

*Université René Descartes – Paris V
Faculté Cochin – Port Royal*

MEMOIRE DE STAGE

TELEGERIA

ASPECTS ETHIQUES ET MEDICO-LEGAUX

EHPAD Julie Siegfried

*DIU MEDECIN COORDONNATEUR D'EHPAD
ANNEE UNIVERSITAIRE 2007 - 2008
Dr Farès ALLOUACHE*

Directeurs de thèse
Dr Pierre ESPINOZA
Dr Martine SOUDANI

SOMMAIRE

Remerciements.....	2
Définitions.....	3
Introduction.....	4
Aspects Ethiques.....	7
Aspects Médico-Légaux.....	13
Télégéria.....	23
I. Le Réseau Télégéria.	
II. Les Partenaires de Télégéria.	
III. L'évaluation de Télégéria.	
IV. La Sécurité et Télégéria.	
V. Les Perspectives et Pré-requis de Télégéria.	
La Charte Télégéria.....	35
Cas Clinique.....	39
Bilan Télégéria d'EHPAD.....	43
Conclusion.....	46
Bibliographie.....	48

REMERCIEMENTS

Je remercie le **Docteur Pierre ESPINOZA** pour les efforts de mobilisation et d'organisation déployés afin de développer un réseau de télémédecine, la Télégériatrie. Cette organisation qui nécessite un groupe de pilotage solide, basé sur son expérience professionnelle, dans le respect des principes éthiques, a pour but d'améliorer la pratique médicale au bénéfice des personnes âgées, et d'optimiser leur prise en charge devenue de plus en plus préoccupante.
Je lui renouvelle mes remerciements pour le choix du thème de mon mémoire « Télégéria : Aspects éthiques et Médico-légaux », et pour ses orientations et conseils.

Je remercie tout particulièrement le **Docteur Martine SOUDANI** pour son engagement, son professionnalisme envers ses patients et leurs familles ; pour sa générosité et sa volonté au quotidien envers l'ensemble du personnel soignant et administratif au sein de l'EHPAD Julie Siegfried ; pour ses encouragements, sa disponibilité et sa grande contribution dans la réussite de mon stage, et pour laquelle je témoigne toute ma reconnaissance et ma profonde gratitude.

Je remercie aussi, le **Docteur Barbara MAKAROUN** pour ses conseils pratiques et son aide dans ma formation durant toute la période de mon stage.

Je remercie enfin, **tout le personnel de l'EHPAD Julie Siegfried**, que ce soit les cadres soignants, les infirmières, les aides soignantes, les kinésithérapeutes, les psychologues, les agents de service et l'ensemble administratif commençant par son directeur, pour leur contribution à mon épanouissement durant mon stage.

Je voudrai terminer ces remerciements en m'adressant à celui ou celle qui aurait été oublié, à ceux qui ont apporté leur pierre pour la réussite de mon stage.

DEFINITIONS

La télémédecine (Pr. LARENG), c'est l'utilisation des moyens et des techniques permettant à distance la pratique médicale.

C'est l'application de trois procédés technologiques : l'utilisation du téléphone (voix), de la télécopie (transmission de données) ou de la transmission d'images numérisées. Elle est applicable pour le télédiagnostic, la téléassistance.

Ces champs peuvent être étudiés par rapport : aux **enjeux éthiques**, aux évolutions qu'ils entraînent, à l'exercice de la médecine curative, préventive et éducative.

Elle englobe des pratiques très diverses : le transfert des données, la télésurveillance à distance, la télé-expertise, la téléformation, la transmission des dossiers, la télé-chirurgie, la consultation médicale à distance ou visioconsultation.

L'éthique est la science de la morale et des mœurs. Elle ne doit pas être confondue avec :

- Le droit, le légal ou le juridique. Toute loi cherche à être morale et juste, mais ne l'est jamais totalement. Le légalisme qui dit que « tout ce qui n'est pas défendu est permis », nie la morale et l'éthique.
- La déontologie. Elle est au service d'une corporation, alors que l'éthique est au service du bien général et peut amener à remettre en cause son intérêt et celui de sa corporation.
- La préoccupation économique. La demande nouvellement faite au médecin de se comporter aussi en gestionnaire économique crée une opposition de plus entre le juste et le rentable.
- La conscience professionnelle. C'est la pratique volontaire de la morale dans l'exercice de son métier.
- La morale. L'éthique est le mot moderne de la morale, c'est la même chose. C'est la science des valeurs universelles qui transcendent le temps, les populations et les idéologies. Les recommandations du Comité national d'Éthique deviennent " la morale officielle".

« Le droit décide, la morale commande, l'éthique recommande ».

La bioéthique est une partie de l'éthique, c'est la recherche de normes morales applicables aux sciences du vivant, y compris la médecine.

La loi traite par nature de situations générales et dépersonnalisées. Elle impose des contraintes au nom du bien public et s'applique à tous. Alors que l'éthique a le souci de soi et des autres, et va chercher le meilleur bien pour l'individu.

INTRODUCTION

L'intérêt que je porte à Télégéria est né de ma propre expérience avec la télémédecine il y a six ans, concernant le suivi d'une prise en charge d'un patient diabétique aux complications dégénératives importantes, malvoyant de son œil gauche avec une cécité à droite depuis quatre ans plus tôt. Il se trouvait que son hospitalisation dans un cadre d'urgence posait un problème de faisabilité, le patient résidant à l'étranger, ce qui m'a amené avec le consentement du patient et de sa famille à décider d'une hospitalisation à domicile avec l'usage du téléphone (1 heure chaque matin) durant une période de deux mois. Sa prise en charge dans ce cadre donnait une nette amélioration avec au sixième mois une acuité visuelle récupérée à 6/10.

La télémédecine est une pratique très ancienne, elle a commencé par le téléphone, on parlait de l'hospitalisation par téléphone.

« Ce patient cité en exemple, devant l'impossibilité de son hospitalisation, évoque **les mérites de la télémédecine** sans laquelle aucun schéma thérapeutique ne pouvait lui être efficace, et qui est aujourd'hui une méthode qu'il faut encourager, revaloriser et moderniser davantage, ceci est d'autant plus valable pour **la Télégériatrie**, au vu d'une population polypathologique vieillissante dépendante et grandissante rendant la conjoncture future inquiétante ».

La télémédecine est un enjeu technologique, scientifique, organisationnel et médico-économique.

De l'irruption des technologies de la communication, se posent les problèmes de la tarification et de la faisabilité. Les contraintes financières rendent difficile le développement de la télémédecine.

