

«Nous voulons que le patient joue le rôle principal»

Les diabétiques ont la possibilité de créer leur dossier électronique dans le cadre d'une phase pilote. Endocrinologue et diabétologue au Réseau hospitalier neuchâtelois, Chrysoula Papastathi décrypte les enjeux.

PAR BRIGITTE REBETEZ



Chrysoula Papastathi, l'une des trois endocrinologues-diabétologues impliquées dans le démarrage du dossier électronique du patient. GUILLAUME PERRET / LUNDI13

«Le but de cette phase pilote, c'est de recueillir le feedback des patients pour optimiser certains aspects techniques et aboutir à un dossier sur mesure. Nous tenons à ce que le patient soit à la base de son dossier électronique, qu'il joue le rôle principal.»

Médecin adjointe au Centre de l'obésité du Réseau hospitalier neuchâtelois (RHNE), Chrysoula Papastathi est l'une des trois endocrinologues diabétologues impliquées dans le démarrage du dossier électronique du patient (DEP). Cette étape lancée début novembre se focalise sur des patients diabétiques – entre 5 et 10 par médecin – et réunit une cinquantaine d'acteurs de la santé: des médecins généralistes, pharmacies, EMS, Nomad et les hôpitaux publics notamment. Après six mois de phase pilote, le DEP deviendra réalité pour toute la population.

Les premiers patients de la doctoresse ont ouvert un dossier électronique (lire encadré) en collaboration avec leur médecin généraliste. «Nous allons l'alimenter avec des docu-

ments hospitaliers pertinents (rapports, lettres de sortie si la personne a séjourné à l'hôpital, ordonnances, etc.). Désormais, après chaque rendez-vous, je leur envoie le rapport de consultation. On va faire le tri parmi tous ces éléments avec le patient, pour éviter de trop en mettre.»

Au final, c'est le patient qui décide des éléments qui figurent dans son dossier électronique.

Acteur de sa santé

L'un des objectifs du DEP est de l'aider à devenir acteur de sa santé, a fortiori quand il souffre d'une maladie chronique. «En ayant accès à ses rapports médicaux, la personne est mieux responsabilisée. Avec le diabète c'est important, car le traitement passe souvent par une modification des habitudes de vie», indique la Dre Papastathi.

«Ce support va rendre la communication médecin-patient plus efficiente: en consultation, il m'arrive parfois de constater que certains patients ont oublié ce qui avait été discuté lors du rendez-vous précédent... Avec leur dossier électronique, ils pourront se

réapproprier leurs informations médicales.» La doctoresse espère notamment qu'il débouchera sur des échanges plus fructueux. «On peut par exemple imaginer que, sur la base de son DEP, le patient viendra aux consultations avec des questions ciblées.»



Grâce à leur dossier électronique, les patients pourront se réapproprier leurs informations médicales.

CHRYSOULA PAPASTATHI
ENDOCRINOLOGUE-DIABÉTOLOGUE

Pour la responsable de la cellule cybersanté au Service neuchâtelois de la santé publique, Caroline Gallois-Vinas, le dossier électronique doit permettre aux patients «de mieux comprendre leurs pathologies et d'optimiser le suivi de leurs traitements, avec peut-être de meilleurs résultats.»

Sur le plan pratique, le DEP cherche à éviter les examens à double, tout en limitant les gestes intrusifs, les déplacements et les coûts. Il vise aussi à renforcer la sécurité du patient: en ayant accès à des documents probants, le corps médical est en mesure d'établir un diagnostic plus pertinent et prescrire une thérapie mieux adaptée. Du coup, les risques de décisions erronées sont diminués.

Partout en Suisse

«Lorsqu'une personne est hospitalisée inconsciente le soir ou de nuit, l'équipe médico-soignante pourra rapidement voir dans son dossier électronique si elle est allergique à certaines substances par exemple.» Caroline Gallois-Vinas cite aussi d'autres cas de figure où le DEP peut se révéler particulièrement utile, comme un patient transféré du RHNE dans un hôpital universitaire ou un vacancier Neuchâtelois qui se retrouve hospitalisé à Sion ou Lugano à la suite d'un accident.

«Les professionnels de la santé qui prendront ces personnes en charge auront promp-

tement accès à leur dossier électronique dans la mesure où la loi prévoit une interopérabilité du système dans toute la Suisse.»

Dans le cadre de sa consultation de diabétologie, pouvoir accéder rapidement aux informations médicales d'un patient s'avère tout aussi bénéfique, affirme la doctoresse Papastathi. «Si je vois un patient qui a été suivi à Berne précédemment, je saurai précisément quel traitement il a reçu là-bas et quel type d'insuline lui a été prescrit, ce qui diminue le risque d'erreur médicale.»

Des tutos pour comprendre

Sans DEP, les vérifications ont tendance à générer une perte de temps, comme lors du suivi d'un pied diabétique. «Lorsqu'un patient présente sa plaie à son généraliste, celui-ci peut la prendre en photo et la placer dans le dossier électronique. Ainsi, quand cette personne vient me consulter dix jours plus tard, je peux vérifier l'évolution de sa lésion à partir de l'image. Sinon c'est plus compliqué: je dois appe-

Données cryptées

Depuis 2020, le dossier électronique du patient se met progressivement en place en Suisse, via plusieurs plateformes régionales. Alors que plusieurs cantons romands ont développé une solution commune (Cara), Neuchâtel a choisi de faire cavalier seul. Mais il y a interopérabilité entre les différentes structures, qui sont toutes soumises à la loi fédérale sur le dossier du patient.

«La sécurité du système est régie par la loi. Pour pouvoir proposer un DEP, les communautés de référence sont soumises à une certification exigeante, réalisée par un organisme indépendant sur la base de plus de 440 critères, dont bon nombre ont trait à la sécurité», explique Caroline Gallois-Vinas. «Les données sont cryptées, avec des clés de cryptage conservées ailleurs.» Comme pour l'e-banking, l'identification requiert deux facteurs. Les données sont hébergées en Suisse sur deux sites différents par La Poste, prestataire de cinq réseaux régionaux de DEP.

Un dossier électronique du patient n'est créé que sur une base volontaire. «Cela veut dire que par défaut, un individu n'en aura pas», indique la responsable. Après la phase pilote, des points d'enregistrement seront ouverts dans les hôpitaux, EMS et grandes pharmacies dès le printemps 2022. Il y aura une reconnaissance physique des personnes à l'inscription, «tant pour les patients que pour les soignants.»

Ni l'Etat, ni les assurances n'ont accès au DEP, mais uniquement les professionnels de la santé en Suisse, en fonction des critères définis par le patient.

ler le généraliste pour qu'il me décrive la plaie...»

Le dossier peut accueillir les radiographies du patient, y compris les plus anciennes, des résultats d'analyses, des informations sur les traitements en cours, les rapports de consultation et d'hospitalisation, les ordonnances de pharmacie, les directives anticipées et des précisions à propos du don d'organes... Pour savoir à quoi ressemble le DEP, il est possible de consulter des tutoriels sur le site mondosiersante.ch, la plateforme du DEP neuchâtelois.