (prise de poids, hypertension) et d'anticiper les complications (surcharge hydrique, hypertension, problèmes d'urgence ...). Un IDE surveille ainsi jusqu'à 25 malades à la fois, au moins une fois par jour (représente environ 15 minutes par jour) ;
5. Le protocole médical de surveillance, mis au point au sein de CALYDIAL, est basé sur un système d'alertes graduées ; il permet de décider de suite de la conduite à tenir en fonction des situations à risque et des dysfonctionnements des pratiques patients et/ou des paramédicaux analysés :
 - Soit tout va bien ;
 - Soit il existe une décision à prendre (mise en place d'actions correctives avant décompensation clinique), et :
 - Soit celle-ci peut être prise par l'IDE ;
 - Soit une compétence médicale doit intervenir, contactée par téléphone par l'IDE
6. Les échanges sont tracés dans l'application de gestion des alertes ET dans le dossier médical informatisé, par l'intermédiaire du compte-rendu de l'acte ;
7. Une consultation a lieu tous les 2 mois au domicile du patient.

A noter

L'application stylo communicant est utilisable par tous les intervenants au domicile, il ne constitue pas un outil d'urgence (i.e. ce n'est pas un système d'alerte 24h/24 7j/7). Les patients non équipés de l'application remplissent puis envoient les formulaires renseignés au format papier qui sont envoyés tous les deux mois à CALYDIAL ou récupérés lors des consultations avant d'être analysés. L'application permet d'éviter la consultation quotidienne à posteriori de toutes les feuilles de dialyse.

Un bénéfice de l'application est de permettre l'évaluation de la formation du patient en appréciant la compréhension de l'éducation du patient ou de ses infirmiers libéraux à la gestion du traitement par dialyse : cette évaluation est basée sur l'obligation qu'a le patient ou le professionnel de santé de coter la journée de dialyse : suivi normal, à voir ou urgent. Cette cotation génère ou non des alertes dites « paramédicales ». Par exemple, si le patient a un poids le matin supérieur à 2 kg et si le formulaire est coté « à voir » il n'y aura pas d'alerte paramédicale : le formulaire est vu comme demandé par l'utilisateur. Par opposition, si le même formulaire est coté « suivi normal » l'application générera une alerte. Les alertes paramédicales sont destinées essentiellement à l'infirmière de CALYDIAL et lui permettent de compléter et/ou ajuster la formation du patient ou de ses aidants. Les alertes médicales permettent la prévention des risques liés à la technique. Le cahier intelligent permet aussi de suivre en temps réel les injections d'érythropoïétine (EPO), et ainsi d'assurer la conformité du contrat de bon usage des médicaments de l'établissement. Elle permet aussi de gérer les commandes pharmacie.

Le **projet 2** de télésurveillance de l'insuffisance rénale chronique à domicile – TSMRC non dialysée se déroule selon les étapes suivantes :

1. A son domicile, le patient effectue une remontée tous les jours (au moins hebdomadaire) d'indicateurs simples (poids, tension artérielle, questionnaire clinique, résultats biologiques (kaliémie, créatinine, clairance de créatinine, protéinurie), ...) via un terminal tactile communicant (tablette). Le patient peut de plus être interrogé sur son état du jour (présence d'œdèmes, essoufflement, ...)
2. Les données sont transmises par le réseau téléphonique RTC et parviennent en temps réel à un serveur à distance. Celui-ci recueille et centralise toutes les informations issues de tous les malades à domicile, et les communique au centre d'appel de CALYDIAL, en temps réel. Ce centre d'appel est une astreinte téléphonique professionnelle 24/24H et 7/7J ;
3. Grâce à un logiciel adapté, ces informations rentrent dans une interface professionnelle de suivi du parcours patient basé sur un protocole de surveillance médicalisé, que consulte l'IDE
4. Le protocole médical de surveillance, mis au point au sein de CALYDIAL, est basé sur un système d'alertes graduées ; il permet de décider de suite de la conduite à tenir en fonction des situations à risque et des dysfonctionnements des pratiques patients et/ou des paramédicaux analysés :
 - Soit tout va bien ;
 - Soit il existe une décision à prendre, et :
 - Soit celle-ci peut être prise par l'IDE ;
 - Soit une compétence médicale doit intervenir, contactée par téléphone par l'IDE
5. Le patient peut interagir avec les professionnels de santé pour tout problème rencontré et inversement. Les échanges se font soit par le biais de l'e-tablette (patient vers centre ou centre vers patient) soit par appel téléphonique. Ils sont tracés par l'intermédiaire d'une fiche d'observation dans le dossier médical informatisé.

A noter

Le projet 2 concerne les patients insuffisants rénaux chroniques aux stades 3 ou 4. Ce projet intègre une dimension pluripathologique insuffisance rénale et / ou diabète et / ou insuffisance cardiaque. Possibilité « push » d'information, pour des interventions thérapeutiques et d'éducation.

Le **projet 3** de télésurveillance d'UDM– UDMTS se déroule selon les étapes suivantes :

1. Le néphrologue informe le patient sur le choix de la télédialyse avant le début du traitement en UDM. Il recueille son consentement écrit ;
2. Le patient se déplace dans l'UDM de proximité pour réaliser sa séance de dialyse. Un lien par télé-médecine est établi entre les patients et l'équipe soignante sur le site de l'unité et l'équipe médicale néphrologique située à distance. Des protocoles médicaux décrivent les actes de télé-médecine :
 - Le néphrologue qui prend en charge le patient, assure la télésurveillance médicale de la séance en fonction des présences planifiées sur les deux sites Vienne et Vénissieux. Les indicateurs cliniques ou biologiques de l'état de santé du patient au cours de la séance lui sont transmis en temps réel de manière automatisée ;
 - Une téléconsultation peut être réalisée à tout moment de la séance : soit programmée pour les visites hebdomadaires, soit en cas d'incident en cours de dialyse à la demande de l'infirmière, soit à la demande du médecin en cas de résultats anormaux. Pour les visites hebdomadaires, la téléconsultation intégrée dans les plannings médecins. Un contact visuel et oral est réalisé entre le patient de l'UDM assisté d'un infirmier de l'UDM et le néphrologue situé à distance. L'accès aux données médicales est organisé via un dossier médical partagé ;
 - Une téléassistance médicale peut être organisée avec le médecin néphrologue en cas de difficultés en séance (cf. problème de ponction, de problème de toux, ...) sur la conduite à tenir ;
 - Une téléexpertise peut être organisée sur appel urgent avec les médecins néphrologues du Centre Hospitalier Lyon Sud (CHLS) ou les urgentistes du SAMU ;

3. L'IDE assure la traçabilité des actes de télémédecine dans le dossier médical informatisé. Ils sont décrits dans un protocole.

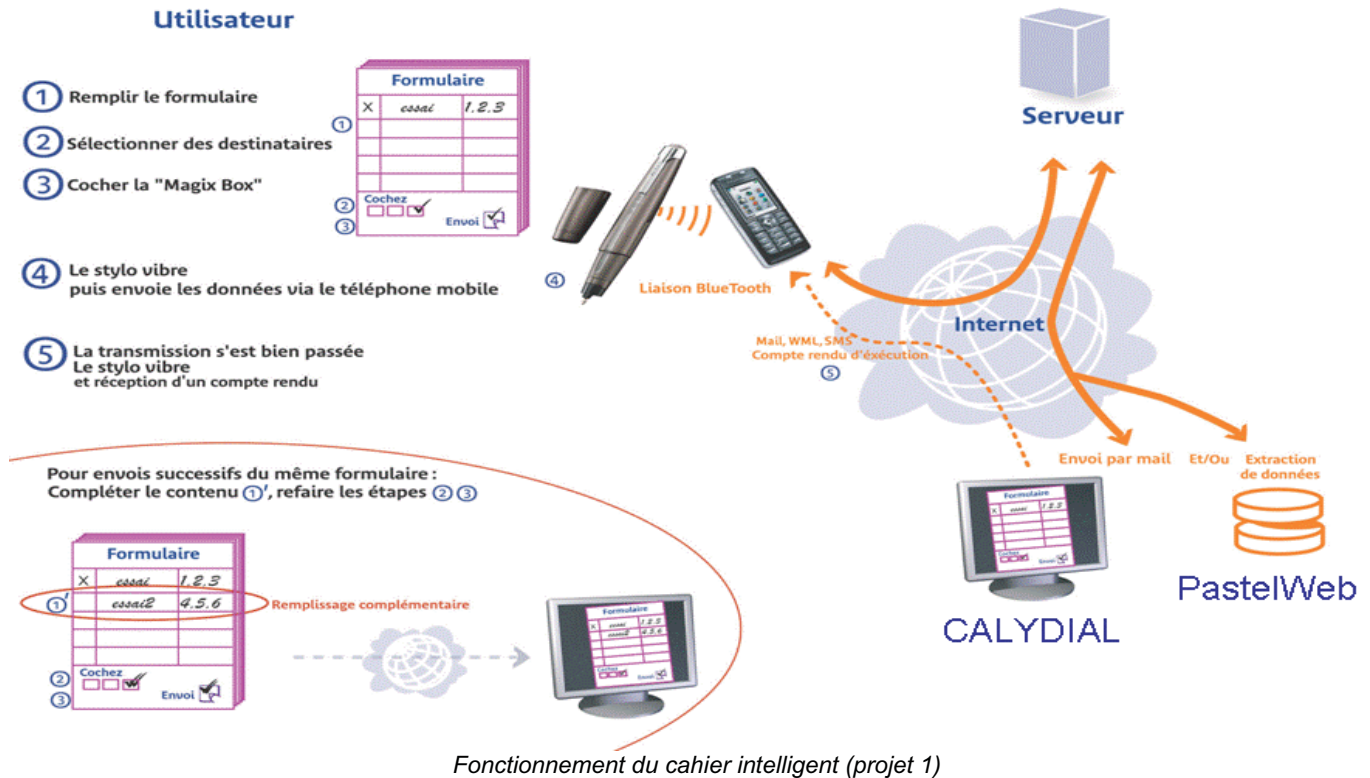
La gouvernance

Les projets 1 et 3 sont portés par un comité de pilotage (CALYDIAL, de façon autonome).

Le projet 2 fait l'objet d'un protocole de recherche autour d'un comité de pilotage (CALYDIAL, AGDUC, CHU de Grenoble, FT/Orange) et d'un comité de surveillance.

Les aspects techniques

Pour le projet 1, la solution retenue est un système de stylo communicant qui transmet par bluetooth au téléphone mobile dédié du patient les informations enregistrées par le patient. La technologie Anoto® utilisée repose sur des formulaires papiers tramés : la trame permet d'une part au stylo, muni d'une petite caméra, de se repérer dans le formulaire et d'autre part d'enregistrer l'écriture du patient (cahier intelligent). Les informations sont ensuite transmises en temps réel par le réseau GSM à un serveur à distance puis rentrées dans un protocole de surveillance médicalisé grâce à un logiciel adapté. La solution était proposée initialement par Orange et a été reprise en 2010 par la société Kayentis. Elle est interfacée manuellement avec le dossier du patient. La solution peut être utilisée en mode dégradé ou pour les patients non équipés, par l'intermédiaire d'un formulaire papier.



Le projet 2 fonctionnait à la base avec un réseau RTC sécurisé. Ce système devrait évoluer vers une transmission des informations soit par le réseau de téléphonie soit par le réseau internet disponible chez le patient ; ces solutions plus souples permettant de s'affranchir de l'opérateur. Le patient est équipé d'une e-tablette (tablette PC tactile grand public). Il se connecte à l'application de télésuivi avec saisie d'un identifiant et mot de passe. En page d'accueil il lui est proposé 5 alternatives :

- « Mon suivi » : qui permet la saisie d'informations de suivi clinique et biologique (poids, tension, événement cliniques intercurrents). Ce questionnaire est hebdomadaire ;
- « Mon courrier » : qui permet des échanges sécurisés de courriels entre le patient et l'équipe qui le prend en charge (notamment le patient peut solliciter l'équipe en cas de survenue d'un événement porteur de risque ou d'une complication liés à son traitement bloqueur du système rénine-angiotensine-aldostérone ou à des facteurs environnementaux) ;

- « Votre Centre de Santé vous informe » : qui permet de délivrer des informations et des conseils (hygiéno-diététiques, thérapeutiques, portant sur les facteurs de survenue d'événements porteurs de risques ou de complications) personnalisés au patient ;
- « Mes mesures » qui permet au patient la saisie de valeurs récurrentes (poids, tension, glycémie) ;
- « Mes analyses » qui permet la saisie de valeurs biologiques pré-définies.

Les échanges se font soit par le biais de l'e-tablette (patient vers le centre ou du centre vers patient) soit par appel téléphonique (le plus souvent centre vers patient).

La maintenance est assurée par l'industriel.

Le projet 3 repose sur trois briques selon les recommandations HAS : un dossier médical multisites partagé permettant la télé prescription, une transmission des données des générateurs de dialyse, et une visioconférence IP à partir d'un chariot manipulé par les infirmières de salle de dialyse (UDMTS), grâce à un réseau sécurisé (ligne SDSL dédiée de 2Mbits/s).

Côté UDMTS, chariot disposant des caractéristiques suivantes :

- Chariot avec batteries ;
- Codec de visioconférence ;
- Ecran 19 pouces ;
- Caméra motorisée (à distance) ;
- Casques sans fil et boîtier son.



Côté médecin à distance, poste de travail composé de deux ordinateurs :

- Dossier médical informatisé (avec données biologiques) et accès aux données du générateur ;
- Visioconférence multipoints (permettant aux médecins d'échanger si besoin avec un confrère de CALYDIAL).

A noter

Pour le projet 3, 24 pannes ont été recensées au total sur les 236 actes de télédialyse réalisés (soit un taux d'incidents d'environ 10% sur une durée d'environ un an), dont :

- 15 pannes « mises à jour » (logiciels, licences, réseau) liées :
 - À la formation du personnel
 - À la signature tardive du contrat de maintenance
 - Au choix d'évolutions du réseau et des licences
- 9 pannes réseau (coupure réseau, dégradation partielle) liées :
 - À des instabilités électriques sur un site
 - À une perte de débit (problème avec une ligne téléphonique support du SDSL).

Les aspects ressources humaines

Une nouvelle fonction déclenchée par la télémédecine : l'infirmier coordonnateur de télésuivi

CALYDIAL comporte 80 salariés (63 ETP) des services administratifs, techniques, qualité, facturation, dont 5 médecins néphrologues, 40 infirmières, mais aussi des assistantes sociales, psychologues, diététiciennes,

Projet	Projet 1 : TSDP	Projet 2 : TSMRC	Projet 3 : UDMTS
Fonction	Infirmier coordonnateur de télésuivi		
Nouvelles compétences	L'infirmier coordonnateur de télésuivi réalise de nouvelles activités : gestion (résolution) des alertes sur protocole, synchronisation des tâches, analyse de situations à risque et des dysfonctionnements des pratiques patients et ou des paramédicaux, ... et doit développer de nouvelles compétences : délégation de tâches médicales (prescription sur protocole : Potassium ; Kayexalate), technique (formation et utilisation du système), Cette nouvelle organisation permet de recentrer les médecins sur leur métier : intervention sur alerte après analyse de données cliniques et biologiques, collectées, hiérarchisées, selon des protocoles médicaux préétablis		

Formation	L'infirmier coordonnateur de télésuivi suit une formation « au fil de l'eau » réalisée en interne au sein de CALYDIAL durant 1 mois. Il suit par ailleurs des modules de formation complémentaires et par la pratique (technique : utilisation de la solution, médicale : totalité du soin de dialyse, ...).		
Autres	<ul style="list-style-type: none"> Nouvelle organisation en interne Meilleure coordination des équipes 1 ETP IDE pour 40 patients (contre 1 pour 20 dans la réglementation) 		Montée en connaissances des IDE

A retenir

L'infirmier coordonnateur de télésuivi est un infirmier diplômé d'état (IDE) avec une expérience souhaitée en néphrologie.

A titre indicatif, environ 2 mois sont nécessaires pour qu'il soit autonome pour le niveau 1 (gestion des cas courants), 6 mois pour le niveau 2 (gestion des cas complexes) et 1 an pour le niveau 3 (gestion de toutes les complications liés au cas complexes).

A noter

Une formation de l'ensemble de l'équipe de CALYDIAL à l'accompagnement au changement liée à la télémédecine est dispensée, permettant de garantir la qualité et la sécurité des soins.

Les aspects juridiques

L'infirmier coordonnateur de télésuivi applique une prescription modifiée protocolisée et validée, les échanges par télémédecine sont tracés dans le dossier médical informatisé

Projet	Projet 1 : TSDP	Projet 2 : TSMRC	Projet 3 : UDMTS
Responsabilité professionnelle	L'IDE coordonnateur de télésuivi applique une prescription modifiée protocolisée validée (en commission médicale, par la commission de protection des personnes), analyse biologique, clinique des données issues de la télésurveillance. Aucun protocole de coopération entre professionnels (cf. article 51 de la loi HPST) n'a été élaboré par CALYDIAL.		
CNIL	Application déclarée	Application déclarée	Application déclarée
Conventionnement et/ou protocolisation	Convention de partenariat avec FT/Orange et Kayentis Protocoles médicaux et paramédicaux validés, de description de l'acte	Convention de partenariat avec FT/Orange, AGDUC et le CHU de Grenoble Protocoles de recherche PREQHOS entre CALYDIAL, AGDUC et le CHU de Grenoble	Contrat passé avec Completel (ligne SDSL dédiée) et Consort NT/Vidyo (visioconférence) Convention pour la prise en charge des urgences vitales avec le GHLS Protocoles médicaux et paramédicaux validés, de description de l'acte
Consentement du patient	Consentement écrit recueilli de façon systématique	Demande d'accord de participation au protocole de recherche	Consentement écrit indiqué dans l'accord de traitement. Confidentialité assurée
Compte-rendu de l'acte	Traçabilité dans l'application de gestion des alertes ET dans le dossier médical informatisé	Traçabilité dans le dossier médical informatisé (fiche d'observation)	Traçabilité dans le dossier médical informatisé

Les aspects financiers

Le projet est à ce jour financé par des excédents budgétaires de CALYDIAL, par des enveloppes fléchées et par des industriels dans le cadre de partenariats

Projet	Projet 1 : TSDP	Projet 2 : TSMRC	Projet 3 : UDMTS
Investissement initial	28 000 € pour développement de l'application et 150€ par stylo		25 000 € pour l'achat du matériel de visioconférence et les modifications sur le réseau informatique
Fonctionnement	Environ 45€ par mois et par patient d'abonnement GSM, de licence, de papier tramé et d'hébergement		9 540 € par an pour les lignes SDSL et 3 000 € par an de maintenance annuelle pour l'ensemble des équipements de visioconférence
Financement	CALYDIAL – Excédent budgétaire (Forfait global de DP d'environ 600€/semaine), ARH Rhône-Alpes – MIGAC (22 000 €) Fondation Caisse d'Epargne (20 000 €)	FT/Orange (Aspects techniques), programme PREQHOS (60 000 €), Fondation ROCHE (24 000 €)	CALYDIAL – Excédent budgétaire (Forfait de 236€/patient/séance d'UDM)
Nombre de patients et de professionnels de santé	50 patients à domicile suivis par 2 infirmiers pendant toute la durée du traitement (i.e. pendant 2/3 ans)	40 patients suivis sur 1 an	Environ 34 patients (équilibre financier à 24 patients)

A noter

La masse critique des patients avec le plus de coûts évités pour l'Assurance Maladie correspond aux patients en MRC cardiovasculaire (environ 1 000 patients), qui, dans 80% des cas ne seront jamais dialysés et sont pris en charge en ambulatoire avec des consultations en centre de santé médical néphrologique. La prévention des complications permet d'éviter des coûts en termes d'hospitalisation et de repli des patients lors d'une séance de dialyse en UDMTS.

L'évaluation

Une très bonne acceptation des patients et des professionnels de santé, une optimisation du temps médical

Projet	Projet 1 : TSDP	Projet 2 : TSMRC	Projet 3 : UDMTS
Evaluation	<ul style="list-style-type: none"> - Allègement de la charge de travail - Accès aux données du domicile sans déplacement - Meilleure coordination, structurée (avec traçabilité et évaluation des pratiques) - Optimisation de la gestion du temps des équipes - Meilleure efficacité de l'équipe de dialyse péritonéale (et de l'astreinte infirmière 24H/24) : ne pas perdre de temps dans les transports, ne se déplacer que pour des faits significatifs, intervenir plus précocement avant un incident grave et pour le suivi 	<ul style="list-style-type: none"> Evaluation en cours, selon les objectifs et indicateurs suivants : - Atteinte des cibles thérapeutiques avec ajustement en temps réel de la prise en charge thérapeutique - Baisse des événements porteurs de risque (iatrogènes ou indésirables) - Amélioration de la 	<ul style="list-style-type: none"> Suivant les indicateurs suivants : - Type, nombre et durée des actes de télé-médecine Satisfaction des patients et des professionnels - Nombre de patients accueillis sur l'UDM - Nombre d'événements indésirables graves sur cette UDM - Nombre d'hospitalisations patients évitées - Estimation du gain de temps médecin - Estimation du coût de transport évité

	<p>de l'éducation thérapeutique du patient (cf. plus de repli en hospitalisation pour œdème pulmonaire ou surcharge hydrosodée observé depuis dans la revue de morbi-mortalité de CALYDIAL, dès lors que l'outil est utilisé quotidiennement)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sécurité augmentée pour les patients et les IDE libéraux - Optimisation de l'organisation des sorties d'hospitalisation - Facilitation de la gestion des stocks (Matériel, EPO) pour la pharmacie à usage intérieur - Education pour les patients et leurs aidants 	<p>satisfaction des patients</p> <ul style="list-style-type: none"> - Amélioration de l'observance thérapeutique - Réduction des coûts supportés par l'Assurance Maladie - Ralentissement de la progression de la maladie rénale chronique 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de dysfonctionnements (pannes) <p>Montée en charge de l'unité rendue possible par l'accès à distance au néphrologue</p> <p>A ce jour : acceptation à 100% par les patients, excellente acceptation par les professionnels (Formation et accompagnement des IDE à la technique, protocoles de fonctionnement simples et réactualisés, signalement et traitement rapide des incidents)</p>
--	---	---	---

A noter

L'étude du projet 2 est, sur le plan méthodologique coordonnée par le CEPPrAL et a pour objectif, de comparer deux modes de suivi des patients insuffisants rénaux chroniques stades 3 ou 4 : l'un, appelé « télésuivi », incluant la télésurveillance à domicile de critères cliniques, biologiques, hygiéno-diététiques et thérapeutiques, l'autre, appelé « suivi conventionnel », relevant des recommandations actuelles faites par la HAS.

Un formulaire d'évaluation des pratiques professionnelles, EAUP (évaluation du déroulement des séances d'hémodialyse, référence 28c du manuel de certification V2010) a été mis en place.

En conclusion

Projet	Projet 1 : TSDP	Projet 2 : TSMRC	Projet 3 : UDMTS
<p>Avantages</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Très bonne acceptabilité des patients (3 ou 4 refus) - Gain +++ en organisation - Amélioration de la qualité de prise en charge par intervention avant complication - Meilleur suivi de l'éducation avec identification des situations à risque - Limitation des déplacements à domicile - Nouvelle organisation basée sur des protocoles médicaux et paramédicaux de surveillance « validés » - Pratique intégrée en routine dans le fonctionnement de l'établissement - Poursuite par cet outil du développement de cette modalité de dialyse, actuellement priorité nationale en dialyse, et d'améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge notamment chez les personnes âgées fragilisées en sortie 	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration de la qualité et de la rapidité de prise en charge du patient (accès aux données du domicile, ajustement plus rapproché des TTT, identification rapide des effets secondaires, ...) - Suivi de l'éducation du patient - Mutualisation inter-équipe possible - Nouveau métier : IDE Coordinateur de télésuivi, avec la nécessité de travailler sur cette nouvelle fonction, les protocoles d'expert étant inadaptes 	<ul style="list-style-type: none"> - Très bonne acceptabilité des patients (1 refus de patient demandeur par la suite) et des infirmières (rupture de l'isolement, sentiment de sécurisation et recours facilité au néphrologue pour prise en charge des problèmes dialyse et comorbidités) - Optimisation du temps médical : mieux organiser le temps médical en intégrant la totalité des activités à réaliser sur l'ensemble des sites - Dynamique interne, acceptabilité +++ des néphrologues du CHLS - Réduction des déplacements médecins, sécurisation de l'équipe soignante de l'UDM - Pratique médicale prévue dans le planning des médecins - Facilite l'orientation des patients en UDM du fait de

	d'hospitalisation		<p>l'accessibilité et de la sécurisation liés à la présence possible d'un médecin</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inclusion de patients en UDM, qui n'irait pas sinon Lien renforcés entre patients et professionnels, entre professionnels de CALYDIAL, avec des établissements externes dans le cadre de partenariats - Réalisation aisée de la surveillance médicale d'une unité distante : peu de problème technique - Coopération inter professionnelle renforcée, avec acquisition de nouvelles compétences pour les IDE
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> - Commercialisation et maintenance de la solution stylo communicant plus assurée par l'industriel - Contrôle de la remontée régulière des informations (en l'absence de système expert de gestion des alertes) - Besoin de formation - Investissement lourd et importantes modifications des pratiques 	<ul style="list-style-type: none"> - Protocole de recherche lourd et très consommateur de temps - Masse d'information plus importante, jusque là non accessible, à traiter - Mutualisation des protocoles de suivi et leur acceptation par les équipes utilisatrices - Acceptation par le patient pour évaluation des programmes d'éducation thérapeutique 	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement lourd - Projet très jeune, difficulté d'assurer une continuité de la présence de l'IDE auprès d'un patient durant toute la séance de dialyse

Les freins/facteurs de risques identifiés

Dans le cadre du projet, plusieurs types de freins ont été identifiés :

- Portage de ce type de projet ;
- Freins techniques :
 - Projet 1 : zones non couvertes par le réseau de téléphonie mobile, échange d'information unidirectionnel (impossibilité liée à la solution de fournir au patient un retour d'information de l'équipe de CALYDIAL, autre que téléphonique) ;
 - Projet 2 : problèmes liés aux choix effectués, aggravés par le retard dans le développement de l'application ;
 - Projet 3 : son multicasques pour la confidentialité de l'entretien entre le médecin et le patient ;
- Crainte exprimée par certains professionnels, de la perte de relation entre le médecin et le patient ;
- Selon le porteur, pérennité de modèle financier actuel (qui repose sur des excédents budgétaires, des enveloppes fléchés et des partenariats industriels), en l'absence de rémunération de l'activité de télémedecine.

