L’accompagnement et l’information : les opportunités numériques pour les pathologies chroniques

Contexte

Aujourd’hui et encore plus demain, les personnes diabétiques, notamment de type 1, seront équipées de capteurs de glucose en continu, d’outils de mesure de l’activité physique ou d’une pompe à insuline connectée. Ces objets et les données qu’ils produisent sont largement sous-exploités aujourd’hui alors même que cette « transformation numérique » devrait améliorer la coordination du parcours de santé, faciliter la relation médecin-patient, aider le professionnel de santé à la décision médicale et à l’évaluation de ses pratiques.

Aucun langage commun ne permet aujourd’hui de faciliter l’échange, le partage et le traitement de l’information en assurant la sécurité et la confidentialité des données personnelles de santé. Cette absence constitue un frein dans la mise en place d’un parcours de santé coordonné.

Les retards de prise en charge et les nombreuses complications - déterminant dans la surmortalité de diabétiques de type 2 - résultent d’un accès aux spécialistes parfois difficiles et d’un manque de formation des médecins généralistes. Accompagner une personne diabétique à chaque étape de sa vie et prévenir les complications grâce à une prise en charge globale effectuée par des équipes pluri-professionnelles doit être facilité par l’interopérabilité des systèmes et les nouveaux outils offerts par le numérique.

« Aucun langage commun ne permet aujourd’hui de faciliter l’échange, le partage et le traitement de l’information en assurant la sécurité et la confidentialité des données personnelles ».

La vie avec une pathologie chronique ne se limite pas au traitement. La maladie a des implications personnelles, familiales, sociales et professionnelles. Assurément, les changements qu’impose la maladie nécessitent l’élaboration d’un projet d’existence qui permet d’assurer une véritable qualité de vie. Dans ce cheminement, la rencontre et l’échange avec d’autres personnes diabétiques procurent une aide simple mais infiniment précieuse, notamment pour les patients diabétiques.

L’accompagnement tout comme l’information est donc un enjeu capital dans l’adhésion et la participation des personnes diabétiques et in fine dans la diminution des complications et de la surmortalité de cette population

Proposition(s)

Dans ce contexte, il est nécessaire de construire un véritable « territoire de santé numérique » par la mise en place de système d’informations partagé et adapté pour faciliter la communication des informations et favoriser la coordination des parcours de santé. Il est nécessaire d’avoir plusieurs actions concrètes, notamment permettre l’interopérabilité des systèmes d’information et créer un cadre juridique qui garantit la sécurité et la confidentialité des données personnelles de santé. Par ailleurs, il apparaît nécessaire de généraliser le dossier médical partagé pour favoriser la communication entre professionnels de santé mais aussi entre patients et professionnels de santé. Ensuite, l’une des priorités devrait être de promouvoir et développer les équipes de soins primaires pluri-professionnelles « hors les murs ». Enfin, il faut adapter les systèmes de financement et de rémunération au mode d’exercice collectif en valorisant les activités de coordination accrues grâce au numérique.

Il est également urgent de revoir la formation initiale et continue des professionnels de santé et notamment des médecins généralistes. Deux pistes nous semblent à cet égard se dégager. Faciliter l'accès à la formation initiale et continue des professionnels de santé tout d'abord, grâce au e-learning, notamment sur les maladies chroniques. Parallèlement à cette formation numérique, il est nécessaire de former les professionnels de santé aux opportunités qu'il peut constituer dans le suivi et l'accompagnement des patients diabétiques de type 2.

Enfin, le dernier axe de propositions que nous formulerons concerne l'éducation et l'accompagnement thérapeutique pour les patients diabétiques de type 1 grâce à l'opportunité du numérique. En effet, majoritairement centrée sur l'hôpital et pas assez sur le quotidien du patient, l'Education thérapeutique est un bon exemple d'un dispositif pas suffisamment adapté aux besoins des patients diabétiques de type 1. Il s'agit tout d'abord de sortir l'éducation thérapeutique de l'hôpital grâce aux nouvelles possibilités qu'offre le numérique. Enfin, il est nécessaire de promouvoir l'accompagnement dispensé à distance (Forum, plateforme etc) par des pairs formés (type « Patients experts ») en complément d'un accompagnement physique et présentiel.

Les propositions de la Fédération Française des Diabétiques :
- Construire un véritable « territoire de santé numérique » par la mise en place de système d'informations partagé qui favoriserait la coordination des parcours de santé : - interopérabilité des systèmes d'information, généralisation du dossier médical partagé,
- promotion d'équipes pluri-professionnelles « hors les murs » pour les soins primaires,
- valorisation par le financement des activités de coordination accrues par le numérique :
- faciliter l'accès à la formation initiale et continue des professionnels de santé grâce au e-learning, avec des contenus orientés numérique et prévention.
- sortir l'éducation thérapeutique de l'hôpital grâce aux nouvelles possibilités qu'offre le numérique pour l'éducation et l'accompagnement thérapeutique pour les patients diabétiques : promouvoir l'accompagnement dispensé à distance par des pairs formés (type « Patients experts) » en complément d'un accompagnement physique et présentiel.

[1] Piffaretti C, Fagot-Campagna A, Rey G, Antero-Jacquemin J, Latouche A, Mandereau-Bruno L, et al. Déterminants de la mortalité des personnes diabétiques de type 2. Cohortes Entred, France, 2002-2013. Bull Epidémiol Hebd. 2016;(37-38):681-90. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/37-38/2016_37-38_3.html