La prise en charge des personnes âgées dépendantes est une question de plus en plus préoccupante dans notre société. Les maisons de retraite ou les EHPAD (établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes) sont souvent amenées à transférer leurs résidents aux urgences des hôpitaux, provoquant ainsi des déplacements inconfortables, des attentes stressantes et des hospitalisations qui auraient pu être évitées.

La Télégériatrie par un dispositif technique, le Front Line Communicator (FLC), permet de mettre en relation une maison de retraite et un spécialiste hospitalier, dans le but d'établir un diagnostic à distance et aussi d'éviter les transferts inappropriés.

Ainsi, un réseau informatique est organisé entre les hôpitaux de référence et ces établissements : une caméra-main connectée en Wifi au réseau de l'EHPAD permet au personnel soignant de montrer en vidéo, via un réseau sécurisé, des patients à des gériatres.

Ce réseau permet la réalisation de téléconsultations à distance par des médecins en astreinte ou en médecine d'urgence et de télé-expertises pour un avis médical spécialisé.

Le nombre de spécialistes en France augmente moins vite que le nombre de personnes âgées. On risque de se trouver, dans quelques années, avec des régions déficitaires en soins pour une population en ayant de plus en plus besoin.

La télégériatrie pourrait à cet égard constituer un levier d'action génératrice d'une meilleure équité dans l'accès aux soins.

La consultation spécialisée à distance et l'aide à la décision thérapeutique contribue à la recherche d'une organisation équitable de l'accès aux soins sur le territoire, d'optimiser la prise en charge en évitant un déplacement onéreux et en organisant l'alternative du recours aux urgences.

Le débat éthique fait référence à des valeurs morales. La hiérarchie en est différente pour chacun. Elle est liée aux valeurs dominantes de notre société et à l'histoire personnelle de chacun.

Le conflit éthique naît d'une tension voire d'une contradiction entre différentes valeurs. Par exemple : liberté/sécurité ; dignité/égalité ; respect de l'autonomie/protection des faibles.

L'éthique précède la loi. Mais elle va aussi en aval de la loi juridique, là où la loi ne saurait prendre en compte les particularités et les spécificités individuelles.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le diagnostic est fait de plus en plus fréquemment à un stade précoce où les capacités cognitives sont suffisamment préservées pour que le malade puisse faire connaître ses volontés pour le futur, dans le respect de son autonomie.

Cela suppose une annonce du diagnostic claire, avec un soutien permanent et un suivi régulier pour pouvoir envisager avec le malade l'évolution de sa maladie avec anticipation et l'inciter à **désigner sa personne de confiance**, voire rédiger les directives anticipées.

Ces deux dispositions sont complémentaires, avec une préférence pour la personne de confiance qui pourra bénéficier des éclairages nécessaires de la part des médecins pour comprendre le problème dans son contexte et participer au dialogue pour toute décision thérapeutique difficile. L'essentiel est de rechercher la volonté ou les souhaits de la personne malade, de s'adresser à elle, d'être à l'écoute même à un stade avancé de la maladie car il persiste une vie psychique, les sentiments et les émotions sont toujours présents. Il faut être attentif aux messages que la personne transmet par les expressions du visage, le ton de voix, le geste. Le tout est de savoir valider ces interprétations avec objectivité.

Au total, les personnes âgées souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée « quel que soit leur âge » ne peuvent se définir uniquement par leur maladie et par les pertes qu'elle provoque. Elles doivent bénéficier des mêmes droits que tout citoyen dans l'accès à des soins compétents et de qualité, la compensation de leurs handicaps, le respect de leur dignité de personne humaine, l'écoute de leurs attentes. Ces droits s'exercent quel que soit le stade d'évolution de leur maladie afin de leur éviter toute forme d'exclusion.

La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la solidarité envers les personnes handicapées précise bien que "Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins".

L'article 2 du code de déontologie impose au médecin le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité.

L'agisme, qui est la restriction aux soins du seul fait de l'âge, ne doit-il pas trouver ses meilleurs opposants dans les structures gérontologiques au moment où notre société est tentée de rationner intuitivement les soins aux plus âgés ?

ASPECTS ETHIQUES

L'éthique ou la morale ont le même synonyme, celui de porter regard sur les valeurs. La morale est prescriptive des valeurs et d'une hiérarchisation de celles-ci. L'éthique, pluralisme moral, est confrontée à la valeur sans hiérarchisation de celle-ci.

La bioéthique porte sur le mot et la chose, l'éthique de la recherche et l'éthique de la clinique.

La bioéthique repose sur un certain nombre de valeurs basées sur des règles et des principes. La science en elle-même n'a pas pour tâche de définir les valeurs humaines. Elle doit être confrontée aux autres sciences, notamment aux sciences humaines, et l'homme doit aborder la question du sens et des conséquences des progrès scientifiques.

La bioéthique est à la recherche des réponses à ces questions. En cherchant à définir les frontières du possible et du légitime, elle demeure dans la tradition des réflexions éthiques de notre passé.

L'éthique est une interrogation, une inquiétude et un sursaut devant les situations où la personne humaine est menacée dans sa dignité et celle où l'injustice bafoue la solidarité. Elle sert de boussole dans les situations difficiles et de cadre de soutien dans les conflits.

L'éthique est une démarche qui pose davantage de questions qu'elle n'apporte de réponse immédiate ; question sur la place du sujet et sur le respect de la dignité de la personne humaine. C'est à partir de ces questionnements que peuvent se construire des résolutions de conflits ou d'amélioration des pratiques.

La démarche éthique est une démarche d'humanité, d'humilité, de lutte contre le rejet économique et social, de respect et d'acceptation. Elle demande un engagement et une volonté.

La réflexion éthique accompagne toute la période de la maladie du diagnostic à la mort dans le cadre d'une prise en charge cohérente et d'anticipation de crises, de compréhension envers le malade et son entourage.

L'accompagnement éthique doit maintenir la personne dans sa dignité d'être humain en toutes circonstances même les plus dégradées.

Plusieurs principes éthiques tel que valoriser les capacités restantes de la personne âgée, respecter la personne âgée dépendante, dépister et lutter contre la maltraitance doivent faire partie de la démarche du projet de soins global.

La maîtrise de l'état de santé actuel et antérieur d'une personne fragile est la meilleure façon de lui assurer une qualité de vie appropriée à son état, en particulier à la fin de la vie.