A noter

CALYDIAL assure une gestion des risques pour ses projets par l'intermédiaire d'un système interne : une solution informatique de suivi et d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) permet de recenser et de tracer en permanence les actes de soins et leurs préparatifs et ceci grâce à la participation de chaque acteur à son niveau ; ceci est apparu comme un complément indispensable de l'acte de télésurveillance.

Pour le projet 1, le non-enregistrement des informations par le patient est vérifié.

Pour le projet 2, le nombre d'incidents par jour est relevé, ainsi que plusieurs indicateurs d'évaluation détaillés dans la partie bilan du présent document.

Pour le projet 3, un formulaire de traçabilité d'acte de télémédecine a été mis en place afin d'évaluer le projet.

Les leviers/facteurs de succès

La mise en place d'un tel projet nécessite :

- Avoir une gouvernance médicale (médecin néphrologue et directeur) forte et engagée avec une volonté de mettre en œuvre un projet de soins pour les patients en MRC en lien avec une équipe paramédicale motivée et impliquée ;
- Répondre à un besoin réel bien identifié ;
- Etre accompagné d'une équipe technique compétente pour sélectionner les solutions qui répondent le mieux à ce besoin exprimé par les utilisateurs, à la pointe de l'innovation à des coûts efficients ;
- Intégrer la télémédecine dans l'activité de la structure ;
- Mutualiser les compétences : apprendre un travail coopératif que chacun croit acquis, recourir au médecin au bon endroit au bon moment, renforcer et préciser les coopérations par des protocoles médicaux et des arbres décisionnels validés ;
- Mettre en place une organisation de télémédecine permettant de répondre aux exigences des nouveaux SROS PRS, voire des prochains SROS télémédecine ;
- Assurer la pérennité du financement de l'activité de télémédecine (pas par un industriel) ;
- Indépendamment de la collaboration avec l'industriel pour adapter l'outil à cette application, l'accompagnement du changement nécessite un investissement personnel dans ces nouvelles pratiques, à la fois pour les professionnels de santé, et aussi des patients qui veulent en bénéficier. Ceci s'est fait progressivement au sein de CALYDIAL, en 1 à 2 ans. Ceci ne peut se réaliser, comme toujours en e-santé, que grâce à un renouvellement du contrat de confiance entre le patient et les professionnels de santé ;
- Développer une relation de proximité soignant/soigné ;
- Mettre en place l'éducation thérapeutique avant la télésurveillance ;
- Notion de filière de soin et de gradation dans l'organisation des soins : intervenir au bon endroit au bon moment ;
- Développer la DMP-Compatibilité et alimenter le DPPR Rhône-Alpes, du dossier médical informatisé de CALYDIAL ;

- Pour le projet 1, la solution choisie correspond à l'usage qui était en place au domicile des patients ;
- Pour le projet 2, étendre le projet à d'autres territoires et comparer les pratiques professionnelles par la collaboration avec une structure ayant une culture néphrologique différente (AGDUC) ;
- Pour le projet 3 :
 - Prendre en compte les recommandations HAS de janvier 2010 ;
 - Recueillir l'adhésion de l'équipe médicale et paramédicale, mais aussi des patients ;
 - Intégrer la pratique télémédicale dans le planning des médecins ;
 - Permettre un financement du temps médical passé pour les actes de télésurveillance et de téléconsultation (actuellement non valorisable contrairement à un acte de surveillance ou de consultation en présentiel) ;
 - Proposer une approche s'intégrant dans l'usage de la dialyse avant la télémédecine.

A noter

Les recommandations nationales et internationales concernant le suivi et le traitement de l'IRCT insistent sur l'information du patient et l'intérêt d'une prise en charge pluri-professionnelle intégrée, planifiée, et basée sur des preuves plaçant le patient au centre d'un processus de prise en charge et de surveillance « protocolisé », que CALYDIAL a mis en place afin de gagner en efficacité, en qualité des soins, en confort pour la prise en charge des patients.

Les projets 1 et 3 s'intègrent dans les priorités nationales en dialyse pour 2011.

Les actions de CALYDIAL en télé-médecine ont été identifiées comme des points d'excellence lors des certifications HAS de l'établissement (2004, 2008)

Par ailleurs, les choix technologiques faits peuvent être considérés comme « écoresponsables ».

Les prochaines étapes

Les prochaines étapes du projet sont les suivantes :

- Pour le projet 1 :
 - Renouveler de la solution (la solution de stylo communicant n'étant plus commercialisée et maintenue) ;
 - Repenser l'application de manière centralisée à des coûts acceptables pour un usage adapté à 100% des patients ;
 - S'assurer des conditions de pérennisation (liées à l'industriel).
- Pour le projet 2 :
 - Mettre en place des référentiels liés au nouveau métier (IDE Coordinateur de télésuivi) ;
 - Mettre en place de nouvelles organisations et définissant les rôles de chacun et en formant les acteurs ;
 - Développer ces systèmes au niveau des bassins de santé afin que le plus grand nombre de patients en bénéficie, insuffisants rénaux certes ; mais aussi, porteurs d'autres pathologies, voire de multipathologies.
- Pour le projet 3 :
 - Augmenter le nombre de patients bénéficiaires (300 à 400 patients en Rhône-Alpes, sur 1,5 an) ;
 - Utiliser la solution pour d'autres usages (téléconsultations psychologiques, diététiques et sociales) ;
 - Optimiser l'examen clinique en levant les réticences (hors champ de compétence IDE) et l'auscultation pulmonaire en levant la difficulté technique (non validée, très consommatrice en bande passante) ;
 - Appliquer le projet à l'autodialyse (chariot opérationnel, formations en cours) et optimiser la solution par une utilisation pour des téléconsultations psychologiques, diététiques et sociales, mais aussi pour la tenue de réunions et de formations.

Les chiffres clés

La moyenne d'âge des patients pris en charge en UDM en Rhône-Alpes est de 71 ans.

Pour le projet 3, en 6 mois d'utilisation :

- Nombre d'actes : pour 2 003 actes de dialyse, 236 actes de télédialyse ont été réalisés, répartis en :
 - Téléconsultations : 107 actes (d'une durée le plus souvent comprise entre 5 et 10 minutes) ;
 - Téléassurances médicales : 51 actes (d'une durée le plus souvent supérieure à 20 minutes) ;
 - Téléeexpertises : 5 actes (d'une durée le plus souvent comprise entre 5 et 10 minutes) ;
 - Télésurveillance médicale : 73 actes (d'une durée le plus souvent comprise entre 5 et 10 minutes).
- Actions :

- 23 diagnostics effectués à distance avec 13 demandes d'examens complémentaires ;
- 2 hospitalisations en urgence ;
- 58 adaptations de la prescription de dialyse :
 - 56% adaptation du poids sec
 - 28% adaptation de l'anti coagulation
- 4 aides à la ponction ;
- 44 fois, une adaptation de la prescription médicamenteuse avec édition d'une nouvelle ordonnance ;
- Mais aucune urgence vitale nécessitant le recours à la téléexpertise avec les urgentistes du SAMU.
- Bénéfices :
 - 22 déplacements médecin ont été évités, pour une durée aller/retour de 11h en période creuse (44h en période de pointe), 17 déplacements après la séance de dialyse ont été évités, pour une durée aller de 7,5h période creuse (17h période de pointe) ;
 - Une orientation des patients en UDM facilité avec 16 à 26 patients, soit 60% d'augmentation du nombre de patients en UDM.

Les références

Références bibliographiques :

- EVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES - EAUP : évaluation du déroulement des séances d'hémodialyse (Référence 28c du manuel de certification V2010)
- http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_913583/les-conditions-de-mise-en-uvre-de-la-telemedecine-en-unite-de-dialyse-medicalisee
- <http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/Le-projet-regional-de-sante-en.103672.0.html>

Publications :

- Commission parlementaire télésanté, « La télésanté : Un nouvel atout au service de notre bien-être », 15 octobre 2009, 247 p., par Lasbordes P.
- Grangier JP., Zaoui P., Laffisse F., Kuentz F., Jouet C., Gagneux Y., Caillette-Beaudoin A. (in press), « Impact organisationnel de la mise en place d'un télésuivi de maladie rénale chronique observé par les professionnels de santé participant à l'étude d'évaluation de l'efficacité d'un tel télésuivi au domicile du patient », European Research in Telemedicine
- Caillette-Beaudoin A., « Télésurveillance des insuffisants rénaux chroniques à domicile : le renouveau du suivi à domicile ? », Officiel santé
- http://www.astrha.org/spip.php?page=cas_fiche&id_article=58
- <http://www.ticsante.com/show.php?page=home>
- Lors de congrès : SN/SD (Société de Néphrologie/Société Francophone du Diabète), FEHAP, ANTEL, CATEL, ...

Sites web :

<http://www.calydial.org/>

Contact : Dr. Agnès Caillette-Beaudoin, Médecin néphrologue, Directeur (CALYDIAL)



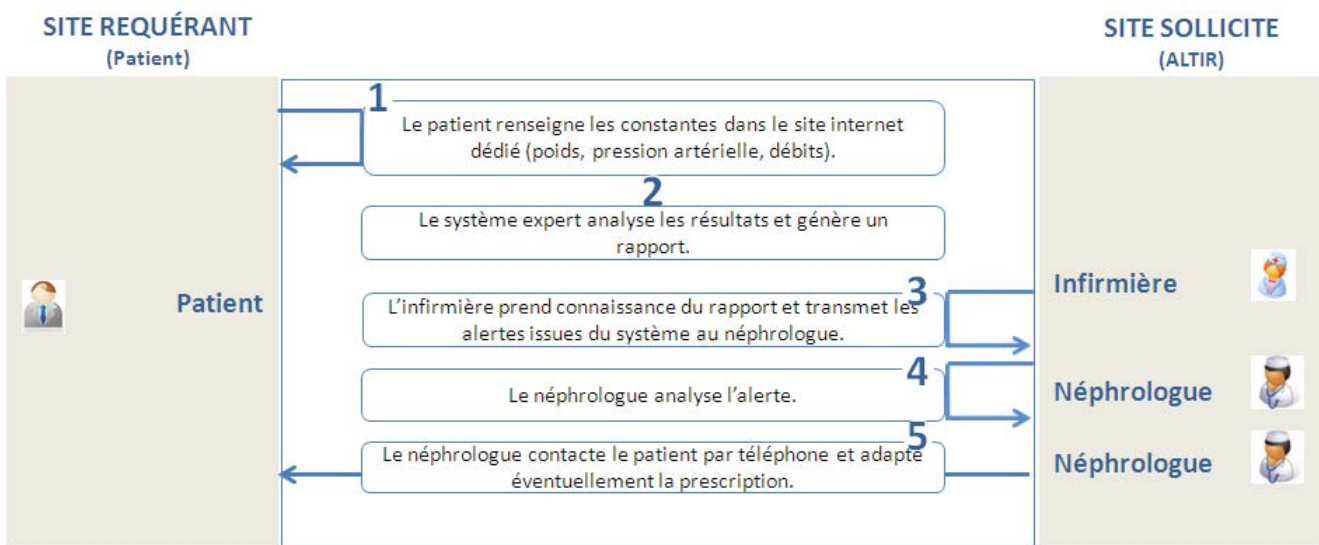
[Retour au sommaire](#)

Insuffisance rénale : ALTIR en Lorraine

Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Lorraine
Acte(s) de télémédecine	Télesurveillance médicale
Phase du projet	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Réduire les complications liées à l'insuffisance rénale pour les patients pris en charge par dialyse péritonéale à domicile
Description de l'usage	Le patient est traité à domicile par dialyse péritonéale. La surveillance des constantes de poids, de pression artérielle et des débits permet au système expert d'évaluer la probabilité de formation d'un œdème pulmonaire. Sur la base de ces données statistiques, l'équipe médicale ajuste la prescription médicamenteuse.

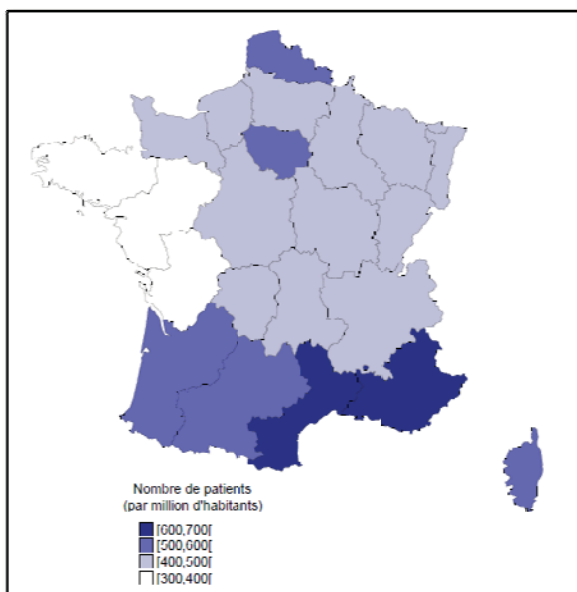
Année de démarrage	1999
Type d'utilisateurs	Association à but non lucratif régie par la loi 1901
Nombre d'utilisateurs	1
Volumétrie	100 patients depuis 2011

Schéma organisationnel

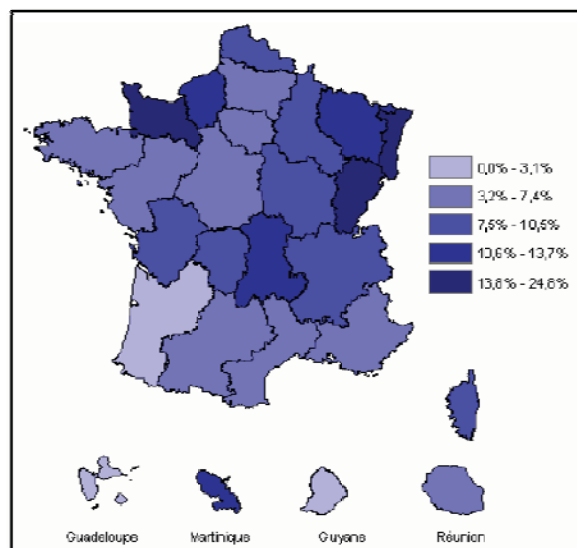


Le contexte

L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est un problème majeur de santé publique. L'enquête nationale « Schéma Régional d'Organisation Sanitaire/Insuffisance Rénale Chronique Terminale » élaborée conjointement par la CNAMTS et la DHOS en 2003, a estimé le nombre de patients atteints d'une IRCT à 52 115, soit un taux de prévalence de 866 par million d'habitants (pmh) ; 30 882 patients étaient traités par dialyse. Fin 2008, selon les données du registre REIN, la dialyse péritonéale concernait 7,2% des patients dont 2,9% en DPA (Dialyse péritonéale automatisée) à domicile.



Nombre de patients traités par dialyse par million d'habitants
Source : Assurance maladie



Part des personnes sous dialyse péritonéale parmi l'ensemble des personnes dialysées (ajustement sur l'âge et le sexe).
Source : SNIIR-AM / PMSI, Régime Général hors SLM, 2007, France entière

En outre, aux horizons 2025 et 2050, du seul fait du vieillissement de la population, le coût de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique devrait s'établir entre 5 et 6 milliards d'euros.

Postes de dépenses	Dialyse péritonéale	Hémodialyse	Greffe dans l'année	Suivi de greffe
Hospitalisation*	48 016	66 425	66 075	9 789
Honoraires médicaux	742	3 317	1 245	480
Auxiliaires médicaux	8 670	1 229	439	323
Biologie	689	1 668	1 220	411
Pharmacie	4 237	4 037	11 340	7 717
Dispositifs médicaux	736	584	444	309
Transport	1 313	11 147	5 586	1 066
Autres soins de ville	48	200	122	52
Total	64 450	88 608	86 471	20 147

Dépenses moyennes d'assurance maladie par patient ventilées par poste selon la modalité de traitement - coûts totaux tous régimes (année 2007) (source Source : SNIIR-AM / PMSI, Régime Général hors SLM, 2007, France entière)

Précurseurs de cet état de fait, en 1972, Simone BANCON, Jean COLIN, Pr André GROSS, Pierre HUBERT, Pr Claude HURIET et Gabriel MARQUET fondent l'ALTIR (Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale) afin de développer les moyens de traitement des malades atteints d'insuffisance rénale, d'informer et de sensibiliser l'opinion quant aux possibilités de mise en place des moyens techniques et plus généralement de mettre en œuvre tous moyens propres à favoriser la recherche, l'étude et le traitement de l'insuffisance rénale et d'améliorer la prise en charge du patient.

L'histoire du projet

1999 : l'ALTIR répond à un appel à projets lancé par le Ministère de la recherche sur la thématique de la maison intelligente. L'objectif du projet est, d'une part de réaliser un suivi du patient à domicile afin de prévenir les complications liées à leur pathologie et, d'autre part de définir un système expert capable d'évaluer la probabilité de formation d'un œdème liée aux constantes du patient. Dans le cadre du projet, l'ALTIR initie une collaboration avec l'INRIA qui développe un système expert prédictif basé sur la théorie des chaînes de Markov. Le système est breveté et donne lieu pour son exploitation à la création de la startup DIATELIC.

A noter

Les performances de prédiction du système expert sont validées sur un panel de 30 patients suivis à 50% par le système. L'expérience montre que le nombre de jours d'hospitalisation est divisé par 2 et la consommation d'hypertenseur est réduite, conséquence de la surveillance continue réalisée par l'équipe médicale.

2002 : l'ALTIR généralise la télésurveillance médicale des patients en dialyse péritonéale à domicile. La télémédecine est proposée à tous les patients en dialyse péritonéale afin de réaliser une détection précoce des troubles de l'hydratation. Le néphrologue continue de recevoir le patient une fois par mois en consultation usuelle.

Le projet médical, les aspects organisationnels

L'observation clinique est à la genèse du projet médical de télémédecine mené par l'ALTIR : la connaissance des constantes (poids, tension artérielle, volume de liquide entrée/sortie) de façon suivie permet de prévenir les complications d'hyperhydratation, notamment d'œdème aigu du poumon des patients en dialyse péritonéale. L'ALTIR en conclut que suivre ces données de façon quotidienne en y adaptant la prescription médicamenteuse a un double objectif :

- diminuer les risques encourus par le patient en réduisant les complications ;
- diminuer les hospitalisations et les coûts associés.

A retenir

L'observation clinique est à la genèse du projet médical de télésurveillance médicale.

La gouvernance

La société DIATELIC commercialise la solution de télémédecine DIATELIC DP. Une relation client-fournisseur lie l'ALTIR et DIATELIC.

L'ALTIR propose au patient qui le souhaite d'alimenter la solution de télésurveillance des examens biologiques réalisés dans les laboratoires de ville.

Le médecin traitant a la possibilité sur demande de se connecter au système de télésurveillance.

Les aspects techniques

La solution DIATELIC DP est composée de:

- une interface dédiée au patient pour renseigner les données le concernant et interagir avec l'équipe médicale au travers d'une messagerie sécurisée ;

Correction de la fiche du 27-07-2002 - Charles Water, Poids sec : 87.5kg

Appréciation personnelle
Etat général ...
Présence d'œdème ...
Difficulté à respirer ...

Message éventuel à votre Néphrologue Réponse demandée

Echange de jour
Iso Entrée 0 Sortie 0 Ultrafiltration 0

Séance de nuit de DPA Classique Durée 8 H 18

Nombre de cycles 7 Vol initial 0 Volcycle 1010
Drainage initial 0 Dernière Inj 2000 Type Hyper
Volume total infusé : 9070 dont hyper 0 nutritiel 0
Volume total drainé : 7070 Ultrafiltration 0

Mesures
Poids réel 87.0 kg
Température 37.0 °C
Tension couché 13.0 / 8.0
Tension debout 13.0 / 8.0

Autres Mesures

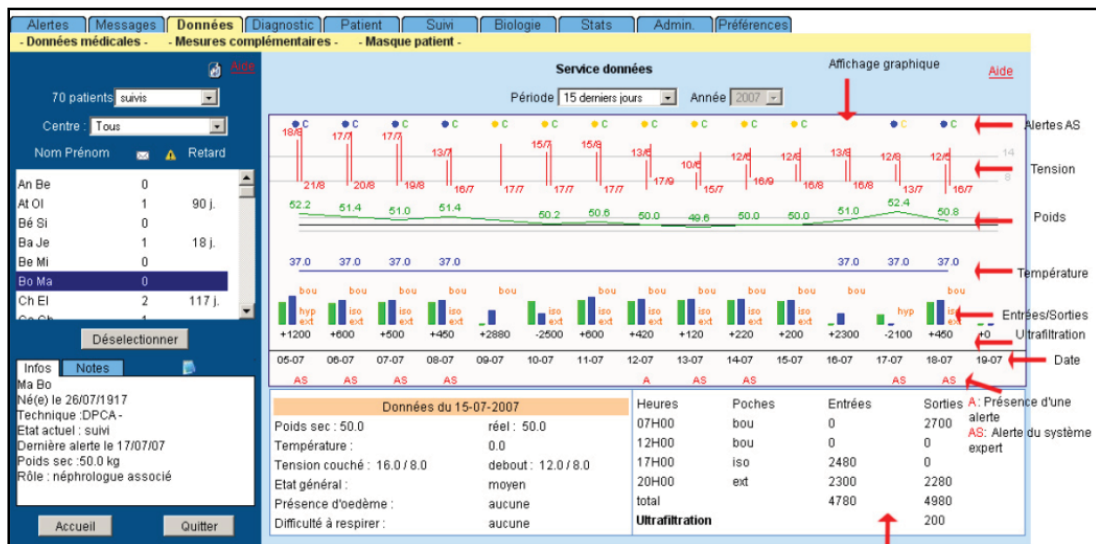
Allez à la fiche du : << 27-07-2002 >>

Problème de connexion Visite ce jour aide votre Néphrologue prévue

Messagerie Historique Visites Effacer Fiche vide Biologie Corriger Quitter

Écran d'informations générales concernant la saisie des données du patient

- une interface dédiée au personnel médical pour suivre et analyser l'évolution des données cliniques sur chacun des patients ;



Écran d'évolution des constantes du patient

- un système expert d'analyse prédictive des données et de génération d'alertes

Alertes Messages Données Diagnostic Patient Suivi Biologie Stats Préférences

Liste des alertes

Session de Infirmière ALTIR

32 patients suivis

Nom Prénom Retard

P101 O	0	
P105 I	0	97 j.
P117 S	2	92 j.
P118 A	0	95 j.
P121 N	0	94 j.
P14 M	0	98 j.
P144 A	0	93 j.
P154 M	0	93 j.

Accueil Quitter

Service Alerte Aide

Nom	Date	Alerte SE	Oedèmes	Dyspnées	Hypertension	Poids	Etat gen.
P20 M	19/02/05				A		
P102 A	27/02/05	A				A	
P170 M	02/03/05	A				A	

Liste des alertes

A : Alerte générée par le système Expert
A : Alerte concernant les données médicales enregistrées par le patient

Détails de l'alerte

Etat probable du patient : Hyperhydratation (76.04%),
Etat changeant.
Le poids est supérieur de 2.0 kg par rapport au poids sec

Détail de l'alerte sélectionnée

(dés)activer l'alerte

Écran de contrôle des alertes quotidiennes

Dès qu'un patient est inclus dans le programme de télésurveillance médicale à domicile, il est équipé d'un ordinateur portable et d'une connexion à internet en plus du dispositif médical de dialyse. Les données envoyées par le patient sont recueillies et tracées par le système, ainsi que les éventuels incidents, qui se traduisent par l'absence de transmission de données et le cas échéant par le déclenchement d'une intervention des équipes médicales et techniques.

A noter

L'ALTIR assure la maintenance de matériel informatique mis à disposition du patient dans le cadre de la télésurveillance médicale à domicile.

Les aspects ressources humaines

Un poste a été créé par l'ALTIR pour assurer les formations et le suivi technique de la solution de télésurveillance. Ce poste est assuré par un patient qui, grâce à sa connaissance à la fois de la pathologie et de la solution, apporte un discours sécurisant au patient.

Une astreinte IDE et néphrologue est assurée 24h/24 7j/7 pour le suivi des alertes.

Les IDE cliniciennes de l'ALTIR sont spécialisées en éducation thérapeutique et formées pendant deux ans à l'accueil du patient et à son suivi. L'utilisation de la télémédecine dans le système DIATELIC n'introduit aucun transfert de tâches du médecin à l'infirmier.

Le médecin doit adapter son organisation et son mode de travail à la télémédecine en vérifiant quotidiennement les alertes reçues par mails. Une formation axée sur la compréhension de la méthode d'analyse des données est assurée afin de rassurer le médecin sur l'expertise de la solution et maîtriser la chaîne de décisions.

Les aspects juridiques

La collaboration fructueuse entre l'ALTIR et l'INRIA donne lieu à une démarche de protection de propriété intellectuelle avec le dépôt d'un brevet en 1999.

La création de la société DIATELIC pour l'exploitation du brevet marque la naissance d'une relation client-fournisseur entre l'ALTIR et DIATELIC. En 2011, la société DIATELIC est achetée par la société PharmaGest.

Les données de télésurveillance médicale sont hébergées par PharmaGest, hébergeur de données de santé.

Les données du système sont exploitées par l'ALTIR pour la recherche clinique ; un dossier CNIL répondant à cette spécificité a été déposé par l'ALTIR (Déclaration CNIL N° 1057607).

Le consentement préalable du patient existe et est tracé. Il constitue l'élément déclencheur pour l'installation du matériel à son domicile.

Les aspects financiers

Le ministère de la recherche a financé l'investissement initial du projet estimé entre 60 000 € et 75000 € auquel il faut rajouter le matériel informatique.

En 2002, sur la base des résultats de l'expérimentation, l'ALTIR a reçu des budgets FAQSV et ARH afin de généraliser la télésurveillance à l'ensemble des patients suivis en dialyse péritonéale.

Le système expert représente un coût estimé de 1 à 1,5€ par jour et par patient. Il est facturé par DIATELIC à l'ALTIR sur le nombre de fiche analysé par le système expert. Le patient est d'autre part équipé d'un ordinateur et d'une connexion à internet.

Les coûts de fonctionnement sont aujourd'hui absorbés par l'ALTIR sur :

- la facturation de prise en charge de dialyse à domicile (500-700€ /semaine) ;
- des financements MIGAC dans le cadre du développement de la dialyse hors centre ;
- des financements ARS dans le cadre du CBU grâce à la maîtrise de prescription induite par la télésurveillance médicale.

L'évaluation

L'ALTIR constate que les patients suivis par télésurveillance médicale présentent une meilleure tension artérielle et une meilleure stabilisation du poids, consomment moins de médicaments anti-hypertenseurs et sont moins hospitalisés. Ces résultats se traduisent par une amélioration de la qualité de vie et par une prise en charge des patients à moindre coût.

