

Prototype d'une carte de soins et d'information d'urgence pré-remplie électroniquement : un nouvel outil Internet pour les maladies hypophysaires rares ?

Dr Frédérique ALBAREL^a, Dr Mona SAHNOUN-FATHALLAH^a, Dr Adam M. SELAMNIA^b, M. Hervé SERVY^c, Dr Béatrice DEMARET^d, Pr Thierry BRUE^a

^a Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire (DEFHY) - Hôpital de La Timone,
^b E-HEALTH SERVICES,
^c Association AIMSU,
^d Association GRANDIR

Contexte :

Depuis 2006, certains patients atteints de maladies rares bénéficient de cartes de soins et d'information, utiles notamment en situation d'urgence. Ces cartes imprimées et validées par le Ministère de la santé et fournies par les centres de référence, de compétence et/ou les associations de patients, sont complétées par le patient et son médecin.

La logistique, l'actualisation lors des changements de traitements, les imprécisions de l'écriture manuscrite sont, entre autres, des inconvénients connus du support papier. Or aujourd'hui, l'Internet, utilisé par tous, représente une opportunité pour simplifier et optimiser l'utilisation de ces outils.



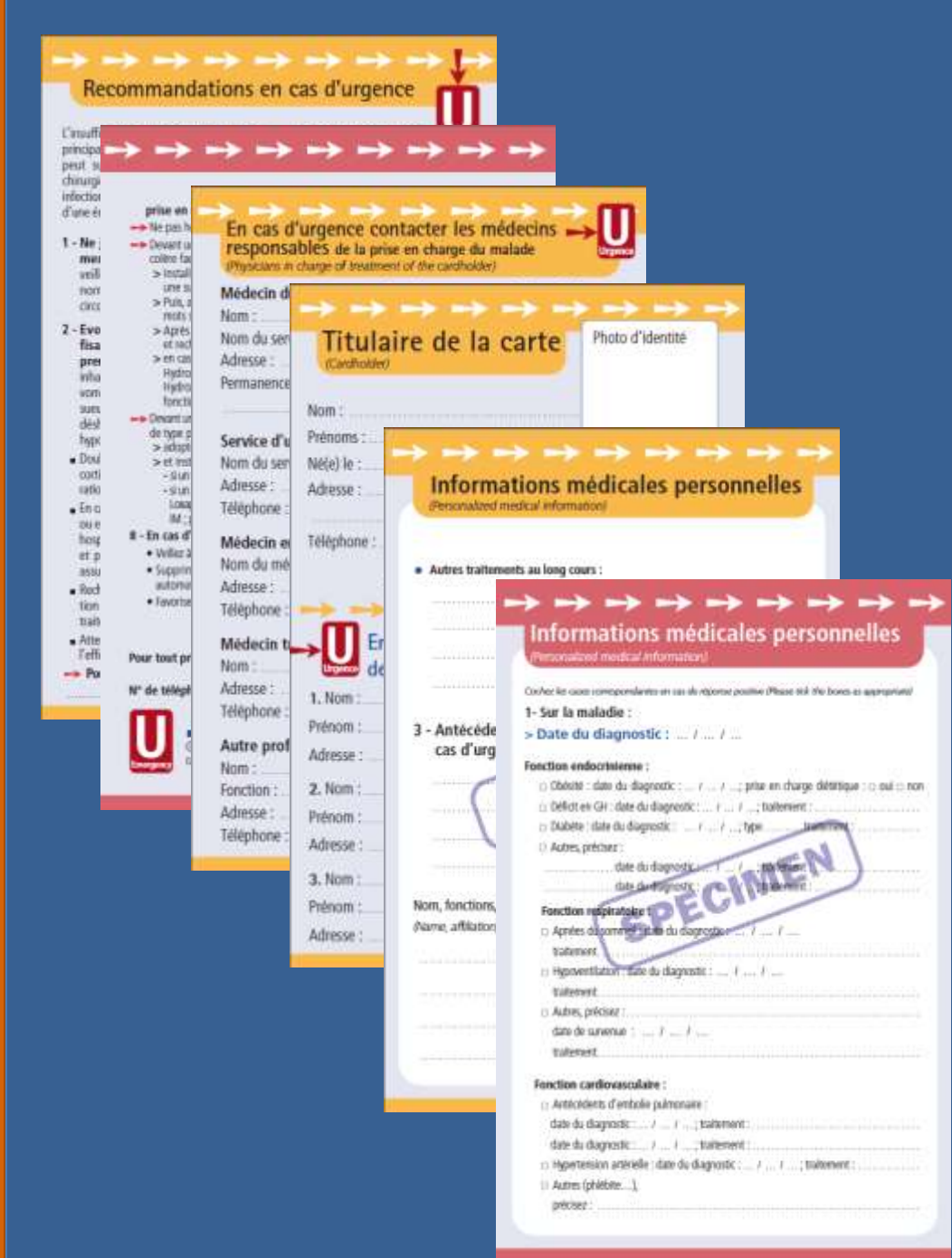
Objectif :