Les quatre principes fondamentaux qui guident une réflexion éthique sont :

- **Le principe d'humanité et de dignité.** Toute personne quels que soient son état, sa situation et son histoire, a une qualité "d'être humain".
Il s'agit donc d'un principe universel.
C'est sur le socle de ce principe d'humanité et ce principe de dignité que peuvent s'évaluer les situations et s'engager les actions de soins et d'accompagnement de ces malades.
- **Le principe de solidarité.** Il engage la responsabilité collective pour s'accorder une aide mutuelle et une obligation de porter assistance à celui qui est atteint par les aléas de la vie.
Il s'agit d'un principe de civilisation.
C'est la base de notre système de santé.
Il garantit le droit de chacun à la protection de sa santé et à une prise en charge quel que soit son âge ou son infirmité.
- **Le principe d'équité et de justice.** C'est la nécessité pour chaque homme d'être reconnu et respecté dans ses droits.
Cela requiert un accès au soin, au traitement requis, quelque soit sa situation physique, psychique ou économique, et sans discrimination sur l'âge ou le handicap.
- **Le principe d'autonomie.** C'est l'exigence que chaque individu puisse gouverner sa vie librement, prendre lui-même les décisions qui concernent aussi bien les grandes orientations de son existence que les actions quotidiennes.
Il assure la reconnaissance et le respect de la liberté du sujet face aux choix thérapeutiques qui peuvent lui être proposés.

La démarche éthique guidée par ses principes fondamentaux prend ainsi en considération la situation actuelle de la personne en intégrant son histoire, sa culture, son contexte de vie, son environnement familial.

Le recours au questionnement et au cheminement éthique est une nécessité, qu'il s'agisse des conditions du diagnostic, de son annonce ou du partage de l'information, des conditions de vie au domicile, de l'irruption des professionnels dans la vie du malade et de sa famille avec l'instauration d'un projet de soins, des conditions du choix difficile entre institution ou maintien à domicile lorsque la maladie progresse, des conditions d'entrée dans l'institution, de la gestion des crises et, des conditions dans lesquelles se passent la fin de vie et l'accompagnement de fin de vie.

Le projet Télégéria traite d'informations médicales, dans le respect des règles éthiques, qui font l'objet d'une transmission entre des partenaires à distance.

Cette démarche assure une confidentialité des données qui sera garantie grâce aux conditions technologiques établies par un réseau sécurisé.

Elle nécessite une charte de réseau et un consentement éclairé du patient sera requis avant chaque liaison de téléconsultation.

L'information des patients et des familles est organisée selon les principes en usage de la recherche clinique aussi bien en EHPAD que dans les hôpitaux par affichage d'une note d'information, inscription au règlement intérieur, et diffusion de notes d'informations individuelles.

La démarche éthique repose sur le sens du respect et de la dignité du malade, elle comporte plusieurs points :

- L'analyse de la situation :

Rechercher auprès de la personne âgée ses souhaits, ses choix, ses désirs par ce qu'il dit et par son comportement non verbal.

Chercher plus d'informations (sur le sujet, sur la maladie, sur le problème) pour éclairer la décision.

Identifier les problèmes éthiques en recherchant les valeurs qui sont en conflit, et évaluer les connaissances sur le problème.

- La recherche de solutions :

Discussion collégiale avec l'équipe soignante.

Trouver un maximum de solutions pour entreprendre un choix et une conduite à tenir.

Vérifier la faisabilité, le coût et la conformité juridique.

Adapter la solution selon le contexte.

- La prise de décisions :

Le médecin doit prendre une décision et assumer sa responsabilité.

Traçabilité dans le dossier médical et dossier de soins (obligation légale) de la décision prise et du contexte.

Faire connaître et expliquer la décision au malade, à la famille, à l'équipe soignante et autres intervenants.

- La réévaluation des choix entrepris :

Les solutions sont régulièrement réadaptées.

Identifier les problèmes résiduels.

La démarche éthique (en application de la loi du 2 janvier 2002) est basée sur les droits fondamentaux des usagers :

- Respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité.
- Libre choix entre les prestations : domicile/établissement.
- Garantie d'un accueil personnalisé.
- Participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.
- Prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité en respectant un consentement éclairé.
- Accompagnement de fin de vie.
- Confidentialité des données concernant l'utilisateur.
- Accès à l'information.
- Formations adaptées à la gérontologie pour le personnel (prévention de la maltraitance), travail de réflexion des équipes soignantes.
- Renforcement des relations avec les familles, améliorer leur accompagnement.
- Information sur les droits fondamentaux et les voies de recours.
- Recueil des plaintes et délais rapides des réponses.
- Application de la charte des personnes âgées dépendantes et hébergées.

La charte éthique des droits et libertés de la personne accueillie :

Par arrêté du 8 septembre 2003, cette charte s'adresse à toute personne accueillie en institution quelque soit son âge :

Article 1 : Principe de non discrimination.

Article 2 : Droit à un accompagnement adapté.

Article 3 : Droit à l'information.

Article 4 : Libre choix, consentement éclairé, participation.

Article 5 : Droit à renonciation.

Article 6 : Droit au respect des liens affectifs et familiaux.

Article 7 : Droit à la protection.

Article 8 : Droit à l'autonomie.

Article 9 : Principe de prévention et de soutien.

Article 10 : Droit à l'exercice des droits civiques.

Article 11 : Droit à la pratique religieuse.

Article 12 : Respect de la dignité et de l'intimité.

La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante :

Par arrêté du 29 mars 1999, cette charte s'adresse à toute personne âgée dépendante, modifiant celle de 1987

Article I : Choix de vie.

Toute personne âgée dépendante (PAD) garde la liberté de choisir son mode de vie.

Article II : Domicile et Environnement.

Le lieu de vie de la PAD, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

Article III : Une vie sociale malgré les handicaps.

Toute PAD doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Article IV : Présence et rôle des proches.

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux PAD.

Article V : Patrimoine et revenus.

Toute PAD doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Article VI : Valorisation de l'activité.

Toute PAD doit être encouragée à conserver ses activités.

Article VII : Liberté de conscience et pratique religieuse.

Toute PAD doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Article VIII : Préserver l'autonomie et prévenir.

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

Article IX : Droit aux soins.

Toute PAD doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

Article X : Qualification des intervenants.

Les soins que requiert une PAD doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Article XI : Respect de la vie.

Soins et assistance doivent être procurés à la PAD en fin de vie et à sa famille.

Article XII : La recherche : une priorité et un devoir.

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

Article XIII : Exercice des droits et protection juridique de la personne.

Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne.

Article XIV : L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion.

L'ensemble de la population doit être informée des difficultés qu'éprouvent les PAD.

ASPECTS MEDICO-LEGAUX

L'existence d'une personne est dotée d'une personnalité juridique, le principe est que : la personnalité coïncide avec la vie de l'individu, elle s'inscrit entre deux événements majeurs, la naissance et la mort de l'individu.

Les droits de la personnalité sont universels, ils permettent à chaque personne de se sentir prise en considération du seul fait de sa qualité d'être humain, dans la dignité de la nature humaine, dans le respect de sa vie privée, dans le besoin à l'information, et dans le droit au consentement.