En outre, l'expérience démontre que les patients s'adaptent et deviennent demandeurs d'un service de télémedecine qui leur donne un véritable sentiment de sécurité. La messagerie intégrée permet de rompre l'isolement naturel lié au traitement du patient et favorise les échanges avec le néphrologue.

Par ailleurs, la HAS travaille actuellement sur l'évaluation économique de stratégies de prise en charge des patients traités pour IRCT dont les conclusions pourront permettre d'orienter la démarche d'évaluation.

Les freins/facteurs de risques identifiés

Dans le cadre du projet mené par l'ALTIR deux freins ont été identifiés :

- Le financement du temps médical qui conditionne le fonctionnement en routine de l'exercice de la télémedecine ;
- L'évolution de la responsabilité du médecin avec l'acte de télésurveillance. Celle-ci a été reconnue avec le décret Télémedecine. Néanmoins, la télésurveillance correspond à un surcroit de travail et de responsabilité qui peut représenter un frein à ce que certains médecins adoptent cet outil, en particulier durant une période de pénurie de spécialistes en néphrologie.

Les leviers/facteurs de succès

Selon le Dr Chanliau, médecin directeur de l'ALTIR et vice-président de l'ANTEL, la pérennité de cet usage repose sur :

- La volonté du patient dans la démarche. Le patient valorise la télésurveillance et le service que l'ALTIR lui fournit en réalisant un suivi médical continu et en proposant la remontée des examens de biologie et les courbes de progression associées dans l'outil ;
- L'investissement en temps fait par l'équipe de l'ALTIR pour intégrer la solution technologique dans leur activité professionnelle ;
- L'accent donné à la compréhension et à la formation sur la méthode d'analyse des données auprès des médecins pour rassurer et maîtriser les décisions.

Les prochaines étapes

L'ALTIR développe la télémedecine sur des pathologies autres que la dialyse péritonéale.

- Elle réalise dans le cas de l'hémodialyse, le suivi des patients traités par EPO ;
- Elle participe à des expériences régionales sur :
 - Le suivi des patients transplantés avec l'objectif médical de moduler les traitements immunosuppresseurs ;
 - La télésurveillance en cardiologie dans le cas de patients atteints d'insuffisance cardiaque avec l'objectif médical de prévenir l'œdème du poumon ;
 - La prévention en éducation thérapeutique par l'analyse des dossiers d'analyse biologique générés dans les laboratoires de ville afin de proposer selon une méthode proactive aux médecins traitants des actions de prévention pour leurs patients.
- Elle collabore à la reproduction du modèle de télésurveillance médicale en dialyse péritonéale en Lorraine sur d'autres régions.

Les chiffres clés

On constate depuis 2003 :

- 250 patients ont bénéficié de la télésurveillance médicale ;
- 110 000 fiches ont été traitées par le système expert ;
- 76 572 connexions des patients à la solution ;
- 19 382 connexions des néphrologues à la solution ;
- 847 connexions des généralistes à la solution.

Les références

Publications:

- COST-BENEFIT ASSESSMENT OF A SMART TELEMEDICINE SYSTEM IN PATIENTS UNDERGOING CAPD: PRELIMINARY RESULTS. Durand P-Y, Chanliau J, Mariot A, Thomesse JP, Romary L, Charpillat F, Hervy R. Perit Dial Int, vol. 21 Suppl 2: S53; 2001.
- Automated Medical Diagnosis with Fuzzy Stochastic Models: Monitoring Chronic Diseases. Laurent Jeanpierre, François Charpillat. Acta Biotheoretica journal, Springer Netherlands, p. 291-311, Volume 52, Number 4 / December, 2004.
- Telehomecare for Vulnerable Populations: The Evaluation of New Models of Care. Marie-Pierre Gagnon, Lise Lamothe, Marilynne Hebert, Jacques Chanliau, Jean-Paul Fortin. Telemedicine and e-Health. Jun 2006, Vol. 12, No. 3: 324-331.

Contact : Dr Chanliau, médecin directeur de l'ALTIR et vice-président de l'ANTEL.

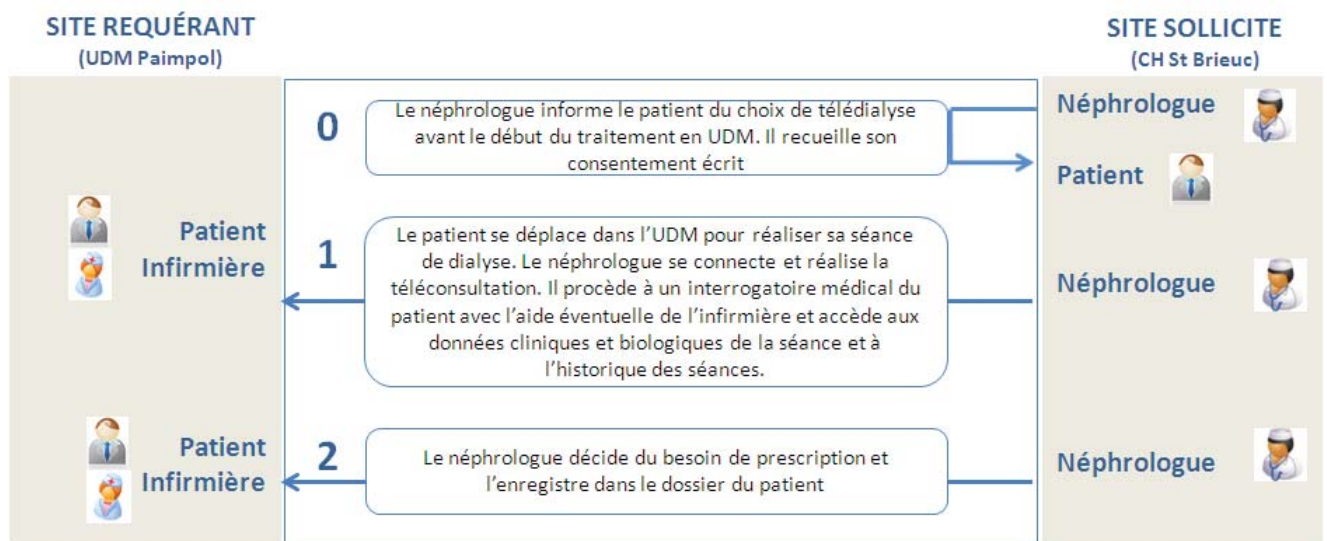


[Retour au sommaire](#)

Insuffisance rénale : UDM télésurveillée en Côtes d'Armor

Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Territoire de santé N° VII de la région Bretagne
Acte(s) de télémédecine	Téléconsultation Téléassistance Télésurveillance des paramètres de dialyse
Phase du projet	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Développer la dialyse de proximité pour des patients non éligibles à la dialyse à domicile ou à l'autodialyse (en particulier avec une population vieillissante et polypathologique vivant mal les déplacements et au départ, pour répondre aux besoins des vacanciers à proximité de Lannion) Répondre à la progression de la file active des dialysés et faire face à la saturation des centres de dialyse Faire face aux enjeux de la démographie médicale
Description de l'usage	Lors d'une séance de dialyse en UDM : suivi médical des paramètres de la séance, avec possibilité de consultation, d'assistance ou de demande d'avis à distance, notamment en cas d'urgence
Année de démarrage	Sur un mode dérogatoire : 2001 (dialyse d'été à Lannion) Ouverture de l'UDMT de Lannion : octobre 2006 Ouverture de l'UDMT de Paimpol : octobre 2008
Type d'utilisateurs	Etablissement public de santé
Nombre d'utilisateurs	Généralisation sur le secteur VII de Bretagne Des unités ce sont également ouvertes en Rhône-Alpes, PACA, Pays de Loire, DOM – TOM
Volumétrie	8 patients par séance d'UDM (16 patients pris en charge)

Schéma organisationnel de la téléconsultation



Le contexte

Le projet est né d'un besoin de prise en charge en dialyse de vacanciers, plus particulièrement ceux ayant une résidence secondaire à proximité de Lannion.

L'absence de centre de dialyse entre Morlaix et Saint Briec a entraîné la saturation du centre de Saint Briec dans un contexte de population vieillissante et polyopathologique vivant mal des déplacements à plus d'une heure de leur domicile pour leurs dialyses, et des horaires de séances peu compatibles avec une qualité de vie sociale.

Les données épidémiologiques 2005 font apparaître une augmentation prévisionnelle d'activité de la file active des dialysés de 4% par an.

Par ailleurs, la démographie médicale de la région ne permettait pas de mettre à disposition un néphrologue sur place pour faire fonctionner un centre de dialyse sur Lannion.

L'histoire du projet

Le projet a été initié par le Dr Pierre Simon.

1978 : ouverture du centre de dialyse d'été de Trestel sur le bassin de Trégor permettant la prise en charge des vacanciers.

1998 : fermeture de l'unité de dialyse d'été de Trestel compte tenu des évolutions réglementaires. L'obligation de disposer d'un néphrologue sur place n'est pas remplie. Les néphrologues du CH de Saint Briec ne peuvent répondre à cette exigence.

De 1998 à 2000 : les vacanciers doivent être traités sur le CH de Saint Briec ou le CH de Morlaix, ce qui entraîne la recherche d'une solution alternative à moyens médicaux constants.

Juin 2001 : autorisation de l'ARH pour le transfert du centre de dialyse de Trestel sur le site de Lannion assortie d'une autorisation d'évaluer une nouvelle organisation médicale reposant sur la télémédecine, sur un mode dérogatoire :

- les patients sont pris en charge sur le site du CH de Lannion, mais la structure et son fonctionnement sont sous la responsabilité du CH de Saint Briec ;
- la modalité de prise en charge est reconduite les années suivantes et élargie à l'ensemble des périodes de vacances scolaires ;
- extension aux patients résidents dans la région de Lannion en 2006 puis aux patients du bassin paimpolais en 2008.

A partir de 2002 : l'autorisation d'UDMT saisonnière sur le CH de Lannion est renouvelée :

- l'été sur une période plus large (juin à septembre) ;
- puis sur 4 autres périodes de vacances scolaires.

2006 : dans le cadre du SROS 3, le CH de Saint Briec souhaite l'ouverture d'une UDMT sur le CH de Lannion pour les patients du bassin Lannionais. Une autorisation est accordée en mai 2006 pour réaliser des activités d'UDMT sur Lannion, Guingamp et Paimpol au cours de la période quinquennale du SROS 3.

2008 : ouverture d'une UDMT sur Paimpol, retard de l'ouverture de l'UDMT de Guingamp (prévue au début 2013 avec une autorisation reconduite par l'ARS à la fin du SROS 3).

Le projet médical, les aspects organisationnels

Le projet médical vise à développer une offre de proximité dans un contexte de pénibilité du traitement chez les patients de plus en plus âgés, liée aux trajets et aux horaires de traitement, assortie d'une ressource médicale rare. Pour cela, le projet s'appuie sur :

- des coopérations entre les équipes médicales et paramédicales des CH de Saint Briec et de Lannion (néphrologues et urgentistes)
- une filière de prise en charge à proximité du patient à des heures de traitement plus confortables pour les patients.

Les améliorations et les bénéfices initiaux souhaités portent sur :

- l'organisation du travail : ouvrir des unités de dialyse distante à moyens médicaux limités ;
- l'offre d'une dialyse de proximité aux patients du bassin Lannionais, leur assurant une meilleure vie sociale ;
- la diminution de dialysés au niveau du centre de dialyse de Saint Brieuc.

Le projet répond aux enjeux de Santé publique (permanence des soins) via :

- la visite réglementaire hebdomadaire du néphrologue remplacée par la téléconsultation à chaque séance ;
- la permanence sur place du néphrologue remplacée par la connexion permanente avec le centre de référence et l'intervention de l'urgentiste distant (SMUR) en cas de détresse vitale ;
- le maintien de la consultation mensuelle réglementaire de néphrologie en face à face.

Le projet répond aux préconisations du SROS 3.

La gouvernance

Le projet a été mis en place avec l'ARH de Bretagne et les médecins et les directions des établissements concernés :

- la direction ;
- les néphrologues du centre de référence ;
- les urgentistes des hôpitaux hébergeurs (convention pour les interventions lors des situations de détresse vitale) ;
- les IDE du CH de Saint Brieuc ;
- les informaticiens ;
- les médecins biologistes des laboratoires et les pharmaciens des hôpitaux hébergeurs.

La gestion des risques est intégrée dans celle du CH de Saint Brieuc.

Les aspects techniques

La solution mise en œuvre s'appuie sur les outils du dossier patient de l'établissement qui sont eux même intégrés entre eux à l'exception d'un seul composant : le dossier de spécialité Dialyse Logidial qui est un outil ancien. Un projet de rénovation est actuellement en cours et cet outil sera remplacé à la fin 2012 – début 2013 par un nouvel outil intégré à l'ensemble du SIH.

L'intégration avec le DMP (il sera toutefois nécessaire de définir quelles seront les données devant être transmises) se fera via le dossier médical de l'établissement qui pour le moment n'est pas encore DMP compatible. Elle se fait par l'accès distant au serveur de CH de référence.

Le choix de la solution technique s'est fait par rapport à la présence historique du réseau MEGALIS propice à cette expérience.

La solution technique est principalement bâtie sur les outils mis en œuvre au sein du CH de Saint Brieuc pour assurer la gestion du centre de dialyse :

- dossier médical ;
- dossier de spécialité de Dialyse ;
- outil de collecte et d'analyse des données de générateurs ;
- serveur de résultats de laboratoire ;
- imagerie médicale ;
- etc ...

A ces différents composants métier, il faut ajouter les éléments d'infrastructure tels que le réseau informatique et notamment l'utilisation du réseau haut débit breton BIPS (successeur de MEGALIS), de l'infrastructure d'accès CITRIX/Windows server 2003 qui permet de virtualiser le poste de travail de l'utilisateur et de permettre les connexions distantes sécurisées ainsi que le dispositif de sécurisation générale du SIH (double salle serveurs et sauvegarde centralisée).

Cette approche est importante car elle permet :

- d'utiliser les mêmes outils pour la prise en charge locale et celle à distance (fortement structurant pour l'appropriation des outils) pour les utilisateurs ;
- d'assurer un niveau de continuité de service, de sécurité et de performances en adéquation avec les attentes liées à une démarche médicale ;
- de profiter à l'activité de télémédecine de toutes les évolutions autour de ces différents outils garantissant ainsi la pérennité technique de la solution.

Les équipements spécifiques mis en œuvre dans le cadre de la télédialyse sont quant à eux conçus à partir d'équipements standards du marché assemblés et intégrés afin de présenter les caractéristiques ergonomiques attendues par les professionnels de santé dans ce type d'usage. Ce principe permet de garantir l'évolutivité des outils dans le temps et leur pérennité opérationnelle. En cas de panne, ces équipements nécessitent l'intervention de personnels formés sans être expert, ce qui autorise la prise en charge de proximité et améliore la réactivité.

La maintenance :

La maintenance des équipements de la télédialyse s'inscrit dans le processus de maintien en condition opérationnel des outils du SI du CH de Saint Briec.

Une organisation est mise en œuvre au sein de la DSI commune Lannion – Saint Briec :

- un centre de support informatique unique Info15 qui a pour objectif de prendre en compte les sollicitations des utilisateurs, de quelque nature (informatique) que ce soit, de les qualifier et de tenter d'apporter une résolution à distance quand cela est possible. La prise en compte des demandes est tracée.

Le centre de support est ouvert de 8h00 à 18h00 du lundi au vendredi avec extension sur les mêmes horaires le samedi, dimanche et jours fériés ;

- un service « Applications » composé de 15 personnes réparties en 4 équipes :
 - Imagerie – Circuit médicament – RH ;
 - Gestion patient – bloc opératoire – hémovigilance ;
 - Dossier Médical – Urgences ;
 - Télémédecine – Laboratoire – Interopérabilité .

Ces équipes assurent l'administration (mise à jour, paramétrage, ...) et le support de niveau 2 et 3 sur les logiciels ou systèmes dont elles sont en charge.

- un service « Infrastructures » composé de 11 personnes réparties en 2 équipes :
 - Systèmes et réseau : en charge des composants techniques du cœur de système et des liens réseau interne et externe ;
 - Parc et support utilisateurs : en charge des postes de travail informatiques de toute nature, station de visio – conférence et leurs périphériques

Lorsque le centre de support n'est pas à même de répondre à la demande de l'utilisateur, il la transmet à l'équipe en charge du composant ou du sujet accompagné d'un niveau de priorité de pris en charge. En cas de problème majeur, le processus de gestion de crise est engagé.

Les équipements des UDM Télésurveillées sont gérés de la même manière que les équipements du CH de Saint Briec.

Les liaisons réseaux entre le CH de Saint Briec et les UDM Télésurveillées sont supportées par le Réseau Haut Débit Breton BIPS (successeur de MEGALIS) avec un contrat de maintenance 5/7 et un délai de rétablissement en 4 heures.

Le délai d'intervention sur un dysfonctionnement bloquant est de l'ordre d'une heure environ en cas de problème technique hors connexion réseau. Des équipements de secours sont disponibles (poste d'acquisition et station de visio – conférence) sur site et peuvent être mis en œuvre en cas de défaillance.

L'ensemble des informations relatives à la prise en charge du patient sont hébergées au sein des applications du SIH du CH de Saint Briec.

Les aspects ressources humaines

Les 6 médecins néphrologues qui exercent sur le site de Saint Briec (centre de dialyse) pratiquent la télémédecine, au moins pour des remplacements.

Il y a 2 infirmières pour 8 patients. Le besoin d'AS apparaît compte tenu du vieillissement de la population. Les ratios sont à revoir.

Les infirmières pratiquent au moins 6 mois dans le centre de dialyse de Saint Briec avant d'intégrer l'UDMT. Des retours réguliers au centre sont organisés pour rompre l'isolement, développer la polyvalence et la gestion des absences.

Le projet permet d'améliorer les pratiques professionnelles avec l'appropriation d'outils nouveaux (applications numériques).

Le projet impacte les pratiques professionnelles :

- exercice médical nouveau ;
- développement de l'autonomie des infirmiers (cependant la pratique de l'hémodialyse en autonomie n'est pas nouvelle : autodialyse, UDM non télé – surveillées) et de la prise d'initiative des IDE ;
- appropriation bénéfique des outils numériques de surveillance des paramètres de dialyse (exportation de cette expérience pour les patients du centre de référence lui-même).

Peu de difficultés ont été identifiées dans la gestion du changement pour les professionnels de santé :

- IDE : éloignement du centre ;
- médecins : utilisation de la visioconférence et augmentation de la charge de travail (de la file active des patients dialysés) ;
- cadre : dispersion de son activité sur un secteur sanitaire ;
- techniciens de dialyse, ingénierie biomédicale, pharmacie, ... : structures distantes (mais problématique déjà bien rôdée avec la dialyse dite hors centre).

La mise en place de la télémédecine a amené les médecins à s'intéresser aux données des patients disponibles dans le logiciel et à développer des outils de suivi automatisés. Ce besoin de sécuriser le dispositif a généré un confort dans la prise en charge du patient, au-delà de la télémédecine. Les indicateurs permettent d'avoir une vision historique de la prise en charge et facilitent les ajustements de traitement.

Les aspects juridiques

Les procédures mise en place ont été une déclaration à la CNIL et des conventions entre les établissements suite à une dérogation.

Le consentement du patient est obligatoire comme dans les autres modalités de dialyse hors centre. Le fonctionnement de l'UDMT des côtes d'Armor a été utilisé par la HAS pour définir les conditions de mise en œuvre de la télémédecine dans une UDM (rapport janvier 2010). De plus, ce fonctionnement est aujourd'hui conforme au décret de télémédecine du 19 octobre 2010.

Les aspects financiers

La mise en œuvre de la télédialyse s'appuie majoritairement sur l'usage des outils SI de production généraux du centre hospitalier :

- le réseau informatique et notamment la connexion au réseau haut débit breton BIPS ;
- les infrastructures d'accès utilisateur CITRIX/Windows 2003 qui permet notamment un fonctionnement en connexion distance sécurisée ;
- le parc de postes de travail informatique ;
- le dossier médical commun MEDIS (compte – rendu, résultats de laboratoire, accès à l'imagerie médicale, ...) ;
- le dossier de spécialité de Dialyse Logidial (suivi de la dialyse patient) ;
- le logiciel de collecte et d'analyse des données générateur Exalys/Vascontrol ;
- ainsi, que sur des services tel que le centre de support Info 15 (centre d'appel et de dépannage spécialisé).

L'impact de la mise en œuvre de la télédialyse s'appréhende au travers d'un surcoût en investissement et/ ou en exploitation couvrant la mise en place d'outils ou de services dédiés à cette activité.

Les surcoûts en investissement sont les suivants :

Libellé	Année	Montant TTC	Observation
Fonction visioconférence : Acquisition d'un ensemble de 2 stations de visioconférence	2003	-	Financement DHOS Esante 2002
Fonction visioconférence : Renouvellement – Acquisition d'une station mobile de télémédecine	2007	108 401 €	Acquisition par le réseau Adoptir sur financement ARH puis transfert à l'hôpital de la maintenance des équipements Visioconférence
Mise en place d'un lien SDSL 2 Mo Megalis puis BIPS sur l'UDM de Paimpol	2006	478 €	Le débit du lien réseau haut débit du CH de Paimpol n'est pas suffisant pour supporter la mise en œuvre de la télédialyse

Les surcoûts en exploitation sont les suivants :

Libellé	Année	Montant TTC	Observation
Lien SDSL UM Paimpol	-	3 203 €	Financement DHOS Esante 2002

A ces surcoûts, il faut ajouter la charge humaine consacrée exclusivement à l'activité de télédialyse (maintenance des équipements spécifiques, dépannage, gestion de la configuration distante). Seules des évaluations globales de charge ont été réalisées et représentent environ une trentaine de jour/homme de profil technicien ou ingénieur par an.

L'activité en tant que telle est couverte par le financement T2A de l'établissement. Il n'y a pas de compensation entre CH. La consultation est intégrée dans le forfait de séance.

L'évaluation

Le projet a eu des retours positifs par les médecins, les IDE et les usagers (mesure par questionnaire de satisfaction).

En effet, il permet d'éviter des déplacements tant pour les patients que pour les professionnels de santé et améliore la qualité de vie.

Il est constaté une augmentation régulière de la file active de 4 à 5% par an. Les 3 sites cumulent 17 000 séances par an.

Une comparaison avec un centre de dialyse sans télémédecine a été réalisée. Les résultats sont comparables (résultats biologiques, états cliniques, nombre et durée d'hospitalisation, taux de sortie de la structure et taux de décès), excepté le taux de repli en centre qui est plus élevé car les patients traités en UDMT ont plus de comorbidités (la plupart sont des patients de centre de dialyse, stabilisés dans leur traitement).

Les évaluations sont encore difficiles à réaliser car le nombre de structures fonctionnelles est encore faible en France. Les données REIN gérées par l'agence de biomédecine devraient permettre d'apporter des informations sur les prises en charge.

Les freins/facteurs de risques identifiés

Les obstacles et risques étaient :

- le mode dérogoire au départ ;
- le peu ou pas d'expérience dans la littérature (cf. bilan de l'existant dans les recommandations HAS 2010) ;
- l'opposition de certains représentants régionaux d'usagers (AIR Bretagne) ;
- la nouvelle modalité d'exercice médical ;
- l'impact financier inconnu.

En 2001, trois types de freins ont été identifiés :

- un local peu adapté (trop étroit) ;
- une confidentialité minime ;
- des difficultés informatiques (coupures).

Les leviers/facteurs de succès

- infirmiers formés et expérimentés ;
- performance du dispositif technique : connexion permanente et qualité audio et vidéo irréprochables ;
- respect des horaires de consultation ;
- séparation des temps d'analyse du dossier et de l'échange avec le patient ;
- forte motivation des acteurs.

Les prochaines étapes

En cours, projet d'ouverture de l'UDMT sur le CH de Guingamp en 2013 et à Saint Pierre et Miquelon.

Les chiffres clés

- 22 patients traités entre 2006 et 2010 dans les 2 UDMT ;
- durée moyenne de téléconsultation : entre 8 et 10 mn par patient ;
- 2 interventions SMUR sur 9983 séances.