Le Centre de Référence des Maladies Rares d'Origine Hypophysaire (DEFHY), en collaboration avec des associations de patients, a souhaité étudier la possibilité d'une édition électronique imprimable d'une carte de soins et d'urgence pour les patients atteints de maladies hypophysaires rares.

Matériel :

La plateforme Sanoia.com, dont l'architecture innovante est reconnue par la CNIL, a été choisie pour cette étude de faisabilité technique en raison de sa conformité réglementaire, et l'expérience de son équipe acquise depuis 2008, notamment dans le domaine de l'e-santé.

Etape 1 : Analyse des typologies d'informations présentes sur les cartes officielles



Afin de réaliser une automatisation conforme au cadre réglementaire défini dans sanoia.com, nous avons classé les informations en 3 types :

1. Informations générales
Définition de la maladie, conduite à tenir
2. Informations relatives à la santé du patient
Pathologie, traitements, antécédents, ...
3. Informations propres à l'identité du patient
Nom, photo, personnes de confiance à contacter, ...

Etape 3 : Création des fonctions d'impression et de traduction automatique de la Carte d'urgence



Le système permet d'ores et déjà d'éditer des cartes mémos permettant d'accéder, via un QR code ou une url dédiée, aux données d'une fiche paramétrée par l'utilisateur ou encore l'édition d'un certificat de transport aérien à faire signer par le médecin prescripteur.

L'édition de la carte permet la génération d'un fichier pdf dans une autre langue de son choix (anglais, allemand, espagnol, italien), via un procédé de traduction automatique.

Nous avons identifié pour chacune des données identifiées à l'étape 1, celles disponibles dans sanoia.com, remplies par le patient.