Les premières réglementations sur la bioéthique datent de 1931 et résultent de circulaires allemandes sur l'éthique médicale, qui seront reprises comme base légale pour les expérimentations dans les camps de concentration nazis.

La constitution du mouvement bioéthique est basée sur des principes et des règles. Elle a été énoncée pour la première fois en 1947 par le tribunal de Nuremberg, c'est le **code de Nuremberg**, reconnaissant la légitimité des essais, puisque la science n'avance que par les expérimentations sur l'homme, et dans un second temps de son raisonnement, il pose les règles à suivre pour encadrer cette activité. Ce code composé de dix règles, porte en premier sur le consentement libre et éclairé des personnes, et aussi, sur la protection des personnes vulnérables et sur l'évaluation de la balance risques/bénéfices, sur la juste répartition du « fardeau » de la recherche.

L'association médicale mondiale à Helsinki en 1964, puis **la conférence internationale de Manille** de 1981, s'inspirant des travaux de Nuremberg, émettront des déclarations internationales sur l'expérimentation.

Noter qu'en 1978, **le rapport de Belmont** énonce des principes sur le problème de l'autonomie, de la bienfaisance/non-malfaisance, de la justice.

En France, il faudra attendre la loi du 20 décembre 1988 pour que l'on voit apparaître une réglementation, qui n'est prévue alors que pour l'expérimentation sur des cobayes consentants.

Par la suite, les lois du 29 juillet 1994 sur le corps humain, le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain, poseront les bases du droit actuel en matière de bioéthique.

Avec les lois du 6 août 2004 modifiant celles de 1994, le terme de bioéthique apparaîtra pour la première fois en droit positif.

Les attitudes face au débat de la bioéthique sont très variées : certains n’y percevant pas le moindre enjeu moral, dès lors que la sécurité de l’espèce humaine est assurée ; d’autres percevant les évolutions actuelles comme une ultime transgression vis-à-vis de la nature humaine.

Dans le cadre du principe de l’éthique, des règles éthiques sont érigées et consolidées par des dispositions législatives permettant de mieux respecter la volonté du malade en fin de vie, pourvu qu’elle ait pu être anticipée et envisagée lorsqu’il avait encore les moyens de s’exprimer.

Le réseau Télégéria est un dispositif inscrit dans le cadre juridique prévu pour la télémédecine par la loi du 13 août 2004 sur l’assurance maladie et par le rapport adopté en juillet 2005 par le Conseil National de l’Ordre des Médecins qui définit les conditions d’exercice de la télémédecine au regard de la déontologie médicale.

Une charte doit être signée par les médecins référents sur chaque site et les établissements pour mettre en place le réseau informatique et son fonctionnement selon des pré-requis.

La charte du réseau télémédecine définit les conditions d’adhésion des établissements au réseau Télégéria.

Cette charte doit être validée par les Conseils d’Administration des Etablissements. Le service juridique de l’AP-HP est sollicité pour avis.

Cette méthode Télégéria cible un enjeu d’organisation sanitaire en évitant le recours aux urgences et/ou le transport de patients, la fragilité, les troubles cognitifs nécessitent souvent un accompagnement.

Le projet Télégéria sera présenté au Comité pour la Protection des Personnes lors de la Recherche Biomédicale (CCPPRB) pour valider le fait que ce travail ne concerne pas la loi Huriet, il n’y a pas d’intervention médicamenteuse ou d’actes qui le nécessiteraient.

Il sera également proposé au Comité de Recherche de la Société Française de Médecine d’Urgence pour recueillir l’agrément professionnel en médecine d’urgence.

Il existe des comités indépendants de contrôle de la pratique éthique :

- Le Comité de Protection des Personnes (CPP) : est une instance officielle chargée de veiller à la protection des personnes qui participent à un protocole de recherche médicale et doit valider les projets de recherche avant leurs mise en œuvre. Ils sont appelés Comités d’Ethique de la Recherche.

- Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) : est un organisme de réflexion éthique, scientifique et philosophique français au rôle uniquement consultatif, dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.
- Le Centre d'Éthique Clinique de l'Hôpital Cochin (CEC) : est un organisme qui propose une consultation d'éthique à tous ceux, patients, proches et soignants, qui sont confrontés à une décision médicale « éthiquement » difficile, susceptible de soulever un conflit de valeurs.

Conformément à la loi, une déclaration d'un dispositif de télémédecine « le réseau Télégéria » est effectuée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) ainsi qu'auprès du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins par chaque site.

Une convention établit les liens avec l'Unité de Recherche Clinique (URC) de l'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP) et chaque établissement inclus dans ce réseau.

Un conseil de la vie sociale (anciennement appelé conseil d'établissement) dont ses membres sont élus pour au moins un an (trois ans au plus), qui comprend au moins 2 représentants des personnes accueillies, 1 représentant du personnel, 1 représentant de l'organisme gestionnaire, sinon à défaut une association des familles, donnent leur **accord pour la pratique de la télémédecine** dans l'établissement. Les représentants des personnes accueillies doivent être au nombre supérieur à la moitié des membres pour qu'un avis soit valablement émis.

Une note d'information, en plus de la charte éthique de réseau, est validée par le service juridique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) et soumises aux conseils d'administration des établissements.

L'aspect médico-légal et la tarification des actes de la télémédecine sont des éléments clés pour le développement de cette méthode en France.

Le développement de cette activité est une réponse aux difficultés démographiques en spécialistes et facilite un accès équitable aux soins sur le territoire.

Pour répondre au règlement médico-légal, une expertise par le service juridique de l'AP-HP est proposée à l'initialisation, trimestriellement puis selon le besoin en cours d'opération.

Une information de la CNIL sera réalisée en utilisant un dossier légal établi et transmis par chaque établissement pour témoigner du respect des conditions et des modalités pratiques d'accès aux informations télémédecine du dossier médical, et par la cellule de coordination Télégéria, validé par le comité scientifique.

Le comité scientifique est indépendant et ne participe pas au projet Télégéria. Il associe un médecin éthicien, un gériatre, un urgentiste, un médecin de santé publique, une infirmière, un médecin légiste, un directeur d'hôpital, un représentant des usagers, un informaticien. Il peut s'adjoindre pour avis toute personnalité qui pourrait apporter sa contribution au suivi du projet.

Ce comité scientifique est le **garant de la qualité du suivi tant pour la sécurité, la confidentialité, et de l'aspect recherche du programme.**

La mission de ce comité est de **veiller au respect des règles éthiques, des contraintes médico-légales, du suivi de l'opération.**

Il analyse le **rapport d'évaluation** trimestriel puis final établi par la cellule de coordination de Télégéria.