Les références

Publications :

- P. Simon : « la Télédialyse, une application de la télémédecine à la surveillance médicale de séances d'hémodialyse réalisées à distance » Techniques hospitalières 2005 ; 692 : 60-4
- F. Leonetti, C. Stanescu : « Apport de la télémédecine chez l'insuffisant rénal » in Simon P., « L'insuffisance rénale, Prévention et traitements », ed. Elsevier Masson, avril 2007, chap 16, pp 149-157

Communications :

- P. Simon, K.S. Ang, C. Stanescu, R. Boulahrouz, C. Charasse, F. Leonetti : « la qualité et la sécurité du traitement par hémodialyse : un défi pour le développement de la télédialyse ». Société Francophone de Néphrologie-septembre 2005
- K.S. Ang, R. Boulahrouz, C. Charasse, P. Le Cacheux, F. Leonetti, P. Simon, C. Stanescu : « Télémédecine et hémodialyse : bien être pour le malade ou gadget pour le médecin ? l'expérience d'une unité de dialyse télésurveillée de Saint Brieuc ». Université d'été de la société francophone de dialyse. Compiègne juin 2008

- C. Charasse : « La télémédecine au cœur des pratiques du CH de saint Brieuc : la télédialyse en UDM ». 18^{ème} journées nationales des technologies de communication hospitalières (Athos) – Pau novembre 2009
- C. Charasse : « Apport de la Télémédecine – rappel des recommandations HAS – expérience en Unités de dialyse médicalisée distante ». VII^è ateliers Roche en néphrologie. Paris 2011

Contacts :

- Dr Christophe Charasse : chef de service néphrologie
- Didier Bonnet : responsable du service informatique



[Retour au sommaire](#)

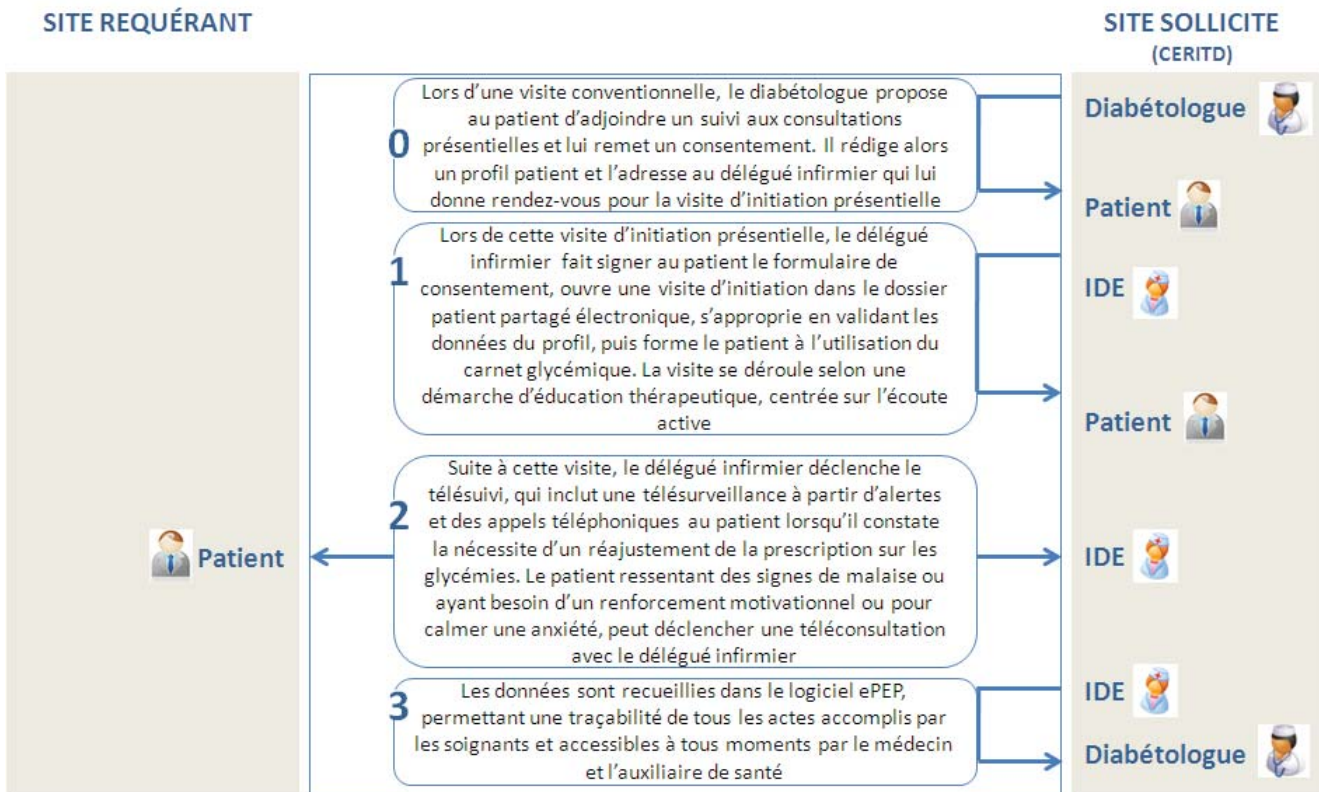
Surveillance du diabète : CERITD en Ile de France

Télésuivi des patients diabétiques insulino-traités avec carnet glycémique électronique au sein du CERITD en Ile-de-France

Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Ile-de-France
Acte(s) de télémédecine	Téléconsultation (médicale), Télésuivi infirmier (télésurveillance, appel téléphonique), Téléassistance médicale
Phase du projet	Fonctionnement en recherche clinique
Objectif médical	Améliorer la prise en charge des patients diabétiques insulino-traités, proposer au patient un plan d'éducation personnalisé
Description de l'usage	Remontée par le patient des données quotidiennes de son diabète (glycémie, dose d'insuline, ...) par l'intermédiaire d'un carnet glycémique électronique sur smartphone, suivi et gestion des alertes, mise en place d'un plan d'éducation personnalisé électronique et coopération interprofessionnelle pour accompagner le patient

Année de démarrage	2004
Type d'utilisateurs	Association loi 1901
Nombre d'utilisateurs	1 établissement en partenariat avec une vingtaine d'autres établissements dans le cadre des études cliniques menées
Volumétrie	Une centaine de patients par an

Schéma organisationnel



Le contexte

Le projet s'adresse aux patients diabétiques de type 1.

Entre 2000 et 2009, le taux de prévalence du diabète en France n'a cessé d'augmenter. Il a même progressé plus vite que prévu. En 2009, il atteint les 4,4 % selon l'Institut de veille sanitaire (INVS) dans son bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de novembre 2010 (N° 42-43), soit 2,9 millions de personnes atteintes. Ils témoignent d'une véritable croissance de l'épidémie. Le diabète de type 1 (DT1) représente 5 % à 10 % des cas de diabète observés. Cette forme de la maladie peut se manifester à tout âge, mais le plus souvent, elle apparaît durant l'enfance ou au début de l'âge adulte. En France, il est communément admis que près de 200 000 personnes sont atteintes de diabète de type 1. La moyenne d'âge des patients diabétiques de type 1 en France est d'environ 41 ans.

La mise en œuvre du traitement est lourde et contraignante pour le patient, reposant sur des mesures et ajustements 4 à 5 fois par jour. Elle va durer toute la vie.

Le patient doit apprendre :

- à réaliser plusieurs fois par jour ses glycémies capillaires, à évaluer la quantité de glucides dans ses aliments ;
- à adapter ses doses d'insuline rapide avant chaque repas, en fonction de ces deux éléments ;
- à corriger un dérapage glycémique éventuel ;
- à adapter la dose d'insuline selon l'activité physique envisagée ;
- à régler la dose d'insuline de base (insuline lente ou débit de base d'une pompe) active la nuit et entre les repas.

Ce traitement complexe nécessite une formation, des conseils, le suivi et le soutien d'une équipe spécialisée. La population de spécialistes en endocrinologie et métabolisme en Ile-de-France Sud est de 84 spécialistes, soit une densité moyenne de 2,2 pour 2,5 sur la France entière. Il existe donc au niveau régional un manque de médecins spécialisés de telle sorte que les délais d'attente pour une consultation sont extrêmement longs alors que les problèmes sont bien souvent urgents.

De plus la visite, dans un hôpital souvent éloigné du lieu de vie du patient, entraîne chez ces patients majoritairement jeunes et actifs, la perte d'une journée de travail.

Le carnet diabétique : le patient doit reporter dans un carnet les dosages de glycémies qu'il fait par micro piqûres au bout du doigt plusieurs fois par jour, ses quantités d'hydrates de carbone ingérées, son activité physique et les doses d'insuline qu'il décide. Un tel document est malheureusement l'objet d'une désaffection importante, en particulier chez les jeunes. La désaffection pour cet outil contribue à la mauvaise observance du traitement.

Ces patients pourraient tirer bénéfice d'un suivi rapproché, avec notamment des contacts réguliers avec l'équipe soignante, qui permettrait d'améliorer significativement l'équilibre glycémique.

Le Centre d'Etudes et de Recherches pour l'Intensification du traitement du diabète (CERITD) est une association loi 1901 à but non lucratif créée le 6 juillet 2006, qui a pour objet l'amélioration de la prévention et du traitement des diabètes. Il est basé au CHSF (Centre Hospitalier Sud Francilien), au sein du service d'endocrino-diabétologie du Dr Charpentier.

Le CERITD vient contribuer au soutien du service public pour l'amélioration des traitements du diabète : développement du traitement par pompe à insuline, et participation active des équipes médicales et paramédicales du CERITD à la prise en charge des patients hospitalisés ou ambulatoires.

Le CERITD contribue à diffuser les connaissances sur le diabète aussi bien vers les patients que vers les médecins avec des programmes de formation.

Le CERITD mène des programmes de recherche dans la télémédecine, mais aussi un programme impliquant patch pompe et pancréas artificiel, des programmes académiques pour mieux comprendre certains aspects de la maladie, des programmes de recherche pour une prévention précoce du diabète dans les familles atteinte de diabète de type 2.

Les programmes de recherche menés par le CERITD dans la télémédecine concernent le patient diabétique insulino-traité, avec comme prérequis que le traitement par insuline, qui implique une vie

de contraintes qui touche environ 10 % de tous les diabétiques, peut se manifester à tout âge, mais apparaît le plus souvent durant l'enfance ou au début de l'âge adulte ; les individus qui en sont atteints produisent très peu ou pas du tout d'insuline.

Le but de la télémédecine dans le diabète insulino-traité est d'aider le patient à améliorer la qualité de son traitement par une meilleure maîtrise de sa glycémie et par un ajustement précis des doses d'insuline (souvent dans le cadre de schémas insuliniques complexes). Les objectifs du recours à la télémédecine sont d'offrir les avantages suivants :

- améliorer l'observance du patient (souvent défaillance par périodes) ;
- aider le patient à prendre la bonne décision (au moment des injections) ;
- optimiser le temps médical et améliorer l'accès aux soins spécialisés ;
- permettre une traçabilité des soins ;
- réduire les coûts de prise en charge du diabète.

NB : Les accidents liés à l'insuline représentent environ 100 morts par an.

L'histoire du projet

Le carnet glycémique électronique a été conçu par l'équipe du Dr Charpentier et la société Voluntis pour procurer au patient :

- une aide automatisée et immédiate dans sa décision des doses pluriquotidiennes d'insuline grâce à un programme d'insulinothérapie fonctionnelle embarqué dans un PDAPhone (système nomade) ;
- un suivi à distance par son équipe médicale grâce à la télétransmission des données recueillies dans le PDAPhone via internet et un site web sécurisé ;
- la conservation de l'ensemble de ses données à des fins épidémiologiques.

2004 : le Dr Charpentier, avec l'équipe du futur CERITD, a été à l'origine du concept de suivi de l'insulinothérapie fonctionnelle pilotée à distance. La solution de carnet glycémique électronique est née de la rencontre entre le Dr Guillaume Charpentier (Chef de service de diabétologie du CHSF) et de Pierre Laurent (PDG de la société Voluntis), mettant à profit les solutions informatiques développées par Voluntis dans le domaine de la télémédecine.

Fin 2004 : le CERITD et Voluntis associent leurs expertises médicales et techniques pour développer une première version de la solution de carnet glycémique électronique basée sur la plate-forme logicielle medpassport.

Entre 2005 et 2008 : le CERITD et Voluntis lancent plusieurs études cliniques de validation du carnet glycémique électronique, qui ont permis des améliorations successives des fonctionnalités du système et une évaluation de son impact. Rapidement, plusieurs experts médicaux se sont associés au projet, au sein du groupe de travail télémédecine de l'ALFEDIAM (devenue la Société Francophone du Diabète (SFD) en 2008), présidé par le Pr Pierre-Yves Benhamou.

6 Juillet 2006 : création du CERITD par le Docteur Charpentier avec l'aide de Lydie Canipel en qualité de membre co fondateur

2007 : étude multicentrique TELEDIAB1 – Evaluation multicentrique du système PDA-FIT chez des patients diabétiques de type 1 chroniquement mal équilibrés malgré un traitement de type basal-bolus et une prise en charge standard.

Octobre 2007 : la solution de carnet glycémique électronique remporte le Premier Prix des Trophées de l'Innovation organisé par Syntec Informatique et Orange Business Services.

Décembre 2008 : le CERITD et Voluntis lancent le carnet glycémique électronique en Beta test, afin de répondre aux attentes des premiers utilisateurs dans une phase préalable à une commercialisation du système.

Le CERITD, en tant que promoteur, a mené les **études cliniques suivantes**, afin d'évaluer l'impact clinique et (médico-) économique du carnet glycémique électronique :

2005 : étude PDAPhone1 (mono centrique) : étude de faisabilité sur 3 mois, conduite au CHSF de Corbeil-Essonnes chez 10 patients diabétiques de type 1, qui ont suivi à l'entrée dans l'étude un programme de 5 jours de formation à l'insulinothérapie fonctionnelle (validation du carnet électronique, de l'aide à la décision des doses d'insuline, de l'acceptabilité).

Le coût lié à la mise en place de l'étude est de 50 000 euros, financé par des bourses, une étude française de diabétologie et Sanofi à hauteur de 9 000 euros.

2006 : étude PDAPhone2 (mono centrique) : étude de validation de 3 mois, conduite au CHSF de Corbeil-Essonnes chez 35 patients diabétiques de type 1, pratiquant déjà l'insulinothérapie fonctionnelle et initiés lors d'une journée en hôpital de jour à la manipulation du PDA-Phone. Etude de validation (2006) : CHSF de Corbeil-Essonnes, 35 patients (Evaluation, validation des algorithmes)

Les coûts et financement de l'étude PDAPhone2 sont pratiquement identiques à ceux de l'étude PDAPhone 1.

2007 - 2009 : étude de supériorité TELEDIAB1 (multicentrique), 180 patients, 18 centres hospitaliers, répartis en 3 groupes suivi pendant 1 an :

- 60 patients témoins, avec suivi habituel (carnet papier et consultations diabétologue classiques) ;
- 60 patients équipés du système de carnet glycémique électronique, avec suivis en consultation diabétologue classique ;
- 60 patients équipés du système de carnet glycémique électronique, avec consultations téléphoniques diabétologue régulières et consultations classiques moins fréquentes.

L'objectif de TELEDIAB1 est de montrer que le système de carnet glycémique électronique permet d'améliorer l'équilibre métabolique des patients comparativement à une prise en charge traditionnelle avec comme critère principal de jugement la comparaison des moyennes d'HbA1c entre les 3 groupes à 6 mois. Et les résultats obtenus ont fait cette preuve : amélioration de 0,9 point de l'HbA1c.

Le coût est lié à la mise en place de l'étude de 200 000 euros, pris en charge à 60% Sanofi et à 40% par le CERITD ; les Smartphones sont mis à disposition par Orange durant la durée de l'étude, ainsi que les abonnements de télécommunications.

Depuis décembre 2008 : étude TELEDIAB2 (multicentrique) - Apport de la télémédecine dans l'aide à la mise sous insuline du patient DT2 : évaluation multicentrique de deux systèmes télématiques d'aide à la décision thérapeutique et de suivi à distance par PDAPhone ou serveur vocal, chez des patients DT2 en échec de traitement oral et devant démarrer un traitement par insuline basale, comparativement à une prise en charge standard.

Novo Nordisk contribue au financement de l'étude TELEDIAB2 à 50%, le CERITD à 50%. Les Smartphones sont mis à disposition par Orange durant la durée de l'étude, ainsi que les abonnements de télécommunications jusqu'au 1^{er} avril 2012, les abonnements sont ensuite à la charge du CERITD.

Depuis 2011 : étude ePEP (multicentrique) : validation du Plan d'Education Personnalisé électronique par une étude clinique multicentrique avec pour objectif principal d'évaluer la faisabilité d'un suivi par plan d'éducation personnalisé en télémédecine et avec pour objectif secondaire de définir la réorganisation des soins autour du plan d'éducation personnalisé L'étude ePEP est menée en partenariat avec CLININFO SA (éditeur de logiciels). 51 patients sont actuellement inclus dans l'étude ePEP.

Le coût lié à la mise en place de l'étude ePEP est de 40 000 euros, entièrement pris en charge par le CERITD.

29 juillet 2011 : signature d'un partenariat entre Sanofi, Voluntis et le CERITD pour le développement et diffusion de DIABEO en France, pour une prégénéralisation envisagée en 2014-2015.

Depuis novembre 2011 : étude TELESAGE1 : Suivi A Grande Echelle d'une cohorte de patients diabétiques de type 1 par la TELEmédecine est une étude de pré industrialisation du système DIABEO, destinée à évaluer l'intérêt, le coût et l'organisation souhaitable pour mettre le dispositif

médical DIABEO à disposition de l'ensemble des personnes atteintes de diabète de type 1 qui le souhaiteraient.

Le projet médical, les aspects organisationnels

Une organisation répondant à un seul objectif : obtenir l'équilibre glycémique des patients le plus parfait par une intensification du traitement pour prévenir les complications, incidents et accidents

La prise en charge d'un patient diabétique insulino-traité par le CERITD utilisant la télémédecine s'articule autour de différents axes :

- une prise en charge personnalisée avec :
 - le carnet glycémique électronique sur smartphone pour une assistance en temps réel sur la dose d'insuline à injecter et une télétransmission des données aux soignants ;
 - un plan d'éducation personnalisé électronique (ePEP) : prise en charge infirmier par télémédecine dans une démarche éducative avec dérogation de certains actes, qui structure et trace la consultation paramédicale en trois temps : diagnostic éducatif, autoévaluation du patient et actions pédagogiques ;
 - une coopération interprofessionnelle (médecins/infirmiers) pour accompagner le patient :
 - suivi éducatif infirmier
 - télésuivi : télésurveillance au cours de laquelle l'infirmier interprète des résultats et pose un diagnostic à partir d'alertes et appels téléphoniques au cours desquels il peut être amené à changer la prescription médicale, à traiter les hypoglycémies et les hyperglycémies ;
 - suivi médical
 - téléconsultation d'expert : ici limitée à la résolution de problèmes graves où le diabétologue joue pleinement son rôle d'expert ;
 - téléassistance médicale : permet au diabétologue déléguant d'assister à distance les infirmiers spécialisés délégués grâce à un logiciel de suivi des actes permettant un réajustement ou un conseil d'expert médical à tous moments.

Le carnet glycémique électronique est constitué de :

- un logiciel mobile pour téléphones portables de nouvelle génération. Ce logiciel permet, à l'aide d'algorithmes spécifiques, un calcul interactif des doses d'insuline (rapide ou basale) à injecter en fonction du profil du patient, de sa glycémie, de ses quantités d'hydrate de carbone ingérées, de son exercice physique. Les données quotidiennes du suivi (glycémie, doses d'insuline, etc.) sont enregistrées et affichées comme sur un carnet électronique et peuvent être transmises régulièrement à l'équipe soignante par la connexion mobile (GPRS) du terminal ;
- un portail web médecin :
 - la synchronisation par le patient de l'application mobile avec le serveur web, met à disposition de son diabétologue l'ensemble des données de son carnet de suivi électronique ;
 - l'application WEB MEDECIN permet aux services de diabétologie d'effectuer un suivi à distance des patients, notamment dans le cadre de consultations téléphoniques en prolongement de consultations physiques.
- un portail web patient :
 - l'application WEB PATIENT permet aux patients de visualiser leur carnet de suivi et leur profil de traitement ;
 - elle met à la disposition des patients les documentations et aides nécessaires à leur suivi ;
 - un forum leur permet d'échanger avec d'autres patients.

Le logiciel ePEP est constitué de :

- un traitement des données générant des alertes à partir de bornes définies par le médecin ;

- un programme d'éducation thérapeutique crée par le CERITD retraçant le protocole de suivi par les infirmiers ;
- un stockage des données et un accès sécurisé au site internet ;
- de bordereaux permettant la consultation initiale présentielle et le télé-suivi ;
- la supervision et la validation du délégant ; le diabétologue a un accès sécurisé qui lui permet de lire à tous moments les actes réalisés par les infirmiers, il peut consulter le dossier patient partagé.

La mise en place de la télésurveillance repose sur une visite conventionnelle, une visite d'initiation présentielle et le télé-suivi.

Lors d'une visite conventionnelle, le diabétologue traitant délégant propose de maintenir ses consultations présentielles et d'y adjoindre un suivi des glycémies, de son HbA1c, des incidents hypoglycémiques, hyperglycémiques éventuels par télé-médecine. C'est à dire :

- en lui proposant de charger dans son Smartphone personnel un carnet glycémique électronique avec aide à la décision du calcul de ses doses d'insuline ;
- en lui expliquant que ses données glycémiques, unité portion, activité physique, doses d'insuline se télétransmettront via un site web sécurisé vers lui même ou s'il l'accepte dans le cadre d'un protocole de coopération vers un infirmier choisi par lui, formé par lui et à qui il délèguera la surveillance et l'analyse à distance de son équilibre glycémique et qu'en cas de déséquilibre glycémique ce délégué l'appellera par téléphone pour lui prescrire un ajustement de ses doses d'insuline ;
- en lui remettant un formulaire de consentement.

Il rédige alors un profil patient (état civil, type de traitement, objectifs glycémiques : à jeun, post prandial, au coucher). Il l'adresse au délégué qui lui donne un rendez vous pour la visite dite d'initiation présentielle. Lors de cette visite, le délégué :

- lui fait signer le formulaire de consentement ;
- ouvre une visite d'initiation dans le dossier patient partagé électronique qui permet la traçabilité de tous les actes délégants/délégués visibles par tous 24h/24, 7j/7, 365J/365 ;
- s'approprie en validant les données du profil à 2 niveaux (son diabète, son traitement) ;
- forme le patient à l'utilisation du carnet électronique (diagnostic sur l'adhésion physique et psychologique et formation au programme d'Insulinothérapie Fonctionnelle (IF) chargé dans le logiciel)

La visite se déroule selon une démarche d'éducation thérapeutique déposée à l'ARS Ile-de-France, centrée sur l'écoute active, qui se fait en trois étapes :

- diagnostic éducatif avec le patient ;
- évaluation du niveau d'acceptation de la maladie et/ou du matériel par le patient lui-même ;
- fixation par le patient lui-même d'objectifs d'amélioration réalistes et atteignables.

A retenir

Les données recueillies dans le logiciel ePEP, permettent une traçabilité de tous les actes accomplis par les soignants. Le médecin comme l'auxiliaire de santé ont accès à tout moment à ce dossier patient partagé.

Suite à cette visite, le délégué déclenche le télé-suivi.

- Il effectue une télésurveillance à partir d'alertes : il pose un diagnostic sur le niveau de stabilité de l'équilibre glycémique et identifie des incidents/accidents hypoglycémiques et hyperglycémiques. Lorsque des alertes arrivent, l'infirmier consulte la liste, rentre ensuite dans le dossier patient correspondant, regarde au-delà des chiffres qui l'ont alerté, rentre dans les synchronisations et étudie l'ensemble des données du patient. Il ouvre une télésurveillance, ce sont des bordereaux qui l'obligent à répondre à des questions sur les données qu'il a devant lui dans une démarche de réflexion éducative. Cela lui permet de poser un diagnostic et en même temps d'effectuer pour le médecin un contrôle sur la démarche infirmier. Une synthèse est générée consultable, par tous à tous moments.
- Selon le niveau de gravité et en cas de besoin, la télésurveillance engendre ou pas une téléconsultation sous forme d'échanges téléphoniques avec le patient, notamment lorsque

l'infirmier constate, sur les glycémies (à jeun, préprandiales, post prandiales, soir, coucher, HbA1c), des signes d'instabilité glycémique nécessitant un réajustement de la prescription. Au cours de cette téléconsultation, il change la prescription médicale d'insuline :

- il prescrit de nouveaux objectifs glycémiques ;
- il prescrit de nouveaux schémas insuliniques avec une adaptation des doses d'insuline répondant aux besoins réels du patient ;
- il prescrit de nouveaux débits de base d'insuline de la pompe (patient sous pompe à insuline externe) ;
- il prescrit pour le traitement Hypoglycémies : re sucrage des patients (soin de premier recours) ;
- il prescrit de nouvelles doses d'insuline pour le traitement des hyperglycémies : traitement de la cétose: prescription d'insuline pour faire revenir la glycémie à la normale (soin de premier recours).

Le patient ressentant des signes de malaise ou ayant besoin d'un renforcement motivationnel ou pour calmer une anxiété, peut déclencher une téléconsultation avec le délégué.

Là aussi, son discours est basé sur une démarche d'éducation thérapeutique qui aura pour support un bordereau d'appel téléphonique. Une synthèse est là aussi générée.

Dans le cadre du télésuivi des patients, l'infirmier relit ses synthèses avant toute télésurveillance ou appel téléphonique afin d'avancer pas à pas avec le patient.

A noter

Au CERITD, la continuité et la permanence des soins ont été organisées 24 heures/24, 7 jours/7, 365 jours /365. Des astreintes ont été mises en place pour assurer la permanence des soins. Pour les urgences, un médecin est toujours immédiatement joignable. Les RDV téléphoniques infirmiers sont sans délai d'attente et adaptés aux disponibilités du patient afin d'éviter les déplacements et les arrêts de travail.

Des procédures (infirmiers, gestion des hypoglycémies, des hyperglycémies et adaptation des doses) ont été établies, guidelines permettant aux infirmiers d'avoir des bases de réflexion pour :

- adapter les doses d'insuline de façon personnalisée, adaptées aux besoins réels du patient
- resucrer en cas d'hypoglycémie
- traiter l'acétose en cas d'hyperglycémie, etc.

Elles sont remises dès l'arrivée aux nouveaux soignants et accessibles par tous et à tous moments.

Le CERITD a rédigé, en lien avec le comité de pilotage et le conseil scientifique, les programmes de formation (patient, infirmier), les procédures liées à la télédiabétologie sous forme de protocoles cliniques,

La gouvernance

Au niveau stratégique, la gouvernance est assurée par :

- le CERITD : contribue à la conception médicale de la solution de carnet glycémique électronique, et conduit sa validation scientifique ;
- la SFD : le groupe de travail TELEDIAB de la SFD participe à la conception médicale de la solution de carnet glycémique électronique, et à la mise en place des études cliniques de validation du système ;
- VOLUNTIS : la société Voluntis développe et commercialise la plate-forme web et mobile de Gestion de la Relation Patient medpassport, qui sert de base à la solution de carnet glycémique électronique. Voluntis assure aussi l'hébergement et la maintenance du logiciel de carnet glycémique électronique.
- CLININFO : la société a développé le logiciel ePEP qui sert de support au programme ePEP élaboré par le CERITD

Au niveau scientifique, un conseil scientifique, composé d'experts cliniciens, définit les orientations médicales du projet, conçoit et organise les projets d'études cliniques basés sur le système. Il est composé des personnes suivantes.

- Docteur Pierre-Yves BENHAMOU, CHU de Grenoble, Professeur en Endocrinologie et Diabète et Maladies Métaboliques, Président du groupe télé médecine de l'ALFEDIAM ;

- Docteur Guillaume CHARPENTIER, CHSF Corbeil Essonnes, Médecin chef du service d'Endocrino-diabétologie ;
- Professeur Hélène HANAIRE, CHU de Toulouse, hôpital Rangueil, Professeur en Endocrinologie et Diabète et Maladies Métaboliques ;
- Professeur Alfred PENFORNIS, CHU de Besançon, Professeur en Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques, Président du groupe insulinothérapie fonctionnelle de l'ALFEDIAM ;
- Professeur Eric RENARD, CHU de Montpellier, Professeur en Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques.

Ce comité scientifique s'est élargi en vue de la mise en place de l'étude TELESAGE dont le promoteur est la société SANOFI.

Dans le cadre des études cliniques menées, le CERITD est promoteur, en lien avec un investigateur principal (médecin), des coordonateurs nationaux (médecins), puis des investigateurs (médecins) au sein de partenaires centres hospitaliers d'Ile-de-France et de Province.

Au niveau opérationnel :

- Chaque mardi matin à 9h30 un staff composé des paramédicaux et du secrétariat a lieu afin d'améliorer l'organisation autour du patient.
- Chaque mardi à 15h, l'équipe pluridisciplinaire délégués/délégués se réunit autour du dossier patient.