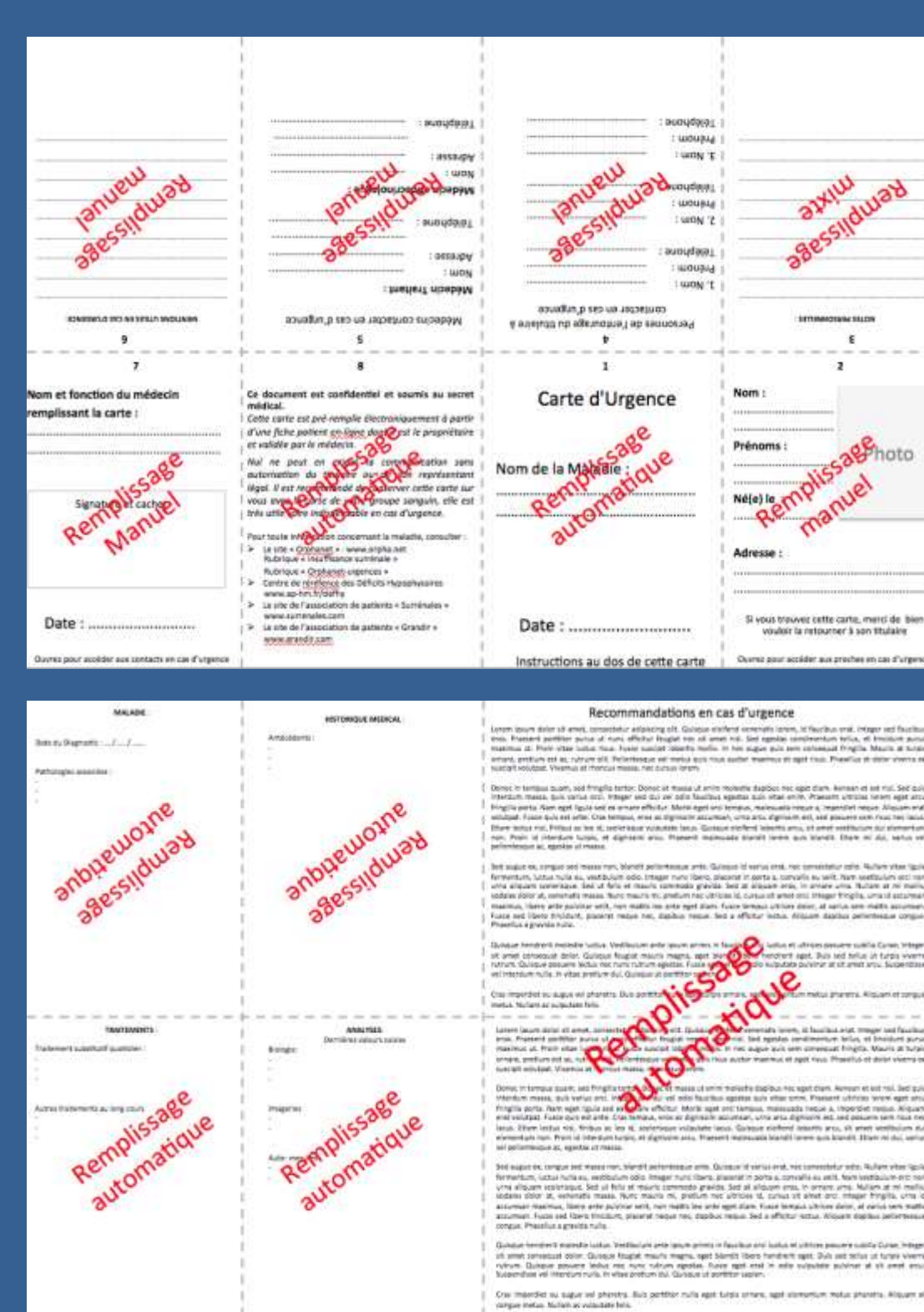
Néanmoins sur la plateforme Sanoia, le patient rapporte son état de santé global qu'il peut lui-même renseigner et mettre à jour en "temps réel".