Il peut être **saisi par les patients et/ou les familles pour tout incident concernant la sécurité et la confidentialité des données.**

Un **lien étroit est établi avec le service juridique de l'AP-HP pour accompagner l'opération et analyser les diverses contraintes susceptibles d'émerger pendant l'étude.**

La cellule de coordination médicale du projet associe le coordonnateur de l'étude, le référent de chaque centre hospitalier, un gériatre, une infirmière d'EHPAD, un épidémiologiste de l'URC de l'HEGP.

Elle **élabore** les fiches patients, tous les documents utiles à **l'évaluation du projet**, veille à la coordination interrégionale du suivi, **sollicite le comité scientifique pour toute situation en particulier dans le domaine de la confidentialité des données**, assure le **suivi de l'évaluation** du projet, assure la **formation** initiale des acteurs du projet et les actions de formation continue qui s'avèreraient nécessaires.

Un cahier de route établi et validé par l'URC constitue l'outil de suivi. Ce cahier permettra notamment une mesure de l'impact sur le plan économique. Un médecin de l'URC spécialisé en économie de la santé sera associé au projet.

Un rapport hebdomadaire d'activité comprenant les fiches cliniques, les fiches incidents, les données d'activité, **sera transmis au centre coordonnateur.** Ces données feront **l'objet d'un traitement par l'URC** puis de tableaux de bords de suivi transmis aux centres référents de l'expérimentation pilote.

Les enjeux technologiques posent la problématique d'échange d'information entre patients - organismes ou établissements - partenaires.
Il faut savoir poser la question de la non-conformité du délai et de l'information incorrecte.

Il faut savoir mieux gérer les échanges d'information et de documents pour un meilleur partage de l'information, pour un gain de temps, pour une réduction des coûts, pour une automatisation des procédures, et pour une optimisation en passant de plusieurs documents électroniques à un seul partage d'information par la création de synthèses automatiques.

La création serait de passer de document papier à l'électronique, cela fera gagner du temps, réduira les erreurs et rationalisera les informations.

Les besoins doivent être conformes aux normes légales et procédures de validation avec un suivi des actions et un partage de l'information.

Les droits des usagers doivent faire partie de la démarche éthique, de nouveaux outils viennent renforcer les modalités de les exercer :

- Le livret d'accueil (loi du 2 janvier 2002 et circulaire n° 138 DGAS du 24 mars 2004, outil de prévention des risques de maltraitance).
- La charte des droits et libertés de la personne accueillie (arrêté du 8 septembre 2003).
- La charte des personnes âgées dépendante (date de 1987, modifiée le 29 mars 1999).
- Le contrat de séjour en vigueur pour les EHPAD (loi du 2 janvier 2002 et décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004, il définit l'objectif et la nature de la prise en charge).
- La personne qualifiée et de confiance (décret n° 2003-1094 du 14 novembre 2003 et loi du 4 mars 2002).
- Le règlement de fonctionnement d'établissement ou de service (décret du 14 novembre 2003).
- Le projet d'établissement ou de service (loi du 2 janvier 2002).
- Le conseil de la vie sociale et le projet de vie (décret du 25 mars 2004) ou une autre forme de participation des usagers.

La protection des majeurs vulnérables était organisée par deux lois :

- **La loi du 3 janvier 1968 relative aux incapables majeurs.**
- **La loi du 18 octobre 1966 relative à la tutelle aux prestations sociales.**

Récemment ce dispositif a été modifié par **la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique majeure.**

En effet, il n'est plus fait mention de « personnes incapables » mais de « personne vulnérable ».

Cette loi **sera applicable à partir du 1 janvier 2009** sur le mandat de protection future, l'organisation de la protection de tuteur etc....

A compter du 1 janvier 2009, La personne prend seule les décisions relatives à sa personne donc à sa santé dans la mesure où son état le permet. Si elle n'est pas en mesure de prendre une décision seule et éclairée, le juge peut prévoir qu'elle sera assistée dans ce cas par la personne qui assure sa protection.

Noter que l'organisation des régimes de protection n'a pas changé. Il existe toujours trois niveaux de régimes : la sauvegarde juridique, la curatelle et la tutelle étant le régime le plus lourd. La procédure a peu changé dans l'ensemble.

La loi du 3 janvier 1968 dans son article 488-514 du code civil évoque les trois régimes de protection :

La sauvegarde de justice : régime intermédiaire entre l'absence de protection et la protection organisée, il s'agit d'une mesure temporaire (1 à 2 mois) chez un majeur « capable diminué ».

La curatelle : régime intermédiaire entre la tutelle et la sauvegarde de justice. Le majeur est un « semi-incapable » ayant besoin d'être aidé dans les actes de la vie civile. Les droits civiques sont gardés si la procédure est simplifiée.

La tutelle : régime réservé aux majeurs « totalement incapables » ayant besoin d'être représentés d'une manière continue dans les actes de la vie civile. La personne n'a aucun droit d'agir seule.

La loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Elle organise l'offre sociale et médico-sociale chez les personnes âgées et les personnes en difficultés.

Cette loi a ses limites, la législation reste muette sur les droits des personnes, inadéquation de l'offre aux besoins, absence de partenariat organisé entre l'état et les départements, entre établissements et services sociaux, entre les tarificateurs et les acteurs.

Cette loi est modifiée par la loi du 02 janvier 2002.

Un arsenal législatif et réglementaire donne les moyens d'agir dans un cadre éthique et dans le respect de la personne :

La loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales « dite loi Huriet-Sérusclat », modifiée par la loi 90-86 du 23 janvier 1990 et modifiée par la **loi 94-630 du 25 juillet 1994 « dite loi Huriet-Sérusclat et lois de bioéthique (CCPPRB – loi Huriet) ».**

La loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

L'article 16-3 : « le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation.

La loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. Cette loi s'inscrit dans une évolution nécessaire des établissements médico-sociaux, devant être capables, s'ils en font la demande, d'accueillir des vieillards dépendants et polypathologiques avec la signature d'une convention tripartite.

L'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle modifié par l'arrêté du 13 août 2004, établit : Des recommandations visant à garantir la qualité des prises en charge des personnes âgées dépendantes, dans le respect des règles déontologiques et éthiques clairement identifiées, la qualité sera appréciée au regard de la satisfaction des résidents et de leur famille, et des actions menées pour aider la personne âgée dans la conservation de son autonomie. Des recommandations relatives à l'inscription de l'établissement dans un réseau gérontologique comportant des soins coordonnés.