A noter

Ces staffs hebdomadaires sont l'occasion pour les infirmiers de présenter leur activité et les dossiers de patients ayant eu des appels téléphoniques infirmiers suite à la télésurveillance. A l'heure d'aujourd'hui, la population permet aux délégués de consulter le dossier patient partagé lors de ces staffs une fois par semaine. La procédure mise en place pour l'avenir est la suivante :

- Patients en difficulté (2 dernières HbA1c > 9%) : consultation 1 fois par semaine par le délégué
- Autres patients : le délégué consulte les dossiers au moins une fois tous les 3 mois, seul ou avec le délégué
- Un accès « superuser » permet au responsable des délégués de suivre et d'analyser grâce à des tableaux de bord toute l'activité qualitative et quantitative des délégués. Ceci lui permet d'avoir des entretiens d'évaluation individuels ou collectifs pour développer l'expertise des délégués et pouvoir à tout moment en cas de dysfonctionnement mettre en place par le responsable des délégués des mesures d'accompagnement.

Les aspects techniques

Chaque poste de travail du CERITD a été équipé d'ordinateurs avec accès au site web sécurisé. Une maintenance est assurée afin de maintenir la connexion avec un contrat d'infogérance.

Pour utiliser le carnet glycémique électronique, le patient doit être en possession d'un téléphone portable de type Smartphones avec une connexion internet permettant les synchronisations, et de télécharger, après formation, selon une procédure simple le logiciel de carnet glycémique électronique (compatible pour l'instant avec l'environnement Windows phone et prochainement sur iPhone et Androïde).

A noter

Un numéro vert est mis à la disposition des patients, en relation avec l'infirmier responsable télémédecine du CERITD 24 heures/24, 7 jours/7, 365 jours /365.

Les aspects ressources humaines

Une équipe dédiée, de nouvelles activités et compétences d'un infirmier ayant suivi une formation spécifique

Le CERITD compte à ce jour 22 ETP (30 personnes).

Toutes les personnes du CERITD ne sont pas impliquées dans la prise en charge des patients diabétiques en télémedecine. Le suivi à distance est assuré par 2 infirmiers diplômés d'état, assurant la fonction d'« infirmier coordonnateur référent télémedecine » (IDE Coord. TM), en lien avec les médecins référents du service de diabétologie-endocrinologie du CH Sud Francilien ou du CERITD. Volontairement, les IDE ne sont pas affectés au suivi à distance d'un patient en particulier.

A retenir

Pour l'infirmier coordonnateur référent, la télémedecine implique de nouvelles activités (visite d'initiation, ajustement dose et prescription, soin de premier recours, ...) et demande de nouvelles compétences (notamment médicale : adaptation du traitement, technique : utilisation du système, ...).

L'Infirmier coordonnateur référent télémedecine est infirmier diplômé d'état (IDE) et doit disposer d'au moins 5 ans d'expérience en pathologies chroniques. Environ 2 mois de compagnonnage sont à priori nécessaires pour qu'il soit autonome. Outre l'expérience acquise, il suit les formations théoriques et pratiques détaillées ci-dessous.

L'IDE suit les formations théoriques et pratiques suivantes au cours de son apprentissage :

- Formation par les délégués :
 - Aux connaissances de bases sur la physiopathologie du DT1 ;
 - Aux différents aspects du traitement ;
 - Aux traitements des hypoglycémies et des hyperglycémies ;
 - A l'interprétation des résultats glycémiques (télésurveillance) ;
 - Aux téléconsultations ;
 - Aux logiciels carnet glycémique et ePEP ;
 - A la prise en charge éducative du patient DT1 (Plan d'Education Personnalisée).
- Formation à l'éducation thérapeutique (AFDET : Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique) ;
- Stage d'accueil pendant 5 semaines au sein du CERITD, avec évaluation en fin de stage (voire annexe) ;
- Formation continue mise en place ;
- Formation informatique : Chaque salarié, dans sa fonction, doit pouvoir se servir des logiciels (pack office etc.) ainsi que des logiciels carnet électronique et ePEP ;
- Formation aux « connaissances diabètes » : les médecins du CERITD évaluent et forment de façon régulière :
 - A la physiopathologie du diabète ;
 - Aux nouveaux traitements ;
 - A la télémedecine (selon un kit et un plan de formation validé) ;
 - A la formation scientifique.

Les aspects juridiques

Un transfert d'activité entre diabétologue et infirmier traité en déposant un protocole de coopération (Article 51)

L'importance de la composante juridique dans la mise en place de la télémedecine pour le suivi des patients diabétiques a été soulignée. Il se décline selon différents aspects :

- Patients (sécurité, déclaration CNIL, ...)
- Propriété intellectuelle (composante à adresser suite aux coopérations et travaux communs réalisés avec les industriels).

Le CERITD a intégré dans sa structure une véritable aide sur ce point (coût annuel : 100 000 à 150 000 euros par an) :

- Un avocat spécialiste des aspects concernant la propriété intellectuelle ;
- Un avocat droit social/contrat de travail ;
- Une avocate lobbyiste ;
- Une personne en charge du droit des patients.

Le CERITD a obtenu l'autorisation de la CNIL pour les dossiers d'études cliniques, les données sont utilisées pour la recherche clinique.

Les données sont hébergées chez les industriels (Voluntis pour le carnet glycémique électronique, CLININFO pour ePEP) en France. La mise en conformité des industriels au regard de la réglementation en vigueur est en cours (autorisation CNIL, agrément hébergement de données de santé à caractère personnel).

L'IDE recueille le consentement du patient lors de la visite d'initiation, au travers d'une notice d'information et de consentement élaborée spécifiquement pour le projet et dans le cadre des études cliniques menées. Cette notice est remise au patient par le médecin lors de la visite conventionnelle. Elle est envoyée au CERITD qui la conserve.

Des conventions de collaboration sont établies avec les industriels dans le cadre des études cliniques menées.

Une autorisation d'essai clinique est demandée à l'AFSSAPS pour les études cliniques menées. Le CERITD a passé une convention partenariale avec l'ARS Ile-de-France (en cours d'approbation) et une convention de partenariat avec le CHSF.

Le CERITD a dû renforcer son assurance car son assurance précédente ne couvrait pas en responsabilité civile la télémédecine avec carnet électronique faite dans le cadre d'un contrat avec des industriels. Il a été difficile de trouver un assureur : un appel d'offres qui a duré plusieurs mois a été réalisé par l'intermédiaire d'un courtier.

En revanche, ePEP est couvert par l'assurance du protocole car il s'inscrit pour l'instant dans le cadre de la recherche clinique.

A retenir

Pour l'infirmier coordonnateur référent, la télémédecine implique un transfert d'activité et une responsabilité professionnelle, traitée par le CERITD en déposant un protocole de coopération (Article 51) à l'ARS Ile-de-France en décembre 2011, transmis à la Haute Autorité de Santé (HAS) dénommé « Suivi de patients diabétiques traités par insuline munis d'un carnet glycémique électronique et surveillés par télémédecine avec prescriptions et soins par l'infirmier en lieu et place du médecin », avec une activité dérogatoire sur les activités et actions suivantes :

- Lors de la visite d'initiation présenteielle :
 - Information et signature du formulaire de consentement sur le protocole de coopération définissant de façon précise le rôle et les responsabilités de chaque acteur
 - Information et signature du formulaire de consentement à la création de son dossier patient partagé électronique accessible pour tous les acteurs (ePEP)
- Lors du télésuivi (télésurveillance à partir d'alertes) :
 - Pose d'un diagnostic à partir de l'analyse des glycémies (à jeun, préprandiales, post prandiales, soir, coucher, HbA1c) sur le niveau de stabilité de l'équilibre glycémique avec identification des incidents/accidents hypoglycémiques et hyperglycémiques
- Lors du télésuivi (téléconsultation sous forme d'échanges téléphoniques) :
 - Changement de la prescription médicale d'insuline
 - Prescription de nouveaux objectifs glycémiques
 - Prescription de nouveaux schémas insuliniques avec une adaptation des doses d'insuline répondant aux besoins réels du patient
 - Prescription de nouveaux débits de base d'insuline de la pompe (patient sous pompe à insuline externe)
 - Prescription pour le traitement des hypoglycémies : resucrage des patients (soin de premier recours), prescription d'insuline pour faire revenir la glycémie à la normale
 - Prescription de nouvelles doses d'insuline pour le traitement des hyperglycémies : traitement de la cétose

Les aspects financiers

Un coût du suivi à distance d'environ 150 à 200 euros par patient et par an pris en charge en totalité par le CERITD sur le budget de l'activité pompe à insuline externe

Les ressources du CERITD reposent sur les financements suivants :

- La prestation pompe à insuline externe
- Des bourses de sociétés savantes :

- EASD (European Association for Study of Diabetes)
- SFD (Société Francophone du Diabète)
- Des contrats de recherche avec des industriels (Novo Nordisk, Sanofi, Eli Lilly, etc.)
- Dons de patients.

Le CERITD reçoit le soutien des associations de patients :

- AFD (Association Française des Diabétiques)
- ADR 91 (association française régionale des diabétiques du 91).

Le coût du PDAPhone est pris en charge par le patient.

Le coût du logiciel ePEP (19 060 euros HT) est pris en charge par le CERITD (la maintenance et l'hébergement des données est assurée par la société CLININFO, soit environ 300 euros HT/mois). Le coût de l'abonnement au carnet glycémique électronique est pris en charge par Voluntis (dont la maintenance et l'hébergement).

L'étude ePEP a permis de mesurer un coût du suivi à distance d'environ 150 à 200 euros par patient et par an (IDE, Logiciel ePEP et hébergement). Un IDE peut suivre environ 300 à 400 patients.

L'évaluation

Une diminution de la survenue des complications du diabète, une satisfaction des patients et des soignants

Le retour clinique validé par l'étude telediab1 qui a objectivé une amélioration de l'HbA1c de 0,9 points en 6 mois (impact conséquent sur la survenue des complications du diabète).

Des indicateurs de satisfaction sont recueillis auprès des patients, des soignants impliqués dans le protocole à l'aide d'un questionnaire de satisfaction anonyme (échelle de Likert) adressé à l'ensemble des patients (résultats prévus en 2012).

Une enquête de ce type doit être réalisée tous les ans pour analyser la qualité du protocole de coopération et améliorer la prise en charge des patients.

Par ailleurs, dans le cadre d'ePEP, des indicateurs ont été mis en place dès 2011 pour apprécier l'efficacité, l'utilité et le coût de mise en œuvre du protocole.

En conclusion

La prise en charge des patients diabétiques insulino-traités, avec les solutions de type ePEP et carnet glycémique électronique, permet :

- Pour le patient : une aide en temps réel à l'adaptation des doses d'insuline, un lien renforcé avec l'équipe soignante, un suivi personnalisé, une amélioration de ses données glycémiques (HbA1c)
- Pour les équipes soignantes : une meilleure gestion du temps, la mise en place d'une démarche éducative, une aide à l'optimisation du traitement des patients, contribuant à un meilleur équilibre glycémique et à la prévention des complications de la maladie.
- Pour la communauté scientifique : création de base de données patients
- Pour les assureurs santé (en premier lieu l'Assurance Maladie) : un outil pour renforcer l'application des recommandations de bonnes pratiques, un moyen supplémentaire pour mieux prévenir les complications du diabète, particulièrement coûteuses, notamment en termes d'hospitalisations
- Pour les industriels de la santé : une aide au bon usage des traitements – en particulier les médicaments antidiabétiques et les lecteurs glycémiques (assistance au contrôle glycémique et au choix des doses d'insuline).

Les freins/facteurs de risques identifiés

Dans le cadre du projet de télésurveillance des patients diabétiques au sein du CERITD, plusieurs freins ont été identifiés :

- Il faut compter au moins 4 ans entre l'idée et la mise en place du projet de télémédecine (2 ans de conception, 1 an d'analyse et 1 an de publication)
- Chaque fournisseur possède son propre logiciel propriétaire de lecteur de glycémie (Sanofi, Medtronic, Roche, Dexcom, Novalab, ...), il pourrait être opportun d'envisager un interfaçage

- Pas suffisamment de crédits institutionnels sont dédiés à l'innovation en santé pour permettre le soutien de ce type de projets.
- L'absence de rémunération de la télémédecine. Or du fait de la pénurie de médecins et de leur temps limité, le nombre de consultations pouvant être assurées est (sera) par conséquent lui aussi limité, d'où un risque limité d'explosion des coûts liés à la télémédecine
- La perte de la plus-value du « coaching » individualisé et personnalisé réalisé par l'IDE en cas d'industrialisation de la solution de suivi par télémédecine proposée

Les leviers/facteurs de succès

Selon le porteur, les facteurs de succès d'un tel projet reposent sur :

- Un portage par un professionnel de santé reconnu, travaillant avec un professionnel de l'organisation
- La mise en place d'une organisation adaptée aux patients, basée sur une coopération entre professionnels de santé, et sur l'utilisation de la télémédecine associée à un suivi de proximité personnalisé. Une des plus-values du suivi à distance par télémédecine des patients diabétiques est identifiée dans le « coaching » individualisé et personnalisé réalisé par l'IDE
- Une coopération entre professionnels de santé/industriels
- Une organisation validée sous tous les aspects :
 - Formation (personnels de santé, patients)
 - Protocolisation
 - Conduite du changement des patients, évaluation
 - Gestion de la relation entre les industriels et les professionnels de santé
- Une interface simple et conviviale, adaptée aux patients comme aux professionnels de santé.

Les prochaines étapes

Elles portent sur :

- La réalisation de l'étude TELESAGE en vue de la commercialisation du carnet glycémique électronique autour d'un partenariat avec Sanofi et Voluntis qui a permis de créer la solution DIABEO. Elle comporte :
 - Une aide automatisée au calcul des doses d'insuline basales et prandiales
 - Une analyse automatisée des résultats
 - L'ePEP
- Essaimage dans d'autres régions de ce modèle de prise en charge des patients diabétiques type 1
- Prise en charge par la Sécurité Sociale et marquage CE du carnet glycémique électronique. Il est à noter qu'à dessein, l'étude TELESAGE 1 a été présentée et accompagnée par un comité d'experts de l'HAS.

Les chiffres clés

La durée de la visite d'initiation effectuée par l'IDE est passée de 42 minutes au début, à 12 minutes aujourd'hui.

Plus d'une cinquantaine de patients sont actuellement suivis par le CERITD, dans le cadre de l'étude ePEP.

Les références

Publications :

- Canipel L, Laroye H, Juy O, Mounier S, Petit M-H, Franc S, et al., « Protocol for interprofessional cooperation regarding medical telemonitoring of diabetes patients on insulin therapy. », *European Research in Telemedicine*. 2012.
- Franc S, Daoudi A, Mounier S, Boucherie B, Dardari D, Laroye H, et al., « Telemedicine and diabetes: Achievements and prospects. », *Diabetes Metab*. 2011; 37(6): 463-76.
- Franc S, Daoudi A, Mounier S, Boucherie B, Laroye H, Peschard C, Dardari D, Juy O, Requeda E, Canipel L, Charpentier G., « Telemedicine: what more is needed for its integration in everyday life? », *Diabetes Metab*. 2011 Dec;37 Suppl 4:S71-7.

- Franc S, Daoudi A, Mounier S, Boucherie B, Dardari D, Laroye H, Neraud B, Requeda E, Canipel L, Charpentier G., « Telemedicine and diabetes: achievements and prospects », *Diabetes Metab.* 2011 Dec;37(6):463-76. Epub 2011 Sep 1.
- Charpentier G, Benhamou PY, Dardari D, Clergeot A, Franc S, Schaepelynck-Belicar P, Catargi B, Melki V, Chaillous L, Farret A, Bosson JL, Penfornis A; TeleDiab Study Group., « The Diabeo software enabling individualized insulin dose adjustments combined with telemedicine support improves HbA1c in poorly controlled type 1 diabetic patients: a 6-month, randomized, open-label, parallel-group, multicenter trial (TeleDiab 1 Study). », *Diabetes Care.* 2011 Mar;34(3):533-9. Epub 2011 Jan 25.
- Franc S, Dardari D, Boucherie B, Riveline JP, Biedzinski M, Petit C, et al., « Real-life application and validation of flexible intensive insulin-therapy algorithms in type 1 diabetes patients. », *Diabetes Metab.* 2009; 35(6): 463-8
- Canipel L, Durain D, Benhamou PY, Charpentier G., « Évolution des pratiques pour les infirmiers dans la prise en charge du diabète de type 1 par télé-médecine. », *Médecine des maladies Métaboliques.* 2010; 4(3): 287-9.
- Charpentier G, Benhamou PY, Dardari D, Clergeot A, Franc S, Schaepelynck-Belicar P, et al., « The Diabeo software enabling individualized insulin dose adjustments combined with telemedicine support improves HbA1c in poorly controlled type 1 diabetic patients: a 6-month, randomized, open-label, parallel-group, multicenter trial (TeleDiab 1 Study). », *Diabetes Care.* 2011; 34(3): 533-9.
- Une revue de presse télé-médecine est accessible à l'adresse suivante : <http://www.ceritd.fr/revue-de-presse/>

Sites web :

- <http://www.ceritd.fr/>
- <http://www.diabeo.com/>

Contacts :

- Lydie Canipel, Directeur (CERITD)
- Dr. Charpentier, Chef du service de diabétologie (CH Sud-Francilien), Président (CERITD)



[Retour au sommaire](#)

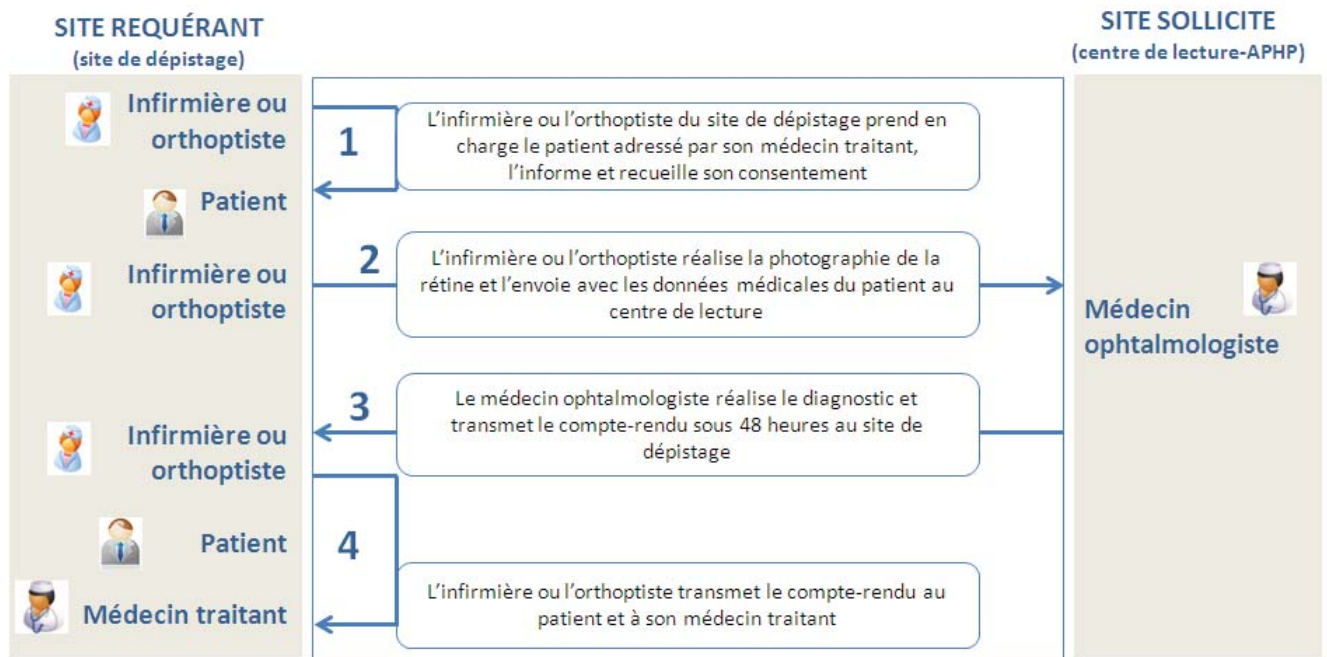
Surveillance du diabète : OPHDIAT en Ile-de-France

OPHDIAT – Réseau de dépistage de la rétinopathie diabétique par télé-médecine d'Ile-de-France

Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Ile-de-France
Acte(s) de télé-médecine	Téléexpertise
Phase du projet	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Améliorer le dépistage de la rétinopathie diabétique
Description de l'usage	Téléexpertise à partir de photographies rétinienne

Année de démarrage	2000
Type d'utilisateurs	Etablissement de santé public Centres municipaux de santé Centre d'examen de l'assurance maladie Unité de consultation de soins ambulatoire Réseau ville hôpital - Diabète
Nombre d'utilisateurs	33 sites de dépistage ouverts
Volumétrie	15 000 patients dépistés par an

Schéma organisationnel



Contexte

Le diabète constitue un problème de santé publique du fait de sa prévalence et en raison de la fréquence et de la gravité de ses complications. Parmi celles-ci, la rétinopathie diabétique (RD) reste une cause majeure de malvoyance et de cécité en France et dans les pays occidentaux malgré l'efficacité du traitement par laser ; la plupart des études épidémiologiques la citent parmi les 5 premières causes de cécité. Elle apparaît comme la première cause de cécité avant l'âge de 50 ans dans les pays industrialisés. La gravité de la rétinopathie diabétique est liée à une prise en charge souvent trop tardive et à un dépistage aux stades précoces insuffisant. En effet, la RD est une affection silencieuse pendant de nombreuses années ; elle ne devient symptomatique qu'au stade des

complications. Seul un examen effectué régulièrement peut permettre de la diagnostiquer précocement, de la traiter et d'éviter une évolution vers les complications graves.

Les recommandations de bonne pratique clinique, notamment en France, les recommandations de l'Alfediam en 1996 (Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques), les recommandations de l'Anaes en 1999 (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) et celles de l'Afssaps en 2006 (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) préconisent une surveillance annuelle du fond d'œil de tous les patients diabétiques dès la découverte du diabète.

A la demande du Pr Massin et avec le soutien de la Mission Télémédecine, le réseau OphDiaT a vu le jour en 2001. C'est une organisation médicale de l'AP-HP qui participe à l'amélioration du dépistage de la rétinopathie diabétique.

L'histoire du projet

2001 : la mise sur le marché d'un rétinographe non mydriatique permet de réaliser des photographies de la rétine sans dilation pupillaire et de les transmettre. **L'identification du besoin médical par un ophtalmologiste et l'association avec un coordinateur intervenant sur l'organisation ont permis de proposer une organisation adaptée aux contraintes techniques, juridiques, économiques et organisationnelles afin d'améliorer le dépistage.**

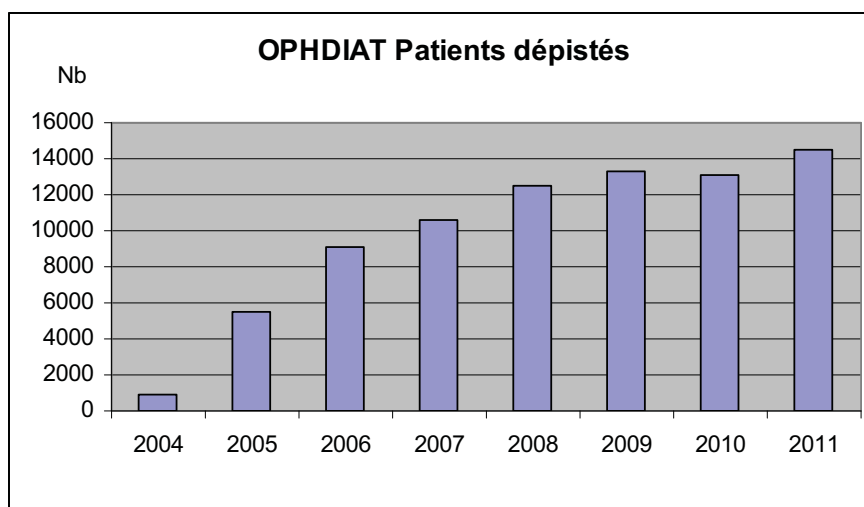
2001-2002 : évaluation des échanges de dossiers (images + données médicales) entre les établissements Lariboisière - Bichat et la ville - Réseau de ville Alis 75.

2004 : une application est développée afin de gérer les échanges. Cet outil permet la transmission des photographies associées aux données médicales. Des modules de statistiques permettent de suivre l'activité ainsi que les indicateurs d'assurance qualité.

2004 – 2012 : les sites de dépistages vont s'ouvrir progressivement et le réseau va s'étendre à différentes structures : dans les services de diabétologie de l' AP-HP dont l'Unité de Consultation de Soins Ambulatoires (UCSA) de Fresnes, au sein des réseaux de santé dans les centres municipaux de santé et le centre d'examen de santé de l'Assurance Maladie en Ile de France

2007 : avis favorable de l'HAS sur la création dans la CCAM d'un code spécifique «interprétation des photographies de fond d'œil suite à une rétinographie avec ou sans mydriase »

2010 : Extension ralentie par l'impossibilité de faire participer des professionnels libéraux.



Evolution de l'activité d'OPHDIA T depuis 2004

Le projet médical, les aspects organisationnels

Le service rendu au patient par OPHDIAT :

- Les sites de dépistage reçoivent les patients adressés par leur médecin. Des photographies sont réalisées et transmises vers le site de lecture à distance ;
- 48 heures après la réalisation du dépistage, le compte rendu de l'examen est renvoyé au patient et à son médecin ;
- Les sites de dépistage sont accessibles avec des délais d'une semaine pour la prise de rendez-vous. Le dépistage se fait sans dilatation pupillaire ;
- Les sites sont ouverts au plus près des patients.

La gouvernance

La cellule de pilotage du réseau assure :

- le suivi des indicateurs d'assurance-qualité ;
- la formation des utilisateurs : ophtalmologistes, orthoptistes, infirmiers ;
- les évolutions du logiciel au regard des besoins ;
- la diffusion des informations en interne et à l'extérieur du réseau ;
- la recherche de partenariat et de financement ;
- le lien avec les associations, les sociétés savantes et les institutions.

Les aspects techniques

L'application a été développée en relation avec la société Lincoln/Evolucare. C'est un outil web.

Les rétinographes sont régulièrement évalués par le réseau OPHDIAT. Seuls ceux compatibles avec l'organisation sont acceptés sur le réseau.

La traçabilité et l'archivage des compte-rendus sont en place.

Les aspects ressources humaines

Au niveau des sites de dépistage :

- il n'y a pas de médecin dédié au dépistage, c'est une infirmière ou une orthoptiste qui reçoit le patient, réalise l'examen et transmet les données. 48 h après, elle récupère le compte rendu et le transmet au patient et au médecin traitant ;
- chaque site de dépistage s'organise.

Au niveau du site de lecture :

- les ophtalmologistes interviennent à tour de rôle. Ils récupèrent les dossiers, réalisent leur diagnostics et renvoient le CR vers le site demandeur ;
- ils sont 7 et interviennent en moyenne une à deux ½ journées par semaine

Le réseau OPHDIAT organise des formations pour les médecins du centre de lecture et pour les orthoptistes et infirmières des sites de dépistage.