Etape 2 : Elaboration du gabarit d'impression

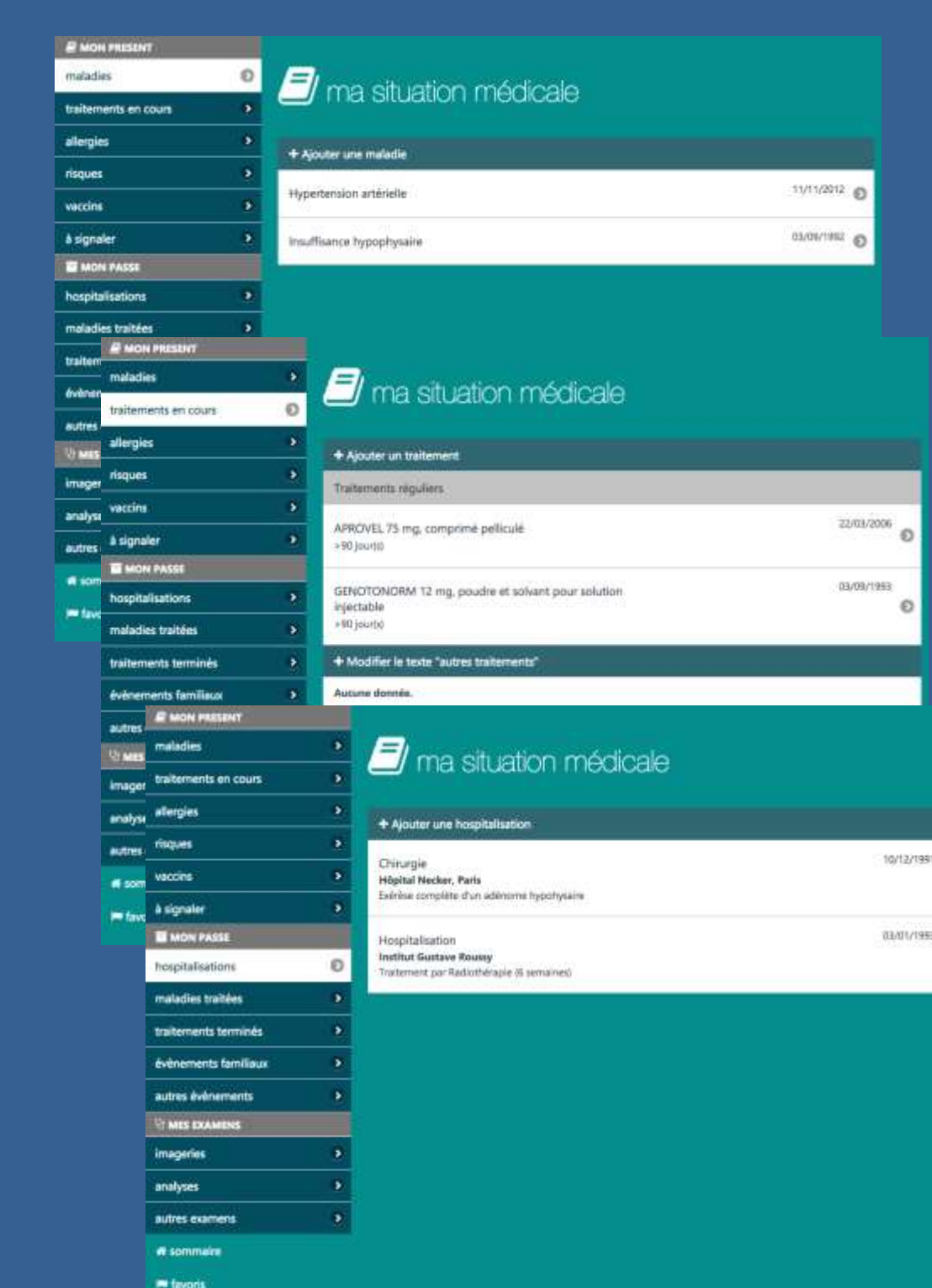
L'impression sur imprimante personnelle requiert un format différent de celui des cartes modèles. Nous avons opté pour un format A4 recto/verso avec explications pour le pliage.

Les informations sensibles ne sont visibles qu'après avoir déplié la carte.

Les éléments identifiants qui ne peuvent pas être saisis dans sanoia.com pour des raisons de confidentialité, sont remplis à la main par le propriétaire ou le médecin. De manière à assurer l'anonymat de la fiche, ces éléments ne peuvent être saisis dans la fiche Sanoia associée à la carte comme le nom et toute donnée permettant d'identifier le patient.



Etape 4 : Mise en correspondance avec les données disponibles dans Sanoia.com



La génération de carte étant dynamique, il est possible d'éditer toute les données de la fiche. Il se pose la question de la quantité d'informations à rapporter et notamment les discriminants de priorités à appliquer.

Cette priorisation peut-elle être automatisée, ou implique-t-elle une présence médicale, ou une restitution totale sans filtre est-elle préférable ?

Exemples :

- Les traitements à prendre en considération et leur durée
- Les comorbidités : lesquelles sont « pertinentes »
- Les auto-mesures, ...

Conclusion | Discussion :

La mise en place d'un tel processus informatisé, reposant sur les données saisies par le patient, ne pose pas de difficultés technologiques; Cependant, elle pose la question de l'opportunité du passage d'un format général, tel que disponible avec les cartes de soins en circulation, à un format individuel et paramétrable dans un contexte de tendance vers une médecine de plus en plus individualisée.

Des études complémentaires impliquant notamment les associations de patients concernés sont nécessaires pour valider le choix définitif du format pour déterminer les priorités des données à reporter ainsi que le rôle dévolu à chacun des acteurs concernés dans l'élaboration de cette carte de soins et d'urgence de "nouvelle génération".