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale énumère cinq orientations principales :

- Affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires.
- Elargir les missions de l'action sociale et diversifier la « nomenclature » des établissements, services et interventions.
- Améliorer les procédures techniques de « pilotage » du dispositif.
- Instaurer une réelle coordination entre les divers protagonistes.
- Rénover le statut des établissements publics.

L'article L. 311.4 : « chaque établissement se dotera d'un livret d'accueil contenant obligatoirement la charte des droits et libertés des personnes accueillies, un règlement qui définira les droits et obligations de la personne accueillie, un contrat de séjour personnalisé à la personne accueillie ».

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner. Elle permet de désigner une personne de confiance qui pourra s'exprimer au nom du malade et participer aux décisions le concernant.

L'article 11 : porte sur l'information des usagers du système de santé et l'expression de leur volonté.

L'article L. 1111-4 :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut-être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté ».

L'article L. 1111-6 :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement ».

« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ».

Le décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991 relatif au conseil d'établissement des institutions sociales et médico-sociales mentionnées à l'article 3 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifié par la loi du 2 janvier 2002 et mis en œuvre par décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation instituées à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles.

La loi n° 2004-806 du 9 août 2004, relative à la politique de santé publique énonce :

L'article L.1411-1 définit la détermination des objectifs pluriannuels dont :

L'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes dépendantes.

La réduction des inégalités de santé par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire.

La qualité et la sécurité des soins et des produits de santé.

La loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie énonce des dispositions relatives à l'organisation de l'offre de soins.

L'article 2 :

« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant ».

« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe ».

« Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation sur support informatique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en conseil d'état pris après avis public et motivé de la commission nationale de l'informatique et des libertés. »

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou de la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ».

« Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayant droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès ».

L'article 32 :

« La télémédecine permet, entre autres, d'effectuer des actes médicaux dans le strict respect des règles de déontologie mais à distance, sous le contrôle et la responsabilité d'un médecin en contact avec le patient par des moyens de communication appropriés à la réalisation de l'acte médical ».

L'article 33 :

« Les schémas régionaux d'organisation sanitaire intègrent la télémédecine. Chaque schéma définit les modes opérationnels pour répondre aux exigences de la santé publique et de l'accès aux soins ».

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances.

L'article 57 :

« Garantir l'égalité de pratiques d'évaluation individuelle des besoins et améliorer la qualité des services rendus aux personnes handicapées et aux personnes âgées dépendantes ».

La loi du 1 mars 1994 dans son article 226-14 du code pénal, modifiée par la loi n° 2007-297 du 5 mars 2007, fait obligation de dénoncer toute maltraitance exercée envers une personne vulnérable en raison de son âge ou de son état physique ou psychique.

Le décret n° 2007-330 du 12 mars 2007 relatif au comité de vigilance et de lutte contre la maltraitance.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti. Elle admet la possibilité de rédiger des directives anticipées quant aux types de soins que l'on accepterait et à ceux que l'on refuserait si on est devenu incapable de s'exprimer le jour où leur nécessité apparaît.

L'article 7 : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt du traitement. Elles sont révocables à tout moment ».
« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ».

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 abroge les réseaux de soins pour les appeler réseaux de santé « ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité des prises en charge, une prise en charge adaptée... », et la circulaire DHOS/O2/03/UNCAM n° 2007-197 du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation national des réseaux de santé « personnes âgées ».

Le réseau de santé est constitué entre des professionnels de santé libéraux, médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales et médico-sociales, des représentants des usagers...

TELEGERIA

Télégeria est un réseau qui s'inscrit dans un but de prise en charge des personnes âgées dépendantes tel qu'il a été présenté en introduction, sur la base du respect des aspects éthiques et médico-légaux définis et énumérés ci-dessus, dans le respect des aspects déontologiques.

I – Le Réseau Télégeria :

L'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP) appartenant à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), met en place un réseau de télémedecine nommé Télégeria, un projet qui consiste à faire expérimenter par des professionnels de la santé un dispositif de téléconsultation audiovisuelle entre des EHPAD d'une part, et des médecins gériatres des centres hospitaliers et des médecins des urgences du SAMU 15, d'autre part.

Télégeria est un projet inscrit dans le contexte particulier des maisons de retraite ou EHPAD, pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

Le réseau Télégeria expérimente son projet par Front Line Communicator (FLC), constitué d'une caméra-main connectée à un ordinateur relié par Wifi à un Internet sécurisé.

Le concept vise à donner accès à distance à des compétences médicales spécialisées rares, de mettre en relation des médecins isolés avec un centre d'expertise disposant de ces spécialistes.

Par ailleurs, le projet vise à établir une coordination interrégionale et un échange de bonnes pratiques entre les centres hospitaliers.

La confrontation entre Hôpital et EHPAD et entre les régions est de nature à faciliter les échanges de compétences et à rompre l'isolement des établissements.

Le réseau Télégeria, en plus de ses perspectives nécessite, une implication et cohérence des thèmes, un développement de filières sur le plan local, régional, national et international, une validation à tous les niveaux et auprès de tous les acteurs, une évaluation de la démographie médicale, une meilleure utilisation du temps médical.

Le développement de la téléconsultation pose encore, parfois, des problèmes techniques.

La séance de visioconsultation se passe avec le respect de la charte éthique et l'accord du patient et/ou de sa famille.

La visioconsultation a pour objectif d'aide à la décision thérapeutique après un diagnostic basé sur l'interrogatoire, l'observation clinique, l'examen clinique et les examens complémentaires.

Cette visioconsultation a plusieurs perspectives, elle pourra ainsi être pratiquée dans le cadre de la médecine d'urgence, la gériatrie, la dermatologie, l'ophtalmologie, l'ORL, le suivi post-opératoire orthopédique, la psychiatrie, la pédagogie, la médecine en milieu carcéral...

Le système vidéo constitue à cet égard un outil facilitant permettant d'intervenir à distance au cas par cas si besoin.

Le projet Télégéria sert d'outil pour les usages suivants :

Le télédiagnostic, dans les situations d'urgence en l'absence du médecin traitant et d'un système d'astreinte, afin de prendre la décision d'une hospitalisation ou d'un traitement sur place et d'éviter ainsi un déplacement contraignant pour le patient.

La téléconsultation, avec ou sans rendez-vous, entre deux médecins et un patient, en dehors de l'urgence, améliore l'avis téléphonique par de véritables images.

Le téléstaff, est une visioconférence de spécialistes, médecins, d'infirmières, d'aides-soignantes, d'aides médico-psychologiques... Il est géré par le médecin coordonnateur, qui joue son rôle de chef d'orchestre du projet de soins, en l'absence du patient.