Les personnels intervenant sur les sites de dépistage étant très mobiles, le réseau a formé 70 personnes en 2011.

Cellule de pilotage :

- 3 médecins à temps partiel et une orthoptiste à temps plein assurent le pilotage du réseau.

Les aspects juridiques

Le consentement écrit du patient est en place. La déclaration CNIL est faite. Une convention est signée entre l'AP-HP et tous les sites.

Les aspects financiers

L'acte de photographie de la rétine est facturé au patient par le site de dépistage (acte CCAM BGQP007).

L'AP-HP facture au site de dépistage 1/3 de cette somme soit 6.15€ par patient dépisté.

L'évaluation

De nombreuses évaluations ont été réalisées.

Le dépistage par photographie est largement évalué et répandu

Les nouveaux rétinographes non mydriatiques sont régulièrement évalués (Diabetic Medicine 21 Jul 2003).

Une évaluation (PHRC 2003) du réseau OPHDIAT a montré une augmentation du taux de dépistage de 50,4 à 72,4 % un an après la mise en place d'OPHDIAT dans 4 services d'endocrinologie. De plus, une réduction de 60 % du temps ophtalmologique dédié au dépistage a été mesurée lorsque les patients sont dépistés par OPHDIAT.

Les freins/facteurs de risques identifiés

- financement des besoins d'investissement matériel et temps médical ;
- pas de possibilité de faire intervenir les libéraux médecins ou orthoptistes sans code dans les nomenclatures d'actes professionnels respectives ;
- adaptation du temps médical dédié en fonction du nombre de sites de dépistage ouverts.

Les leviers/facteurs de succès

- efficacité du réseau maintenu par la cellule de pilotage ;
- création de codes spécifiques dans la CCAM et la NGAP des professionnels à prévoir ;
- soutien des associations de patients.

Les prochaines étapes

- développer les usages pour davantage de patients sur la région et trouver du temps médical en regard ;
- améliorer l'outil et s'interfacer avec les logiciels hospitaliers.

Les chiffres clés

- depuis 2004, 79 321 dépistages ont été réalisés ;
- sur 14 477 dépistages réalisés en 2011, 25,6 % ont révélé une rétinopathie ;
- 9 ophtalmologistes sont intervenus au niveau du centre de lecture ;
- 33 sites de dépistage sont opérationnels.

Les références

- Pascale Massin : médecin PU-PH ophtalmologiste chef de service du service d'ophtalmologie de l'hôpital Lariboisière à Paris (AP-HP) – responsable d'OPHDIAT
- Agnès Chabouis : PH coordonatrice D'OPHDIAT – AP-HP
- Ali Erginay : PH Ophtalmologiste – responsable des formations médecins

Le Pr Massin et le Dr Chabouis ont reçu le prix de manager 2012 pour les établissements de santé.

Site web : www.reseau-ophdiat.aphp.fr



[Retour au sommaire](#)

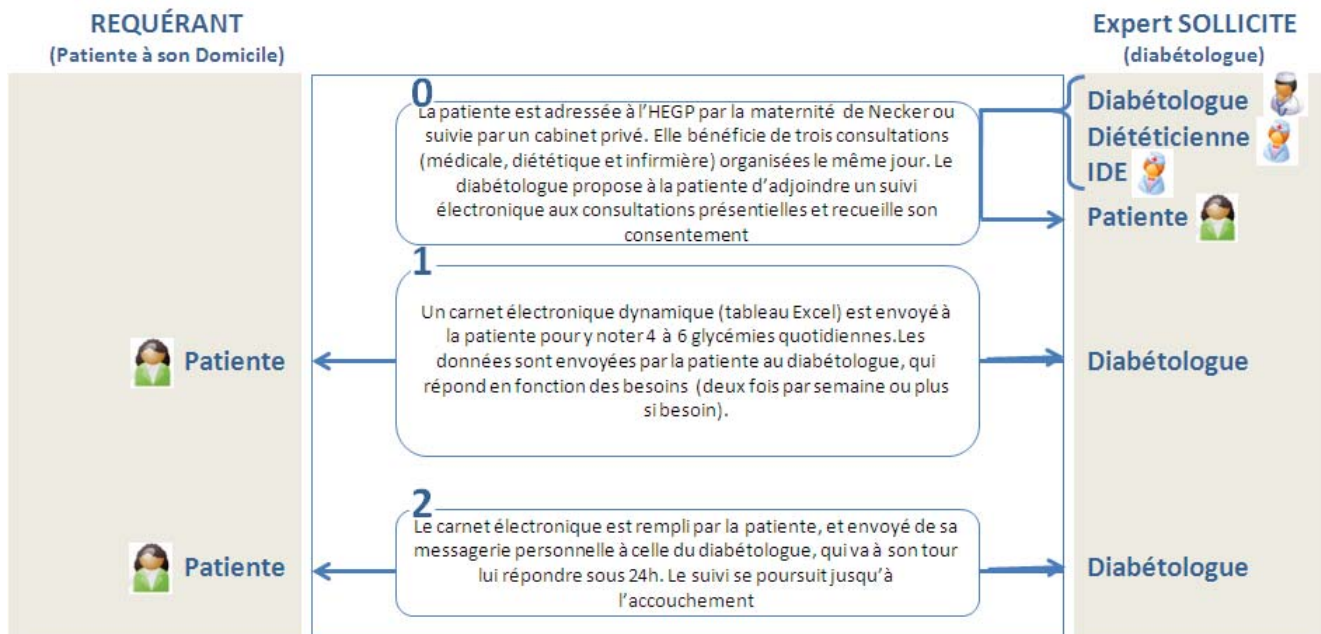
Surveillance du diabète : DIABGEST en Ile-de-France

Télesuivi du diabète gestationnel

Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Ile-de-France
Acte(s) de télémédecine	Télesurveillance
Phase du projet	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Améliorer la prise en charge des femmes enceintes atteintes de diabète gestationnel
Description de l'usage	Télesurveillance de la glycémie de la patiente, et conseils pour le suivi de son traitement

Année de démarrage	2006
Type d'utilisateurs	Etablissement de santé public Patientes
Nombre d'utilisateurs	3 diabétologues du service – un diabétologue suit environ 20 patientes en parallèle
Volumétrie	Environ 100 - 150 patientes (en augmentation) par an depuis 2006 (patientes suivies environ pendant 3 mois)

Schéma organisationnel



Le contexte

Le diabète gestationnel, augmentation de la glycémie pendant la grossesse, concerne environ 10% des grossesses (soit pour 800 000 grossesses, 80 000 à 100 000 patientes par an). Il est favorisé par l'âge, l'obésité, les antécédents familiaux (diabète type II) et personnels de la patiente (diabète gestationnel), la multiparité, et est donc en augmentation...

Les risques à court terme de cette pathologie apparaissent le plus souvent en fin de grossesse (troisième trimestre) concernant la mère et l'enfant :

- Macrosomie fœtale (augmentant avec les taux de glycémie : 5% de risque pour une glycémie inf à 0,75g/l, 27% si glycémie sup à 1g/l) ;
- Dystocie des épaules, lésion du plexus brachial ;
- Moyen terme : risque d'obésité chez la patiente, risque de développer un diabète type II(30%)
- Risque de toxémie gravidique ;
- A plus long terme, risque pour la mère d'une évolution vers un diabète de type 2 (dans environ 30% des cas).

Il existe un consensus sur la nécessité diagnostique et thérapeutique en vue d'améliorer le pronostic foeto maternel.

Le traitement est le plus souvent basé sur la diététique et l'hygiène de vie. Toutefois, dans un certain nombre de cas, il est nécessaire de passer à une insulinothérapie après l'échec du suivi diététique. Dans ce cas, une consultation de mise sous insulinothérapie est nécessaire.

L'histoire du projet

Le projet est né en **2006**, et part de l'initiative du Pr Altman, diabétologue de l'hôpital Georges Pompidou, qui suit les patientes de la maternité de Necker atteintes de diabète gestationnel.

Face à un nombre croissant de patientes à prendre en charge, plusieurs questions se sont posées. Comment :

- assurer un suivi de qualité .
- rassurer la patiente ;
- éduquer la patiente ;
- tout en optimisant le temps médical ?

Construire une organisation utilisant la télémédecine est apparue comme une des solutions possibles, et elle a été mise en place en 2006. La volumétrie annuelle est alors d'environ 218 patientes à suivre pendant 2 à 3 mois (soit une trentaine de patientes en parallèle), et est appelée à rapidement augmenter.

Le projet a pris le nom de Diabgest en 2008.

Le protocole sans télémédecine était le suivant :

Découverte du diabète gestationnel pendant les examens classiques (ou selon facteurs de risque)

La patiente était adressée pour la prise en charge de son diabète gestationnel, passage d'environ 2h :

- une consultation médicale en tête à tête d'une demi-heure par patiente ;
- une consultation infirmière (demi-heure par patiente) ;
- une consultation diététique (demi-heure par patiente) ;
- souvent de l'attente entre les consultations.

La patiente sortait avec :

- une ordonnance pour le lecteur glycémique ;
- un carnet avec les objectifs glycémiques ;
- un courrier pour l'obstétricien ;
- une fiche d'information sur le diabète gestationnel ;
- un document de conseil diététique.

Puis des consultations environ une tous les 15j pour équilibrer et suivre le traitement (patiente vient à l'hôpital), soit environ 6 consultations – ou des hospitalisations en hôpital de jour – étaient à prévoir (environ 3).

Le projet médical, les aspects organisationnels

La mise en place de la télémédecine dans le suivi du diabète gestationnel (télé consultation et télé surveillance) a pour objectifs de :

- améliorer la qualité de prise en charge des diabètes gestationnels réalisés par l'hôpital G. Pompidou (maternité de Necker - 150 patientes par an en 2006, 250 actuellement, 350 à venir), et par un cabinet privé parisien :
 - assurer un meilleur suivi des paramètres physiologiques ;
 - normaliser rapidement la glycémie, meilleur équilibre de la glycémie avec une adaptation thérapeutique en temps réel ;
 - offrir un suivi éducatif– suivi et éducation thérapeutique.
- améliorer le confort des patientes (moins de transport) ;
- optimiser le temps des experts (formation en atelier) et faire face à une demande considérable et en augmentation ;
- diminuer les risques à moyen terme de la patiente ;
- rassurer les patientes.

Le dispositif est basé sur :

- l'utilisation par les patientes d'un carnet électronique, partagé par messagerie avec les diabétologues, afin de pouvoir en « temps réel » adapter la thérapie réalisée (diététique ou insuline) ;
- des consultations et ateliers à HEGP pour former, éduquer et informer la patiente ;
- des documents et protocoles entre Necker et HEGP pour encadrer et préparer les échanges ;
- d'un site internet mis à disposition des patientes ;
- d'une équipe (infirmières, diététiciennes, médecins,) formée à cette pratique.

La patiente est adressée à G. Pompidou par la maternité, ou au cabinet privé (correspondants divers, gynécologues de ville ou hospitaliers).

Première période

Dans un premier temps, les consultations sont les mêmes (médicale, diététique et infirmier), mais au cours des consultations, la patiente se voit en plus proposer un suivi électronique.

Le suivi électronique est composé de plusieurs éléments :

- l'envoi d'un carnet électronique dynamique, tableau excel, pour noter 4 à 6 glycémies quotidiennes (GAJ et PP), rythmées par les repas
- un code couleur automatique pour identifier les glycémies normales en vert, douteuses en orange, pathologiques en rouge
- des Transmissions avec commentaires et interrogations chaque semaine (2 fois par semaine), ou plus si besoin (souple si pas d'insulinothérapie)
- et le suivi est poursuivi jusqu'à l'accouchement

Le carnet électronique est rempli par la patiente, et envoyé par sa messagerie personnelle au médecin diabétologue (sur sa messagerie), qui va à son tour répondre dans les 24h. Un médecin diabétologue peut ainsi suivre 15 à 20 patientes en parallèle.

Le suivi par carnet électronique va permettre :

- Pour la patiente :
 - d'avoir un suivi régulier (Au minimum 2 échanges par semaine, plus souvent si nécessaire) ;
 - de pouvoir régulièrement échanger questions et réponses avec le diabétologue ;
 - de permettre une meilleure compréhension des glycémies capillaires ;

- d'être rassurée
- Pour le médecin :
 - d'améliorer la qualité de la prise en charge
 - de faire face à l'augmentation de la demande
 - d'adapter le traitement en temps réel
 - de rassurer les patientes
 - d'offrir un soutien éducatif
- Pour tous : améliorer l'organisation
- Maîtriser les coûts

De plus, un site internet est mis à la disposition des patientes pour compléter l'éducation thérapeutique et répondre à certaines questions.

Dans un second temps

Afin de structurer cette activité au sein du service, les consultations pour diabète gestationnel ont été regroupées sur 2 jours (jeudi et mardi), et réalisées sous forme d'ateliers (réunissant 5 à 6 patientes)

Organisation actuelle :

- Consultation médicale en face à face (10mn)
- Atelier médical 20mn (causes et conséquences du diabète gestationnel expliquées et dédramatisées)
- Atelier infirmier (30mn) auto surveillance, technique et objectifs
- Atelier diététique (30mn) (règles de bases enseignées, documents remis)

La mise en place de la télémedecine est facilitée par un contexte très reproductible :

- Age des patientes très resserré (25 -35 ans)(âge très adapté aux outils TIC)
- Pathologie unique, très stéréotypée
- Durée limitée dans le temps (2 à 3 mois le plus souvent)

Quand une insulinothérapie s'avère nécessaire, sa mise en place est plus rapide (diagnostic plus rapide – mise sous insuline en moins d'une semaine).

Une consultation de mise sous insulinothérapie est organisée et le médecin adapte les valeurs et paramètres du carnet électronique en conséquence. Les relevés glycémiques 6 fois par jour deviennent « obligatoires », comme les envois multi hebdomadaires. L'accès au site internet : www.hegp.fr/diabeto/ est conseillé et permet aux patientes de compléter leurs connaissances.

	Madame DG			Dr Télémedecin								hypoglycémie
	Petit déjeuner			Déjeuner			Diner					
	Avant		Après	Avant		Après	Avant			Après		
	Glycémie	Dose rapide	dose lente	Glycémie	Dose rapide	Glycémie	Glycémie	Dose rapide	dose lente	Glycémie		
jeu 21 janv 10												
ven 22 janv 10	0,87	12		1,24	0,81	6	1,28	0,75	10		1,60	
sam 23 janv 10	0,90	12		1,33	0,77	6	1,15	0,80	10		1,25	
dim 24 janv 10	0,82	14		1,01	0,80	6	1,23	0,78	12		1,30	
lun 25 janv 10	0,89	14		0,78	0,80	6	1,32	0,75	12		1,22	
mar 26 janv 10	0,88	14		1,22	0,73	8	1,16	0,80	14		1,21	
mer 27 janv 10	0,90	14		1,10	0,78	8	0,99	0,81	14		0,95	
jeu 28 janv 10	1,11	14		1,22	0,74	8	1,24	0,80	14		1,04	

Exemple tableau de suivi échangé avec le diabétologue :

Une fois par an, une formation est réalisée à Necker pour les professionnels de santé de la maternité.

La gouvernance

Le porteur du projet est le professeur Altman. Deux services de l'AP-HP sont impliqués : maternité de Necker et service de diabétologie de Pitié-Salpêtrière.

La coordination est assurée par le Professeur Altman et son équipe.

Les aspects techniques

Le matériel utilisé repose sur la messagerie des patientes (au vu de leur âge elles sont, à de rares exceptions près, déjà utilisatrices) et la messagerie du médecin diabétologue.

Le médecin reçoit les messages au fil de l'eau et répond dans les 24h.

Les aspects ressources humaines

Il n'existe pas de transfert d'activité, ni de transfert de compétence.

300 diabètes gestationnels sont suivis par an pour 2,6 ETP médecins diabétologues, et 2 infirmiers.

Médecins : 2,6 à 3 ETP (environ une file active de 20 à 16 patientes par médecin).

Infirmières : 2

Diététiciennes

Les aspects juridiques

Consentement de la patiente : acquis car la patiente est actrice de sa prise en charge. Il n'y a pas d'archivage ou de traçabilité.

Les données sont dans la messagerie du médecin qui prend en charge ses propres patientes, a priori pas de besoin d'hébergeur

la déclaration CNIL est à mettre en place

Il n'y a pas d'industriels impliqués actuellement (messageries standards).

Les aspects financiers

Le projet a été mis en place sans apport de fonds particuliers :

- Médecins hospitaliers assurant le suivi des patientes
- Infirmières, diététiciennes hospitaliers assurant leurs prestations habituelles

Pas de matériel particulier (messageries usuelles)

Le logiciel a été réalisé sur place – échange de tableaux type Excel

L'évaluation

La solution apporte de très bons résultats obstétricaux pour la mère et pour l'enfant.

Un questionnaire est systématiquement envoyé après l'accouchement à la patiente, pour évaluer sa satisfaction. Les questions posées sont les suivantes :

- Que pensez-vous des consultations par courriels ?
 - La réponse est-elle rapide ?
 - La réponse est-elle claire ?
 - La réponse est-elle conviviale ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients ?
- Quelles sont les suggestions pour améliorer la méthode et autres commentaires ?

On constate actuellement :

- Aucun échec technique, aucune incompréhension de la méthode ne sont à déplorer
- Aucune patiente n'a arrêté l'échange de courriels
- 90% des patientes trouvent le suivi par courriels pratique, convivial et rassurant
- 100% trouvent les réponses rapides (engagement de réponse sous 24h)
- 10% regrettent l'absence de dialogue en tête à tête avec le médecin
- 5% des patientes trouvent le tableau compliqué
- 15% suggèrent des améliorations

De plus, une évaluation prospective a été réalisée sur une période d'un an (2009), couvrant 113 patientes suivies à l'hôpital, et 30 patientes en ville.

L'enquête a comparé les résultats obtenus entre les patientes suivies en ville et en milieu hospitalier, sous traitement diététique ou insulinothérapie. Les résultats cliniques sont tout à fait satisfaisants

La majorité des bébés sont nés à terme, sans problème et avec un poids de naissance normal. Aucune complication néo natale n'est à déplorer. Dans les deux cohortes, les accouchements spontanés sont minoritaires, avec un nombre important de césariennes en ville.

La décision de mise sous insuline, quand elle est jugée nécessaire, a toujours été très rapide, dans un délai inférieur à une semaine. Dans tous les cas, le coaching continu d'adaptation des doses permet d'obtenir rapidement les contrôles nécessaires.

Patientes suivies/résultats des évaluations:

Age moyen (ans)	34,1 (24 à 44)
Insulinothérapie	37,5%
Césarienne	11%
Accouchement provoqué par VB	41,5%
Accouchement spontané par VB	37,5%
Poids moyen BB	3 237 g (2 240 à 4 205 g)
Macrosomie (> 4 kg)	4%
Terme de l'accouchement (SA)	38 (33 à 41)
Prématurité (< 37 SA)	18%
Hypoglycémie néonatale	0%
Allaitement	68%
Mails échangés en moyenne	7 (2-25)

	Groupe INSULINE	Groupe DIETETIQUE
	37,5%	62,5%
Age moyen (an)	33,7 (27 – 41)	33,7 (24 - 42)
Accouchement spt VB	6%	60,8%
Accouchement prov. VB	80%	21,7%
Césarienne	10,5%	13,7%
Poids moyen BB	3374 g (2650 à 4205 g)	3149 g (2240 à 3910)
Macrosomie (> 4 kg)	11%	0%
Accouchement (SA)	37,4 (33 à 40)	38,3 (35 à 41)
Hypoglycémie néonatale	0%	0%
Allaitement	50%	80%
Courriels échangés	10 (4 à 25)	6 (2 à 15)

Les mises sous insuline ont été plus fréquentes en ville.

Les coûts sont difficiles à évaluer (actuellement proches de 0) :

- Le matériel utilisé n'est pas dédié (PCs médecins et patients, messageries personnelles)
- Le temps médical des diabétologues n'est pas évalué, et leur activité n'est pas rémunérée pour l'établissement (temps de consultation de la messagerie, des décisions et de leur transcription sur la messagerie).

Certains retours financiers peuvent être appréhendés :

- Diminution de transports patients
- Diminution d'hospitalisation de jour (soit si la moyenne est à 3 par patiente suivie, 2000 euros)

Les freins/facteurs de risques identifiés

- L'organisation repose sur l'implication forte d'une équipe, et en particulier 3 diabétologues (Pr Altman et son équipe)
- L'activité de télé suivi n'est pas rémunérée spécifiquement (ni en privé, ni pour l'hôpital), ni reconnue ou tracée
- La solution technique ne répond pas à toutes les exigences actuelles
- A mettre en place : déclaration CNIL, consentement éclairé à enregistrer, messagerie sécurisée

La question se pose de comment maintenir la souplesse et facilité nécessaires (courte période, outils de la vie courante, simplicité d'utilisation) pour continuer à répondre à ce besoin clinique, tout en satisfaisant aux exigences actuelles.

Les leviers/facteurs de succès

- Solution simple, robuste, facile à mettre en place, reposant en général sur du matériel déjà existant
- De très bons résultats obstétricaux pour la mère et pour l'enfant, une très bonne adhésion et satisfaction des mères
- Favorise un accès facile, équitable et indépendant des contraintes géographiques à un suivi de haut niveau d'expertise
- Permet pour les experts de faire face à un besoin croissant avec un niveau de qualité optimal
- La stratégie globale est à la fois un outil d'éducation thérapeutique et de prévention (prévention de l'émergence d'un diabète chez ces femmes – 30% des cas)

Les prochaines étapes

L'organisation mise en place est une réelle amélioration de la prise en charge des patientes, qui adhèrent pratiquement toutes au suivi.

L'enjeu pour Diabgest est de faire perdurer cette organisation en répondant à toutes les exigences du décret.

Les chiffres clés

- Environ 700 patientes suivies
- En moyenne sur les 3 mois environ 1 à 2 mails échangés par semaine

Les références

Publications :

M.-F. Safraou¹, F.-X. Sallée¹, E. Nobécourt¹, R. Ducloux¹, Y. Ville², J.-J. Altman¹, « Improvement of gestational diabetes management by telemedicine, in hospital as in private practice » (Amélioration de la prise en charge du diabète gestationnel grâce à la télémédecine en milieu hospitalier et en ville), Médecine des maladies Métaboliques, 2010, Vol. 4 - N°3

Site web : www.hegp.fr/diabeto

Contact : Pr Altman, Chef du service de diabétologie (Hôpital Georges Pompidou)
diab.gest@egp.aphp.fr



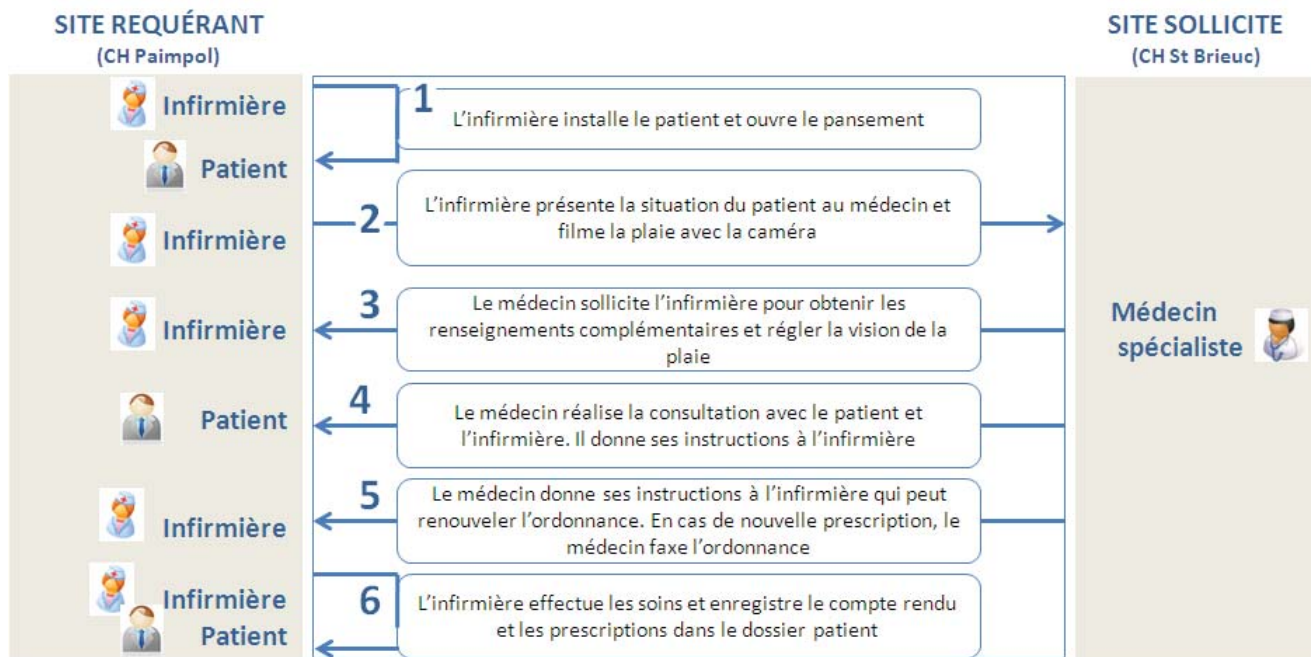
[Retour au sommaire](#)

Suivi des plaies chroniques : St Briec en Côtes d'Armor

Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Bretagne
Acte(s) de télémédecine	Téléconsultation
Phase du projet	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Améliorer l'offre de soins sur le site de Paimpol par la surveillance des plaies chroniques Optimiser le temps médical en évitant les déplacements
Description de l'usage	Téléconsultation de plaies chroniques entre le chirurgien du CH de Saint Briec et des patients du CH de Paimpol

Année de démarrage	Mars 2008
Type d'utilisateurs	Etablissements publics de santé
Nombre d'utilisateurs	2 établissements
Volumétrie	10 patients par semaine

Schéma organisationnel



Le contexte

Le docteur Moisan, chirurgien vasculaire au centre hospitalier de Saint Briec, a développé en 2006 une consultation de plaies chroniques à l'hôpital de Paimpol, distant de 50 km. Actuellement, elle est présente un jour par semaine sur le site de Paimpol et la demande croissante des patients a amené la mise en place d'un complément de consultation via la télémédecine. Après une phase d'évaluation technique et médicale, notamment de colorimétrie, élément important de diagnostic des plaies, un dispositif de téléconsultation à distance pour des patients externes a été mis en place, associé à une téléconsultation pour les patients hospitalisés.

2% de la population souffre de plaies chroniques et plus de 5% de la population est âgée de plus de 65 ans, avec 3 dermatologues implantés sur le département. L'accès à la spécialité est difficile.

L'histoire du projet

Le CH de Paimpol prend en charge les plaies chroniques depuis février 2006. Cette prise en charge a d'abord reposé sur une consultation le lundi matin, mobilisant un chirurgien et une infirmière. Cette consultation s'est avérée rapidement insuffisante compte tenu de la demande.

Il n'était pas possible d'augmenter le nombre de consultations du chirurgien, ni au CH de Paimpol (charge de travail importante sur le CH de Saint Briec situé à 50 km de distance de Paimpol) ni au CH de Saint Briec pour éviter 100 km de déplacement aux patients.

Les patients devaient attendre plusieurs semaines pour obtenir une consultation avec le chirurgien.

Une deuxième consultation a été proposée, conduite par une infirmière disposant d'une grande expérience en plaies chroniques mais, régulièrement confrontée à des difficultés, elle a souhaité conserver un contact avec le chirurgien.

Par ailleurs, le nombre de patients hospitalisés dans le service de chirurgie pour suivi des plaies est limité à 6 car la prise en charge des plaies complexes est consommatrice de temps. Les infirmières ont également souhaité conserver un contact avec le chirurgien pour le suivi des patients.

Le projet de la télé-médecine est né de ce contexte.

En décembre 2007, les équipes des services informatiques de Paimpol et St Briec ont débuté l'évaluation de la faisabilité technique, puis défini les conditions de réalisation des consultations.

L'organisation pratique, la rédaction des protocoles et la formation sont intervenues au 1^{er} trimestre 2008. Le projet définitif a été soumis aux CME des CH de Saint Briec et de Paimpol.

L'expérimentation a débuté en mars 2008 et a donné lieu à une évaluation de satisfaction du médecin, des infirmières et des patients.

Le projet médical, les aspects organisationnels

Le but de cette téléconsultation est d'assurer un meilleur suivi des plaies chroniques et d'économiser le temps médical.

Ce projet est piloté par le Dr C. Moisan, chirurgien vasculaire, en collaboration avec des IDE détentrices d'un DU de plaies et cicatrisation, d'un médecin référent du service de plaies chroniques en cas d'urgence et des informaticiens des centres hospitaliers de Saint-Briec et Paimpol.

Le projet a été réalisé en collaboration avec la direction des soins et le service informatique des deux centres hospitaliers.

Le domaine d'activité concerne la téléconsultation externe et le service d'hospitalisation des plaies chroniques.

En consultation externe :

- Le patient est installé sur la table d'examen et le pansement est ouvert par l'infirmière
- Le médecin interroge le patient
- L'infirmière filme la plaie et dialogue avec le médecin
- Le médecin donne ses instructions à l'infirmière et définit les prescriptions. En cas de nouvelle prescription, le médecin faxe l'ordonnance

Dans le service des plaies chroniques :

- Les patients ont reçu préalablement une information orale et écrite conservée dans le dossier
- L'infirmière prépare les consultations (dossier patient, résultats d'examen, ouverture des pansements)
- L'infirmière installe la station de télé-médecine dans la chambre du patient et filme la plaie
- Le médecin réalise la consultation de suivi des plaies et définit les prescriptions

Le protocole repose sur la démarche la suivante :

- Déroulement de la consultation
- Accord écrit du patient
- Information donnée aux médecins traitants

La gouvernance

La gouvernance du projet est constituée :

- D'un porteur projet : le Dr C Moisan,

- D'une équipe de coordination : IDE et surveillant du service de Paimpol
- D'un comité de collaboration : entre les services informatique des deux centres hospitaliers, et entre les services de plaies et les services informatique

Les aspects techniques

La téléconsultation de plaies s'appuie sur les outils mis en place en télédialyse, C'est la station de secours de télédialyse qui est utilisée pour la téléconsultation des plaies : chariot mobile permettant une consultation en visioconférence sur lequel apparait le chirurgien et la plaie filmée. La station comprend des casques pour assurer la confidentialité des échanges.

Les équipements datent de 2007 et vont être renouvelés au profit de technologies plus évoluées et plus légères, ce qui facilitera le passage de chambre en chambre.

Après analyse des besoins, la DSI a orienté les choix vers des équipements standards s'intégrant naturellement dans le SIH et permettant d'éviter des surcoûts notamment en maintenance (ex : poste de travail standard à moins de 500€ contre 2500€ en biomédical).

Le Dr Moisan dispose d'un micro portable avec une caméra. Un logiciel spécifique est installé sur le micro. L'échange est réalisé via un réseau dédié.

Le lien avec le dossier patient est en cours d'élaboration.

La gestion de la sécurité est réalisée par l'utilisation du réseau télésanté.

Les aspects ressources humaines

Le projet repose sur :

- Dr C. Moisan, chirurgien vasculaire (DU plaies et cicatrisation) basé à St Brieuc
- Les IDE du service de plaies chroniques du CH de Paimpol (DU plaies et cicatrisation)
- Le médecin référent du service qui peut intervenir en cas d'urgence

Une formation complémentaire a été suivie par le service informatique sur l'utilisation des téléstations. La délégation de tâches est faite aux IDE ayant un DU plaies et cicatrisation. Les IDE ont adhéré au projet sans difficulté.

Le DSI s'est impliqué dans le projet par :

- La mise en place du dispositif de télémédecine
- La formation des soignants
- La maintenance des téléstations

Les aspects juridiques

Il n'y a pas eu de dossier CNIL déposé car il n'y a pas de transmission de données ni d'enregistrement d'image.

L'identification du patient est effectuée par l'IDE qui l'accueille et suit son dossier plaies.

Le consentement du patient est recueilli par écrit.

Une convention entre les deux hôpitaux a été rédigée pour le temps médical accordé à l'hôpital de Paimpol par l'hôpital de Saint-Brieuc.

Un marché avec Nexes Visio a été conclu pour l'achat de téléstation.

Deux déclarations ont été faites :

- Le Dr C. Moisan au Conseil de l'Ordre des médecins et à son assureur personnel
- Les deux centres hospitaliers pour l'assurance

Les aspects financiers

Le seul surcoût est l'acquisition d'une station de visioconférence légère dont le coût est d'environ 1000€. La mutualisation des équipements a permis de limiter les coûts.

Le financement repose sur une consultation externe classique. L'activité de visite en hospitalisation est suivie dans le cadre du financement des GHS par la T2A.

L'évaluation

Les résultats de l'évaluation ont permis de montrer que la télémédecine permet :

- De limiter les déplacements de patients
- Un meilleur suivi
- Une réactivité
- Une optimisation du temps consacré au patient

Le docteur Moisan constate une optimisation du temps médical lors des téléconsultations. Elles sont programmées et organisées et ne sont pas perturbées par des appels téléphoniques ou des demandes d'avis aux urgences, situation habituelle lors des consultations sur site.

S'agissant des déplacements, il faut compter 1h30 de route pour effectuer le trajet aller retour paimpol-St Brieuc et 200€ de frais de transport.

En conclusion

Les avantages du projet sont :

- Une augmentation de l'offre de consultations
- Un meilleur suivi des patients hospitalisés
- Une diminution de la perte de temps médical
- Une diminution des déplacements pour les patients, d'où plus de confort et moins de frais pour l'Assurance Maladie

Les freins/facteurs de risques identifiés

Les inconvénients sont :

- La nécessité d'une bonne coordination
- Parfois des difficultés dues à l'opérateur du réseau numérique

Les leviers/facteurs de succès

Les facteurs de succès sont :

- L'enthousiasme du chirurgien, de l'équipe IDE et de l'équipe informatique.
- L'implication forte du DSI dans le projet de la phase amont à la mise en œuvre et dans le suivi,

Les prochaines étapes

La prochaine étape est de réaliser des publications sur ce sujet et de participer à des congrès.

En interne, sont prévus le développement de l'équipe mobile équipée d'un iPhone et l'utilisation d'un dispositif de dictée numérique pour les comptes rendus

Les références

Site web : <http://www.ch-paimpol.com/>

Contacts :

- Dr C. Moisan : cecile.moisan@ch-stbrieuc.fr
- M. D. Bonnet : didier.bonnet@ch-stbrieuc.fr



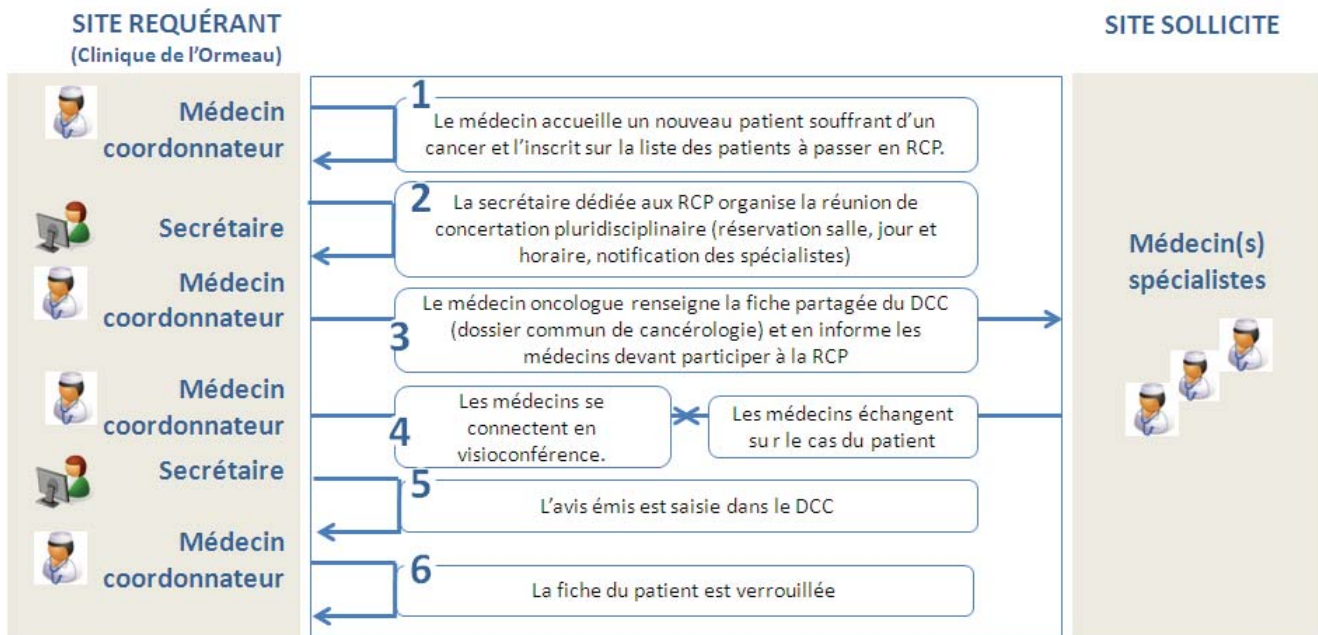
[Retour au sommaire](#)

Cancérologie : téléconsultations et RCP en Midi Pyrénées

Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Midi-Pyrénées
Acte(s) de télémédecine	Téléexpertise
Phase du projet	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Réduire les déplacements des professionnels médicaux sur le territoire dans le cadre de la RCP.
Description de l'usage	Les professionnels concernés par la RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) en cancérologie se connectent virtuellement à la réunion grâce à la visioconférence, ce qui évite les déplacements sur la région Midi-Pyrénées.

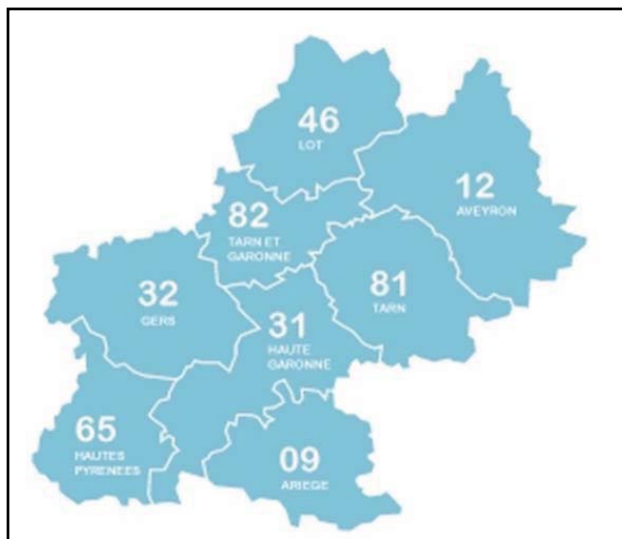
Année de démarrage	1996
Type d'utilisateurs	Etablissements de santé publics et privés
Nombre d'utilisateurs	57 établissements (31 publics et 26 privés)
Volumétrie	2251 dossiers en 2010

Schéma organisationnel



Le contexte

La Région Midi-Pyrénées accompagne depuis plusieurs années la lutte contre le cancer à travers le soutien à des actions de recherche, d'innovation et de formation. En 2004, le réseau Oncopmip se crée avec pour rôle de veiller à la qualité de prise en charge des patients atteints d'un cancer quel que soit leur lieu de résidence ou de traitement en assurant une amélioration et une harmonisation des pratiques professionnelles. Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) constituent une obligation suite à la circulaire de la DHOS : 2005/101 du 22.02.05 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Le but de ces RCP est de discuter de façon collégiale entre médecins les dossiers de tous les patients présentant un cancer (phase initiale ou de rechute) afin de proposer la meilleure stratégie thérapeutique. De plus, en 2009 l'organisation des soins en cancérologie évolue pour intégrer les mesures du plan national de lutte contre le cancer dans les volets cancer des prochains SROS. Chaque établissement de santé exerçant l'activité de traitement du cancer doit garantir une organisation appuyée sur la pluridisciplinarité, l'utilisation des référentiels validés et un travail en réseau. Au niveau de la région Midi-Pyrénées, le recours et l'accès à l'innovation et à la recherche clinique sont organisés au sein d'un pôle régional.



Région Midi-Pyrénées

L'histoire du projet

1991 : Réflexion sur la télé-médecine menée par le Pr Lareng et Dr Salvodelli et création de la société européenne de télé-médecine le 30 Octobre 1991.

1992 : Développement de la réflexion au niveau régional avec un recensement des usages.

1996 : Le directeur du DRISS et le DG du CHU engagent une collaboration pour le développement de la télé-médecine dans le cadre de l'émergence des réseaux de soins.

Le CHU de Toulouse, l'Institut Claudius Régaud et le CH de Rodez expérimentent une utilisation de la télé-expertise au bénéfice du CH de Rodez par le CHU et l'ICR dans le cadre d'une concertation multidisciplinaire.

L'expérimentation s'est rapidement développée autour du CHU avec 5 établissements requérants. Le déploiement de l'usage de la visioconférence couplée à du datascope (vidéo pour clichés de radiologie) amène à l'installation de 60 Terminaux Télé-médecine déployés (dont 35 systèmes de visioconférence et SI Télé-médecine associé et 25 solutions de Télé-radiologie et SI Télé-médecine associé) sur 26 établissements représentant 36 sites hospitaliers et 3 cabinets libéraux.

1998 : Création d'un GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES avec 60 établissements sanitaires publics.

2003 : Transformation du GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES en GIP RTES@ et ouverture aux établissements sanitaires privés. Le GIP RTES@ fonctionne selon l'organisation d'un service au sein du CHU de Toulouse qui intervient en transversal auprès des services de spécialités pour répondre à un besoin pluridisciplinaire.

Le GIP RTES@ va assurer l'installation des infrastructures nécessaires à la télémédecine dans la région.

Avril 2006 : Le réseau Oncomip met en place un DCC (Dossier Commun en Cancérologie).

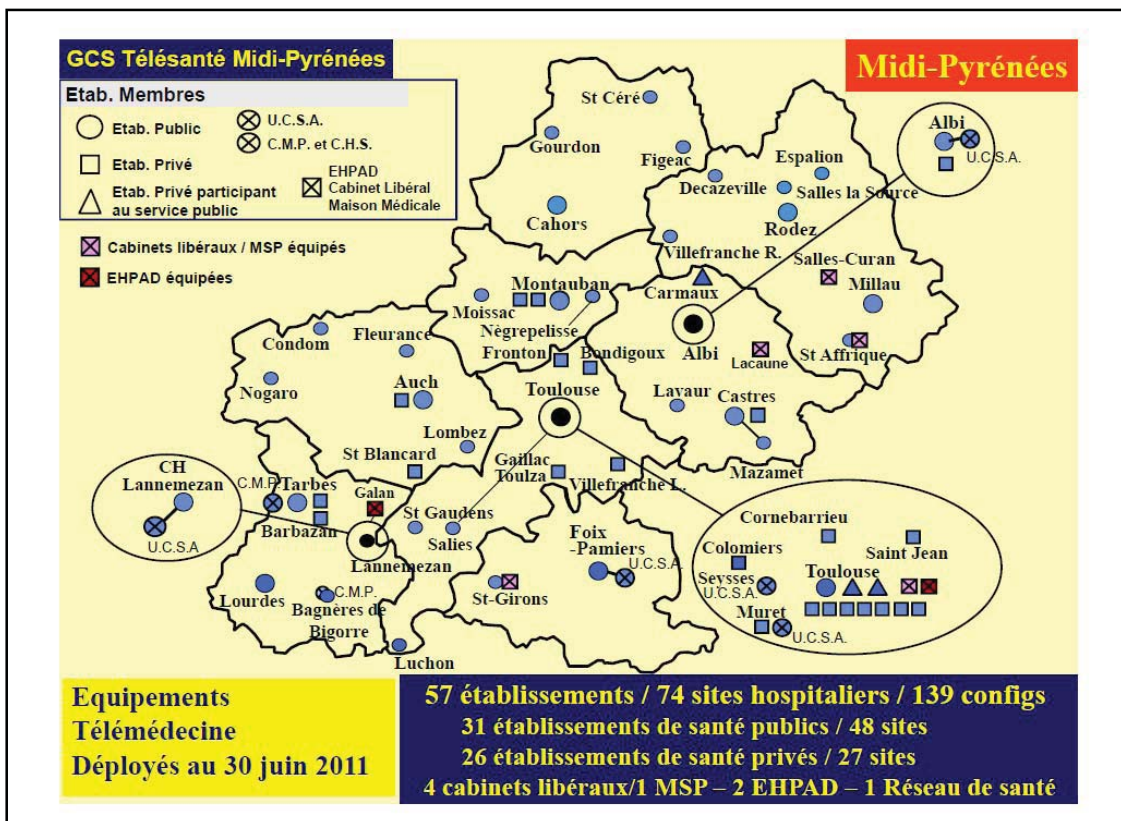
2011 : Le GIP RTES@ est dissout et le GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES e-santé est créé avec ouverture au médico-social et au libéral. Le GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES est organisé en collèges qui regroupent les organisations ayant le même statut juridique et secteur.

A noter

La région Midi-Pyrénées est avec le Pr Louis Lareng et le Dr Salvodelli une des premières régions à se lancer dans l'utilisation de la télémédecine.

Le projet médical, les aspects organisationnels

La région Midi-Pyrénées - sous l'impulsion du GIP RTES@ - a développé l'utilisation de la télémédecine autour d'une logique pluridisciplinaire, qui s'est accompagnée de l'équipement des structures adhérentes au réseau.



Recensement des équipements Télémédecine en région Midi-Pyrénées

Les principes d'une prise en charge de qualité pour les patients atteints de cancer définis au niveau réglementaire supposent un accès rapide au diagnostic, une stratégie de traitement définie sur la base d'un avis pluridisciplinaire et la mise en œuvre de traitements spécifiques de qualité dans les meilleurs délais selon le trident thérapeutique chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie.

Aussi et en conséquence des caractéristiques géo-démographiques de la région Midi-Pyrénées, la complémentarité s'est organisée au sein des territoires, via le recours à la télé-médecine, entre les établissements publics et privés de proximité et les établissements (du secteur privé ou du secteur public selon le département concerné) assurant une offre diagnostique et thérapeutique spécialisée dans le domaine et comportant notamment un plateau de radiothérapie.

La Clinique de l'Ormeau est l'un de ces établissements. Situé en Hautes-Pyrénées, établissement de 300 lits, 150 médecins, il gère 40 000 dossiers par an. Avec 15% de dossiers en cancérologie soit une file active de 1000 patients, la clinique est un acteur important de l'offre de soins territoriale rattachée à la prise en charge des patients atteints d'un cancer.

On observe trois types de RCP :

- « Classique » au sein de la clinique sans télé-médecine
- « Délocalisé » avec l'utilisation de matériel de télé-médecine entre professionnels d'établissements distants
- « De recours » avec le CHU de Toulouse ou l'ICR pour des cas cliniques complexes

La RCP peut être « généraliste polyvalente » ou « spécialisée » dans un organe ou un domaine particulier. Le quorum suit les recommandations figurant dans les référentiels régionaux. A défaut, la RCP se compose de médecins appartenant au moins à trois spécialités différentes adaptées à la RCP parmi les suivantes : oncologue médical, spécialiste d'organe médical ou chirurgical, radiothérapeute, hématologue clinicien, anatomo-pathologiste, radiologue, pharmacien, praticien de médecine nucléaire.

La visioconférence mise en place par le GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES est utilisée pour les réunions de RCP à la clinique de l'Ormeau conjointement au dossier en ligne DCC. Les réunions de RCP à la clinique de l'Ormeau traitent entre 4 et 8 dossiers par séance.

A retenir

Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) constituent une obligation suite à la circulaire de la DHOS : 2005/101 du 22.02.05 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

La gouvernance

A partir de 1998, la maîtrise d'ouvrage est assurée par le GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES et par la personne de Louis Lareng qui pousse pour le développement de la télé-médecine en Midi-Pyrénées. Actuellement le GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES continue de fournir aux établissements le support à la fois technique et fonctionnel nécessaire à l'usage de la télé-médecine.

Le réseau Oncomip est en charge de l'amélioration et l'harmonisation des pratiques professionnelles dans la prise en charge des patients atteints de cancers et assure la maîtrise d'ouvrage du DCC.

Les aspects techniques

La solution de télé-médecine est composée de deux éléments :

- Un dossier patient en ligne (Dossier Commun Cancérologie) pour tracer et partager les données relatives à un patient.
- Un équipement de visioconférence permettant un échange interactif par transmission simultanée Voix / Données / Images et un pont de visioconférence qui donne la possibilité de connexion simultanée de plusieurs sites (jusqu'à 32) en liaison interactive.

Conséquence du caractère innovant du déploiement de la télé-médecine en Midi-Pyrénées, les équipements souffrent d'un certain vieillissement technologique. Le GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES travaille actuellement à la mutualisation des services et infrastructures au sein de l'Espace Numérique Régional de Santé (ENRS) en cohérence avec la Plan Régional de Télé-médecine.

Les échanges de données s'appuient sur un réseau privé virtuel (VPN) Télé-médecine mis en place sur le réseau de Télécommunications Haut débit ASTER du Conseil Régional.

Les aspects ressources humaines

La clinique de l'Ormeau a 2 ETP secrétariat médical dédiés aux RCP.

Le GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES souligne l'importance de ce nouveau mode de pratique comme vecteur de formation permanente et interactive pour les professionnels de santé de la région. En facilitant la transmission du savoir-faire d'équipes référentielles pluridisciplinaires, la télémédecine concourt à l'harmonisation des pratiques, au maintien d'un niveau de compétence de grande qualité des praticiens de la région et à une réduction de l'isolement des professionnels.

Les aspects juridiques

Les réunions de concertation pluridisciplinaire n'ont pas donné lieu, à ce jour, à une contractualisation entre établissements. Une réponse aux obligations réglementaires est en cours de réflexion au niveau de l'ARS qui travaille au Plan Régional de Télémédecine.

Les établissements et/ou les médecins s'engagent à informer le patient de la présentation de leur dossier en RCP et de l'informatisation de leurs données dans le DCC et de la possibilité pour eux de s'y opposer totalement ou partiellement.

Les aspects financiers

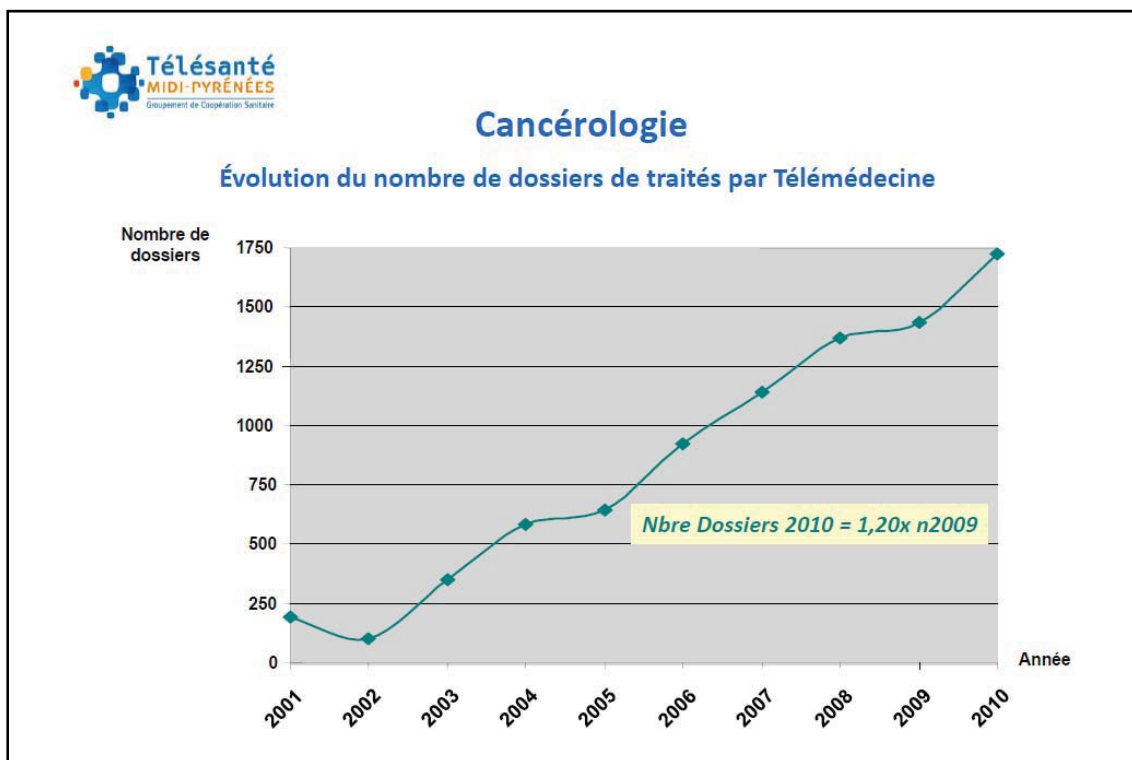
Le GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES fournit le matériel de vidéoconférence et le dossier partagé en ligne.

Les établissements assurent les frais d'abonnement.