La visioréunion, est un téléstaff auquel peut se joindre le patient, et éventuellement sa famille.

La cyberformation, est le seul usage où le patient n'est pas à l'EHPAD, mais à l'hôpital.

Le but est de montrer un protocole de soins sur une pathologie dans le cadre de formation des équipes de soins de l'EHPAD.

Le télésuivi, est une téléconsultation entre une équipe médicale à l'EHPAD et une équipe médicale à l'hôpital, pour suivre l'évolution d'un traitement, d'un protocole de soins, d'une convalescence.

L'expérimentation Télégéria concerne les quatre hôpitaux et les cinq EHPAD suivants :

- En région d'île de France :

L'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP) à Paris 15.

La fondation Hôpital Saint Joseph/Hôpital Saint Michel à Paris 14.

L'EHPAD PSA Grenelle à Paris 15 (Association Partage Solidarité Accueil Grenelle).

L'EHPAD Julie Siegfried à Paris 14 (Résidence de santé du Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris : C.A.S.V.P).

- En région Franche-Comté :

Le centre hospitalier de Belfort-Montbéliard.

Le centre de moyen séjour de Bavilliers qui dépend de l'hôpital de Belfort.

Le centre de long séjour constitué de trois structures :

L'EHPAD le Chênois ;

L'EHPAD la Charmeuse avec l'Unité Alzheimer dépendant du long séjour le Chênois ;

L'EHPAD de Delles dépendant du long séjour le Chênois.

L'EHPAD Résidence " les vergers" à Rougemont.

- En région Poitou Charente :

Le centre hospitalier Saint-Michel d'Angoulême.

L'EHPAD d'Aigre.

II – Les Partenaires de Télégéria :

L'expérimentation Télégéria associe l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris représentée par le Pôle Urgences Réseau de l'HEGP, France Télécom, Cisco systems, Audisoft représenté en France par Silence et Hypcom Technologies.

Parmi tous les partenaires de Télégéria, en plus des autres financeurs :

- **France Télécom – Orange** : intégration de la communication, déploiement du service, connectivité sur son réseau haut débit, diffusion après expérimentation.

Trois axes prioritaires de développement :

- à l'hôpital, avec des chambres multimédia faisant l'hôpital du futur.
- chez le médecin, avec un suivi à distance des maladies chroniques et des prises de rendez-vous par Internet.
- à la maison, avec l'hospitalisation et le maintien à domicile.

Pour les besoins du réseau Télégéria, il s'agit de mettre en relation deux praticiens afin d'échanger des avis en présence du malade, ceci nécessite un matériel Wifi dans un cadre de confidentialité et de secret médical, c'est la visioconférence : réalisation de visites médicales par correspondance.

- **Cisco** : communication audio et vidéo sécurisée – couverture Wifi.

Il s'agit :

- de la mise en œuvre de la pratique de la médecine connectée,
- de construire l'hôpital de demain,
- de mettre en place un continuum de santé impliquant les acteurs de santé, les facteurs financiers.

L'opportunité pour l'hôpital de demain, au-delà de la téléconsultation sera :

- le suivi du dossier médical,
- établir l'ordonnance sur place,
- l'hospitalisation à domicile,
- les services interactifs dans la chambre du patient,
- les services d'interprétariat en cas de problème de langue,
- la pratique médicale en milieu carcéral ou en maison de retraite,
- le tout, dans un souci d'innovation et d'amélioration de la qualité médicale.

- **Audisoft** : fournisseur en matériel de haute performance, casque et caméra-main.

L'expérimentation de la Télégériatrie a besoin de développer son informatisation par des capteurs, pour pouvoir étendre son réseau et palier aux aléas technologiques.

III – L'évaluation de Télégéria :

L'École des Mines de Paris (EMP) est chargée de l'évaluation du Front Line Communicator (FLC) et du suivi du déploiement du projet Télégéria :

- Une évaluation de l'aspect technique du projet. Il s'agit de considérer le FLC, son support (chariot de télémédecine) et ses connexions (liaison à un ordinateur, Wifi).
- Une évaluation sociale. Il s'agit de situer le FLC dans les pratiques médicales, son acceptation par les utilisateurs, les patients et leurs familles.
- Une évaluation médico-économique. Il s'agit de déterminer le FLC économiquement et de façon cohérente.
- Une évaluation « chemin faisant ». Il s'agit d'une démarche qualitative du suivi du déploiement technique.

L'évaluation socio-technique du projet Télégéria, se fait par :

- L'analyse des usages avec, l'identification des problèmes rencontrés, le cahier des charges pour chaque usage, la déformation du matériel en fonction des besoins, les solutions existantes.
- Les leviers du déploiement technique avec, une architecture réseau non adaptée à un déploiement massif « point à point », la maîtrise de la technique, l'obsolescence des technologies de l'information et des communications (la sécurité, la solution technique).

L'évaluation médico-économique se fait par :

- Les données chiffrables (les coûts d'installation et d'utilisation, les dépenses évitées).
- Les données non chiffrables (les gains et pertes pour chaque acteur, l'évaluation médico-économique par l'analyse des usages, la non substitution aux pratiques actuelles, le rattrapage des soins apportés aux personnes très dépendantes, le nombre d'hospitalisations).

L'Unité d'épidémiologie de Recherche Clinique (URC) et la Cellule d'Evaluation procèdent en coordination à l'évaluation du projet, en identifiant des objectifs analysés sur la base d'un recueil de données anonymisées transmis par chacun des centres référents au centre coordonnateur de l'étude.

- Objectif 1 : c'est un suivi des cas cliniques qui évalue la pertinence de l'outil selon les circonstances cliniques, les motifs d'appel et la qualité des images, du son. Le but est de mieux définir les champs d'applications privilégiés, le rôle de la téléconsultation à distance et les limites de cette technique.

- Objectif 2 : recensement du suivi des incidents technologiques et des causes qui peuvent concerner le réseau, l'outil mais aussi la formation des personnels. Le but est d'améliorer l'efficacité du système et formaliser au mieux l'appropriation métier de cette technique.
- Objectif 3 : évaluation de la file active des liaisons Télégéria et de la rentabilité de cette technique. Le bilan hebdomadaire établi par chaque centre permet d'identifier la fréquence d'utilisation, les taux d'échec de contact éventuel, les conséquences pratiques en termes d'organisation des soins. Les critères d'éligibilité d'une EHPAD seront ainsi mieux définis.
- Objectif 4 : satisfaction des patients, des familles évaluée au moyen de questionnaires. La satisfaction du personnel sera mesurée par des questionnaires puis par des entretiens qualitatifs en individuel en face à face pour identifier l'impact de cette technologie dans les pratiques de soins.