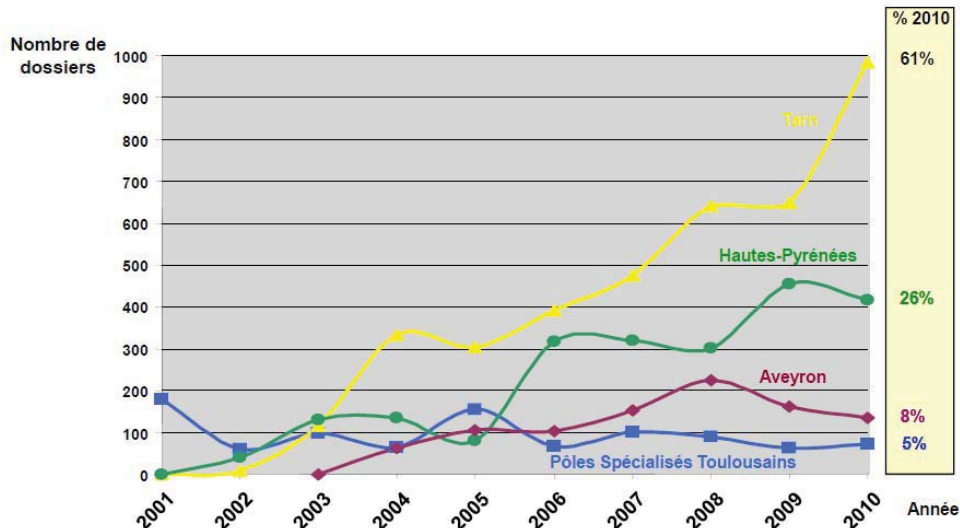
Oncomip a reçu des financements de l'INCA (200 000€) pour la mise en place d'un DCC en 2006.

L'évaluation

Le suivi du nombre de dossier créé depuis 2001 permet d'observer l'évolution et la croissance de la télémédecine en cancérologie.



**Analyse Départementale de l'Organisation de la Référence
Télémédecine en Cancérologie / Nombre de dossiers traités**



GCS TÉLÉSANTÉ MIDI-PYRÉNÉES identifie les bénéfiques suivants :

- La Télémédecine concourt à la mise en complémentarité des compétences des professionnels et des structures contribuant ainsi à l'optimisation du maillage de l'offre de soins et à l'optimisation du temps médical au bénéfice des patients
 - Développement de l'organisation de l'offre territoriale en Cancérologie : des soins de proximité de qualité
 - Recours facilité aux ressources régionales hautement spécialisées : l'accès aux apports de la recherche clinique et aux innovations thérapeutiques IUC / Cancéropôle
 - Accès aux expertises interrégionales / nationales pour la prise en charge des cancers rares
 - Vecteur important de formation permanente intégrée à la pratique quotidienne des professionnels / Compagnonnage /Maintien d'un haut niveau de compétence pour les Professionnels de Santé de la Région
- Pour les professionnels de santé : la valeur ajoutée médicale est partagée au profit mutuel des équipes impliquées :
 - Echanges d'expérience et d'information au niveau régional, national et international
 - Mise en place et diffusion des référentiels / pratiques les plus efficaces
- Pour les patients : permettre l'accès au niveau d'expertise requis (démarche diagnostique et thérapeutique) et au traitement le plus adapté pour les patients en tout point du territoire régional.

Les freins/facteurs de risques identifiés

Les freins identifiés sont les suivants.

- Les évolutions technologiques imposent le financement de la remise à niveau du parc informatique.
- Le niveau d'interopérabilité des SI (en silo) n'est pas à la hauteur des attentes des professionnels et peut entraîner un manque d'adhésion.
- Les médecins ne sont pas acculturés à la saisie d'information dans un dossier (caractère chronophage et administratif de la tâche).

Les leviers/facteurs de succès

Les leviers identifiés sur ce projet ont été :

- La présence du GIP RTES@ puis du GCS Télésanté Midi-Pyrénées en assurant la maîtrise d'ouvrage du projet
- Une vision médicale associée dès le départ du projet par le Pr Lareng et le Dr Salvodelli
- Le plan Cancer qui a mobilisé les professionnels et les investissements autour de la nécessité de faciliter les RCP

Les prochaines étapes

La région est dans une démarche de rationalisation et d'urbanisation de la télémédecine. Ce travail va se mener en cohérence avec le PRS et le PRT définis par l'ARS. Le PRT est articulé en 3 chantiers (issus de la réflexion des COTER) :

- Premiers recours, médico-social (problématique du handicap), maladies chroniques
- Organisation de soins spécialisés : télé-radiologie, télé-AVC et détenus
- Formation, valorisation économique, infrastructure technique

Les chiffres clés

Sur d'autres usages de la télémédecine en oncologie, le GCS Télésanté Midi-Pyrénées recense les éléments suivants.

- En 2011, des Réunions Pluridisciplinaires/ Evaluation et Traitement de la Douleur sont organisées par le CHU Toulouse via Visioconférence multisite au bénéfice des établissements de santé de la Région (1 séance tous les 3 mois – 10 sites distants connectés et 7 dossiers traités par session)
- A compter de fin 2010, des RCP spécialisées en Oncogériatrie organisées via Télémédecine à l'initiative des pôles spécialisés toulousains : 1 séance par semaine co-animée par le CHU de Toulouse et l'Institut Claudius Regaud et accessible à tous les établissements de la région (6 sites distants connectés) : 7 dossiers traités en moyenne par session
- Depuis la fin 2006, des RCP de Cancérologie dites « supra-régionales » sont organisées entre différents Centre de Lutte Contre le Cancer du Grand Sud : l'Institut Bergonié à Bordeaux, le Centre Val d'Aurelle à Montpellier, l'Institut Claudius Regaud à Toulouse et le CHU de Limoges (1 séance par mois de 5 dossiers par session).
- Des RCP d'Oncopédiatrie inter régionales (Isocèle) sont organisées depuis le début de l'année 2009 en visioconférence multisites entre le CHU de Toulouse et l'Institut Claudius Regaud, le CHU de Bordeaux, le CHU de Limoges à raison de 3 séances par mois (une par pathologie - Neuro-oncologie, Tumeurs Osseuses, Tumeurs Viscérales - et 3 dossiers traités en moyenne par session)
- Depuis 2010 ont également été initiées des RCP en Hématologie Oncologie, pédiatrique et adulte (2 séances par mois et en moyenne 6 dossiers traités par session), entre le CHU de Toulouse, le CHU de Bordeaux et le CHU de Limoges
- 1 650 participations de professionnels de santé à des Téléformations régionales en oncologie sur les trois dernières années (2008-2010)

Les références

- Dr Salvodelli, Directrice GCS Télésanté Midi-Pyrénées
- M Nabias, Directeur de la Clinique de l'Ormeau



[Retour au sommaire](#)

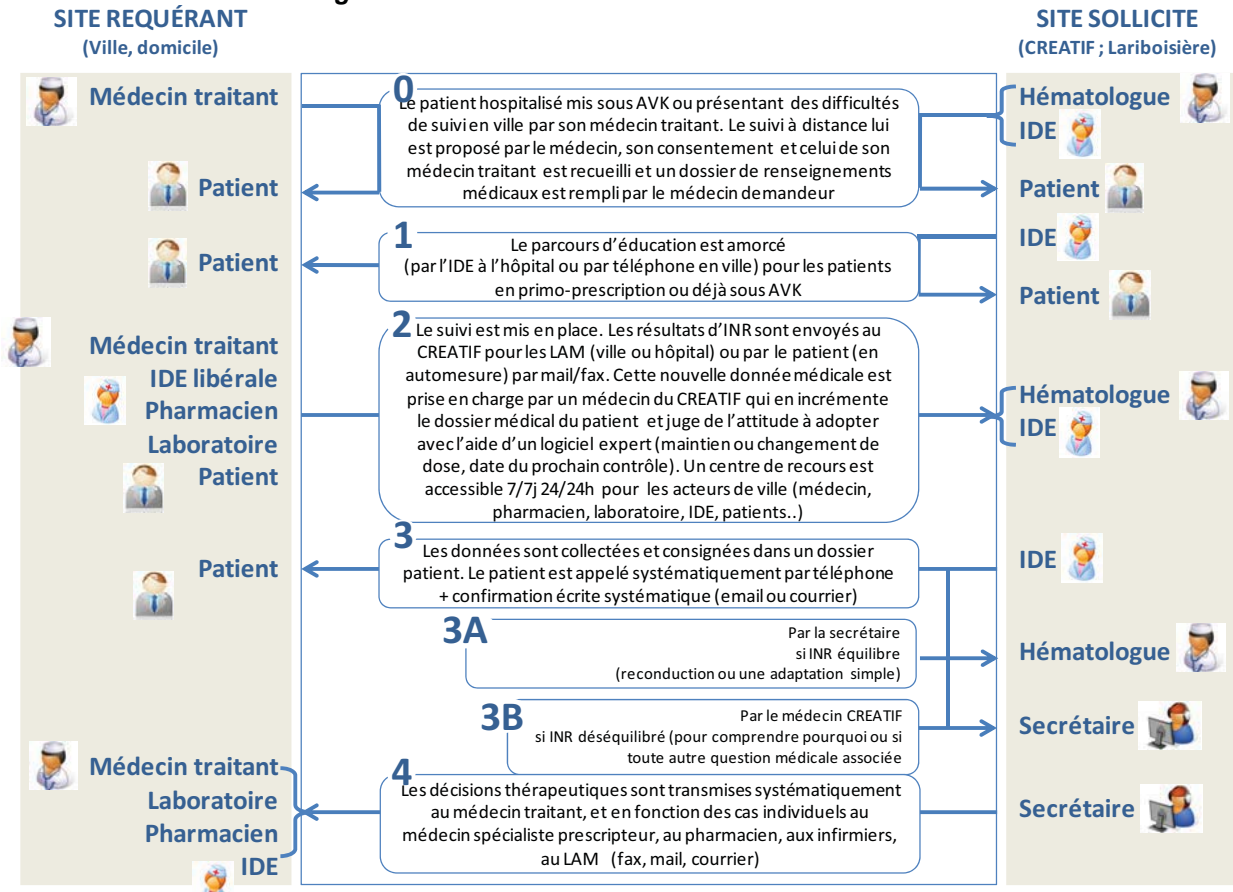
CREATIF en Ile de France

Centre de Référence et d'Éducation des AntiThrombotiques d'Ile-de-France

Priorité nationale	Prise en charge d'une maladie chronique
Région	Ile-de-France
Acte(s) de télémédecine	Téléconsultation, Téléexpertise, Téléassistance médicale
Phase du projet	Fonctionnement en routine
Objectif médical	Améliorer la prise en charge des traitements anti-thrombotiques dans le parcours de soins entre l'hôpital et les professionnels de santé libéraux d'Ile-de-France (suivi du traitement, structure d'éducation des patients, centre de recours sur les questions portant sur les antithrombotiques (pour les professionnels de santé, patients))
Description de l'usage	Téléconsultation, télésurveillance et téléexpertise pour le suivi des patients sous anti-thrombotiques

Année de démarrage	2005
Type d'utilisateurs	Etablissement de santé public Professionnels de santé libéral Association(s) loi 1901 Laboratoires d'analyses médicales
Nombre d'utilisateurs	Une dizaine d'établissements d'Ile-de France # 650 médecins généralistes + 10 SSIAD ou EHPAD
Volumétrie	650 patients en file active

Schéma organisationnel de l'acte ou des actes de télémédecine



Le contexte

Les AVK sont la 1^{ère} cause d'hospitalisation et de mortalité pour accidents iatrogènes et constituent un problème de santé publique national.

1 million de patients sont placés sous anticoagulants en France ; potentiellement le double pourrait l'être (non mise au traitement à cause du risque hémorragique, des difficultés de suivi.....).

L'organisation du système de soins français n'est pas performante pour la qualité du traitement anticoagulation (la France est # 25^e rang mondial).

L'histoire du projet

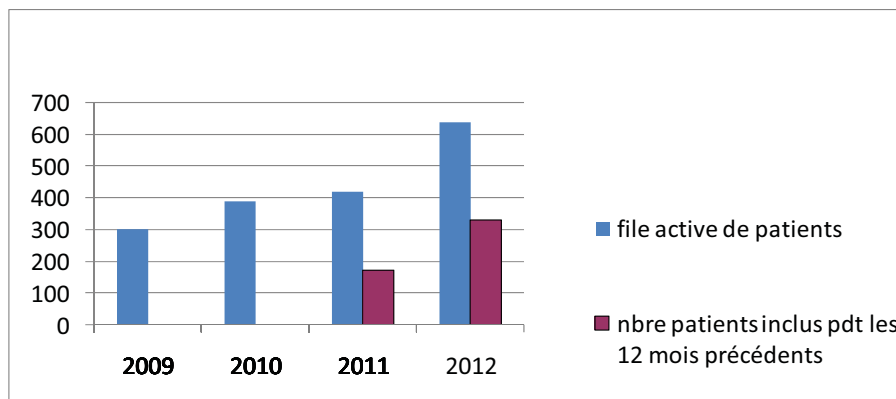
La meilleure adaptation du traitement anticoagulant associe une amélioration dans l'indication dans le suivi et l'adaptation dans le choix des traitements dans la durée des traitements (exemples : des malades restent hospitalisés pour la durée de l'équilibrage du traitement anticoagulant du fait de la difficulté de trouver une structure fiable de suivi et d'adaptation du traitement anticoagulant dès la sortie de l'hôpital, les médecins ont tendance à reconduire les traitements et à ne pas arrêter le traitement quand la durée d'anticoagulation recommandée est atteinte).

Le traitement anticoagulant par AVK s'adapte à un test sanguin de coagulation : l'INR.

En 2005 : Création d'un logiciel expert associant une aide à la prescription des AVK (algorithmes d'adaptation du traitement) à la gestion d'une base de données patients par les médecins hospitaliers : à chaque inclusion de patient, un dossier patient est créé et alimenté avec les résultats INR permettant : le suivi médical au long cours et l'aide à la gestion du traitement pour la prise en charge du traitement anticoagulant des malades nécessitant un traitement anticoagulant oral à partir de la prescription (le plus souvent d'un médecin hospitalier).

En 2008 : une structure associative loi 1901 est créée : le CREATIF. : Centre de Référence et d'Éducation des Antithrombotiques d'Ile de France pour élargir l'activité et recevoir une subvention FIQCS de l'ARS IdF.

En 2011 : le CREATIF a géré 11000 INR



Le projet médical, les aspects organisationnels

Le service rendu au patient de la part du CREATIF :

- Prise en charge des patients sous anticoagulants difficiles à gérer dans le système de soins actuel (pour des raisons médicales ou économique-sociales)
- Réponse aux besoins des patients en l'absence de médecins traitants pour raisons économique-sociales, disponibilité médicale (raréfaction structurelle, mais aussi le weekend et pendant les vacances)
- Education thérapeutique des patients, y compris à l'auto-mesure de l'INR

Indications médicales :

- Parmi les patients prenant des anticoagulants : les plus difficiles à anticoaguler
- Les 2/3 des patients pris en charge par le CREATIF relèvent d'une complexité médicale.

- Recrutement des patients sur la région IdF

Description de l'usage :

Les patients confiés au CREATIF ont eu une indication médicale de traitement anticoagulant. Une fois le traitement initié, le relais est alors pris par le CREATIF pour la gestion du traitement anticoagulant. Chaque INR de chaque patient est reçu au CREATIF (actuellement par fax ou par téléphone). Cette donnée médicale est prise en charge par un médecin du CREATIF qui incrémente le dossier médical du patient de cette donnée et qui, au vu de cette donnée et du dossier du patient, juge de l'attitude à adopter, maintien ou changement de dose, date du prochain contrôle.

Les données sont collectées et consignées dans un dossier patient (web local). Le patient est appelé systématiquement le jour de l'INR. Cet appel est systématiquement confirmé par l'envoi d'un document écrit (email ou courrier).

Les consignes sont transmises par une secrétaire s'il s'agit d'une reconduction ou d'une adaptation simple, mais le patient peut s'entretenir avec le médecin si besoin. Si le patient ou le résultat de l'INR pose des problèmes, c'est le médecin qui appelle le patient. Les liens se font directement avec les patients ou avec leurs aidants désignés au CREATIF. Les renouvellements des ordonnances (d'examens et de traitements) sont assurés par les médecins du CREATIF. Les patients ne viennent jamais au CREATIF. La prise en charge du patient par le CREATIF ne se fait qu'en accord voire à la demande du médecin référent. Les médecins traitants, spécialistes, les laboratoires voire les pharmacies, en fonction du schéma organisé individuellement à l'inclusion du patient, sont systématiquement tenus au courant des décisions thérapeutiques des patients. Si le patient ne réalise pas son contrôle à la date prévue, il est rappelé par la structure ce qui améliore de façon très importante l'observance.

Un parcours d'éducation thérapeutique est proposé systématiquement au patient.

Les patients désirant pratiquer l'automesure peuvent bénéficier d'une éducation spécifique et d'un encadrement et suivi spécifiques même s'ils désirent être en auto-adaptation

Le CREATIF propose, par un numéro de téléphone accessible 7/7j 24/24h, un centre de recours (téléassistance) sur les questions Thromboses et AntiThrombotiques (pour les professionnels de santé et les patients).

La gouvernance

Le CREATIF est une association loi 1901, avec une convention de collaboration avec l'AP-HP. C'est une structure à l'interface entre médecine hospitalière et médecine de ville, il est en lien permanent avec le patient, son médecin traitant, les infirmières libérales, les laboratoires d'analyses médicales de villes, les structures de soins aux patients organisées (EPAHD, SSIAD) et parfois les pharmacies.

Les aspects techniques

L'outil a été développé en interne par les porteurs de projet. Il est constitué d'un dossier patient spécifique.

La solution actuelle n'a pas évolué depuis la création du CREATIF. Elle pose la question de la vétusté.

Les aspects ressources humaines

Les médecins assurent toute l'analyse et le traitement des informations. Aucun transfert d'activités n'est réalisé sur une autre catégorie de personnel.

L'équipe du CREATIF se compose ainsi de :

- Une coordinatrice (1/2 etp)
- Trois médecins seniors (1/4 etp)
- Quatre médecins attachés (1 ½ etp)
- Une chargée d'éducation (1/2 etp)
- Des Secrétaires (1 ¼ etp)
- Des infirmières d'éducation (1/10 etp)

Il s'agit de moyens mis à disposition par l'AP-HP et de ceux financés dans le cadre du FIQCS

A noter : les médecins exercent l'activité de téléassistance également en dehors des horaires habituels

Les aspects juridiques

Le recueil de l'accord du médecin traitant est requis à chaque inclusion (en cas de refus de celui-ci, le patient n'est pas pris en charge par le CREATIF).

Le consentement écrit du patient est en train de se mettre en place (nouvelle version du dossier d'inclusion). Le logiciel de suivi et le logiciel expert ne sont pas brevetés.

Les aspects financiers

Le projet est financé à son origine par l'AP-HP qui consacre du temps de PH et d'attachés et fournit du temps de secrétariat médical (1 ETP) et les locaux.

A la création de l'association en 2008, des fonds FIQCS ont soutenu le projet : initialement 160 k€/an (prévu sur 3 ans). En 2011 il a été de 120 k€.

A l'heure actuelle, aucune facturation d'acte n'est possible et les astreintes du personnel ne sont pas rémunérées.

Cette structure exerce en ville une activité de télémédecine : téléconsultation, télésurveillance téléassistance qui pour le moment n'est pas prise en compte.

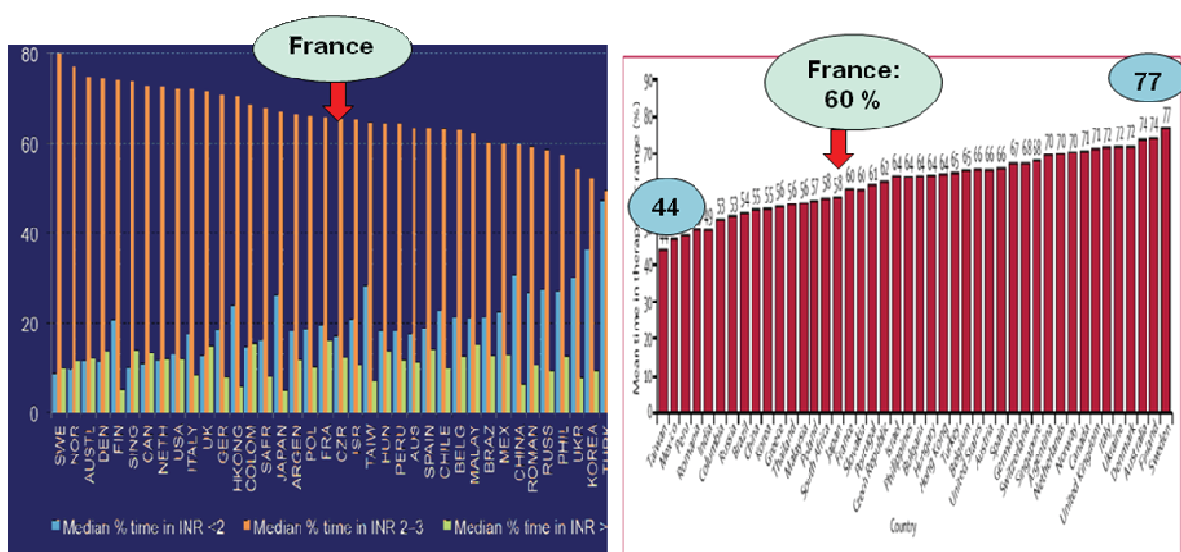
Le dispositif estime ne plus pouvoir assurer son fonctionnement ni se développer sans source de financement spécifique. Une analyse précise du coût réel par patient et par an apparaît nécessaire.

L'évaluation

En termes d'apport médico-économique, cette structure permet aux patients de sortir de l'hôpital en sécurité avant que le traitement anticoagulant ne soit équilibré ; ce qui a pour conséquence une diminution de la DMS. Par ailleurs une meilleure équilibration du traitement permet d'éviter des récurrences thromboemboliques et les accidents hémorragiques liés à la iatrogénie de cette classe thérapeutique.

La qualité de l'anticoagulation est habituellement appréciée par le temps passé par les patients dans leur zone d'INR cible (TTR). Les pays où l'anticoagulation est de bonne qualité (Scandinavie et Hollande) ont des TTR de l'ordre de 70%.

Les données sur la France donnent un TTR aux alentours de 50-60%% dans les schémas de soins très organisés (études épidémiologiques ou essais thérapeutiques). Dans la pratique médicale courante, les données sur le terrain donnent des valeurs encore plus basses.



Position de résultats TTR en France comparés à l'international dans le bras comparateur AVK de deux grande études internationales ayant comparé de nouvelles molécules anticoagulantes aux AVK « classiques »

Les patients confiés au CREATIF sont des patients « difficiles » à équilibrer et pourtant les TTR annuels sont entre 65 et 70% ce qui est une preuve de qualité et d'amélioration importante par rapport à la prise en charge habituelle de patients pourtant moins difficiles.

Une étude d'évaluation co-financée par l'AP-HP et l'AFSSAPS, est en cours, mais malgré 50 médecins libéraux inclus dans l'étude, peu d'entre eux trouvent le temps nécessaire pour la mener à bien. Elle vise à évaluer l'impact du CREATIF sur le suivi et la prise en charge des patients traités par AVK par rapport à un suivi en ville.

Les freins/facteurs de risques identifiés

- Financement des besoins d'investissement matériel et temps médical
- Investissement très lourd des équipes (un temps bénévole à ne pas négliger)
- Outil vétuste à moderniser

Les leviers/facteurs de succès

Plusieurs projets de cliniques d'anticoagulation se sont développés en France depuis le début des années 1990. Ils n'ont pas connu le succès du CREATIF, probablement parce que ces projets se sont greffés sur le système de soin procurant une aide et/ou un conseil à la relation habituelle : patient-médecin traitant-laboratoire d'analyses médicales.

L'originalité du CREATIF, s'appuyant sur le tissu médical d'Ile de France, a été de faire le choix d'établir une relation directe avec le patient (ou son aidant) en y associant le médecin traitant, l'infirmière et le laboratoire d'analyses médicales. Dans ces conditions, les patients apprécient la prise en charge et les médecins n'y voient pas une « concurrence », se rendent compte du bénéfice pour les patients et du service qui leur est apporté à tel point qu'ils confient eux-mêmes d'autres de leur patients au CREATIF.

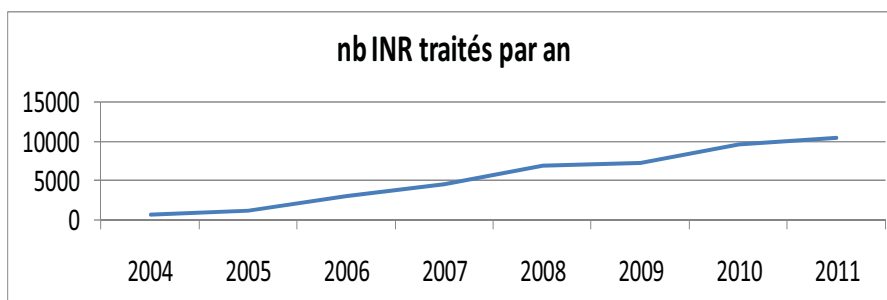
D'autre part, les associations de patients (AVK control et Sang dessus dessous) sont un soutien actif à la structure.

Les prochaines étapes

- Développer les usages pour davantage de patients sur la région (réponse à l'appel à projet ARS IDF), notamment auprès de tous les EPHAD franciliens
- Améliorer l'outil et s'interfacer avec les logiciels des laboratoires
- Breveter la solution

Les chiffres clés

- 99% des patients suivis sont en ville
- 70% des patients sont initialement adressés par un service hospitalier AP-HP (Lariboisière, Bichat, Louis-Mourier, HEGP, Pitié-Salpêtrière, Bretonneau, St Louis)
- 20% sont adressés par un service hospitalier hors AP-HP (Val de Grâce, CHIC, Ste Anne, Dreux)
- 10% sont adressés par la médecine de ville, EPHAD, liens privilégiés avec réseaux



Evolution du nombre d'INR traités par an depuis 2004

Les références

- Ludovic Drouet : médecin PU-PH hématologie chef de service du service d'hématologie biologique de l'hôpital Lariboisière à Paris (AP-HP)
- Isabelle Mahé : médecin PU-PH médecine interne, chef de service du service de médecine interne de l'hôpital Louis Mourier à Bobigny (AP-HP)
- Nadine Ajzenberg : médecin, PU-PH hématologie, chef de service du service d'hématologie biologique de l'hôpital Bichat à Paris (AP-HP)
- Claire Bal dit Sollier : ingénieure coordonatrice du CREATIF
- Antoine Gobilliard : vice-président association de patients AVK-Control
- Agnès Chabouis : médecin PH coordonatrice des projets télémédecine à l'AP-HP



[Retour au sommaire](#)