En résumé :

L'EMP évaluera la conduite du projet, l'impact sur l'organisation, l'adaptation métier, l'approbation culturelle et les aspects techniques, réseau Wifi et Internet.

L'URC évaluera le cahier des charges médico-technique, la mise au point des scénarios, la formation des personnels des établissements de Télégéria, l'évaluation selon les pathologies, la mesure de l'activité télémédecine, l'impact en terme de transports hospitaliers, l'approbation par les soignants. Des enquêtes de satisfaction des soignants et des spécialistes seront pratiquées.

Les objectifs principaux de l'évaluation seraient d'analyser et définir des règles pratiques de consultation de télémédecine selon les situations, de définir des critères d'éligibilité en EHPAD pour la duplication de l'expérience dans d'autres établissements si elle s'avère positive.

La télémédecine doit se concevoir comme une aide à la décision.

Le bilan de la recherche fera l'objet d'une synthèse de l'activité télémédecine établie à l'aide de fiches individuelles patients recensées par les référents de chaque site.

Dans l'évaluation du travail, les données audio-visuelles d'étude feront l'objet d'une anonymisation des images pour respecter la confidentialité, les fiches patients seront anonymisées selon l'usage, avant transmission au centre coordonnateur à l'HEGP.

IV – La Sécurité et Télégéria :

La sécurité en santé est un défi nécessitant un pacte de confiance.

L'information médicale confidentielle concernant la santé des patients doit pouvoir être partagée en toute sécurité, afin de garantir leurs droits aux patients.

Il est indispensable d'identifier le professionnel de santé, d'authentifier son identité, de signer pour garantir ses actes et de chiffrer les documents pour une meilleure sécurité.

Afin de répondre aux exigences de sécurité des données médicales, il faudrait :

- Des procédures d'enregistrement rigoureuses avec contrôle des autorités compétentes, c'est l'Autorité d'Enregistrement (Ordres, DDASS, CPAM) qui garantit l'identité et la profession des personnes.
- Des identifiants et des référentiels permettant de garantir la cohérence nationale.
- Des certificats individuels de signature et d'authentification embarqués sur un support évalué et protégé par un code d'accès.
- Des certificats pour les serveurs mis en œuvre pour la sécurisation des flux échangés avec l'extérieur.
- La publication des certificats sur Internet dans un annuaire permettant le contrôle de leur validité.

C'est l'autorité de certification qui crée les conditions de confiance en délivrant des certificats électroniques, qui assure l'authentification, le chiffrement et la signature, en publiant ces certificats dans un annuaire publique des certificats, en gérant et en assurant la validité des certificats.

S'agissant de véhiculer des images de patients, la sécurité de la transmission est un aspect très important du projet.

L'exigence de sécurité a été prise en compte sur toute la chaîne technique de la transmission des images :

- La couverture des réseaux sans fil des centres hospitaliers et des EHPAD sera optimisée de telle manière à suivre le contour des surfaces à couvrir et déborder aussi peu que possible à l'extérieur des bâtiments.
- La technologie sans fil utilisée (Cisco Systems) correspond au standard de sécurité le plus récent, qui comporte des fonctions d'authentification et de chiffrement.
- L'application Télégéria est transportée sur un réseau local virtuel, isolant les flux Télégéria des autres flux transportés sur les réseaux internes.
- Les flux vidéos ne passeront pas sur l'Internet public mais sur un réseau privé virtuel, et seront chiffrés. Le service de réseau privé virtuel consiste à isoler les flux sur le réseau de données de France Télécom, il permet un chiffrement des flux.

Les images transiteront donc de manière chiffrée et sur des ressources dédiées au centre hospitalier dont dépend l'EHPAD pour Télégéria.

Par ailleurs, il convient de souligner que le réseau privé virtuel permet également de garantir la qualité de service (débits garantis).

Les bénéfices attendus par le patient de la sécurité numérique sont :

- L'intégrité des informations de santé.
- La confidentialité des données de santé à caractère personnel.
- L'accessibilité des informations et la traçabilité des accès et connections.

V – Les Perspectives et Pré-requis :

Une station de télémédecine doit avoir des pré-requis organisationnels :

- Avoir un pré-requis humain avec un réseau existant de médecins.
- Avoir des pré-requis techniques avec une solution simplifiée.
- Avoir des pré-requis juridiques avec des responsabilités clarifiées, une tarification des actes et un dossier patient informatisé.
- Avoir des pré-requis de gestion avec une formation continue des médecins et des infirmiers, une formalisation des procédures, une information des familles et la confiance des patients et des acteurs dans le projet Télégéria.
- Avoir une déformation mutuelle et des outils et des usages.

L'enjeu est organisationnel et médico-économique :

- La prise en charge de la personne âgée dépendante : accès aux soins, maîtrise des dépenses, démographie croissante, polypathologies, surpopulation aux urgences.
La télémédecine est une alternative à ses problèmes.
- La transformation des mécanismes de coordination et de coopération.
- Les nouveaux modes de relations entre les acteurs : partage des connaissances.
- Homogénéisation des pratiques et transfert des compétences.
- La fiabilité et rapidité du diagnostic, meilleure prise en charge.
- La formation des personnels.
- Le décloisonnement des institutions.
- La planification du territoire.
- Les dépenses évitées : déplacements, transferts, hospitalisations, temps, productivité, efficacité.
- Les usages.
- Les limites liées à la rémunération de la télémédecine, ceci nécessite une évolution avec une mise en place d'une tarification de l'activité, ceci est lié à un financement basé sur des subventions.
- Les perspectives seraient liées à un besoin d'évaluation économique, sociale, d'usage, tenir compte du contexte social, avoir des recommandations de politique publique.

Des pré-requis d'usage du chariot Télégéria sont nécessaires, parmi eux :

- la nécessité d'avoir un comité de pilotage et de personnes,
- avoir des ressources,
- un enjeu informatique,
- des règles d'hygiène à respecter,
- désigner un responsable par site.

Aussi, cinq axes d'évaluation du chariot Télégéria sont nécessaires :

- la pertinence du chariot,
- l'efficacité,
- la cohérence,
- les améliorations nécessaires à apporter,
- l'impact sur l'activité.

L'hygiène reste une préoccupation majeure aussi, des interrogations sur les fonctionnalités liées aux soins.

Le pourcentage de la population âgée en 1985, était de 13% pour la population de plus de 65 ans et de 3% pour celle de plus de 80 ans et sera en 2010, de 20% pour la population de plus de 65 ans et de 6% pour celle de plus de 80 ans.

D'autant que les perspectives démographiques ne feront que croître, l'exemple des personnes âgées centenaires est édifiant, elles étaient de 200 cas en 1953, 370 cas en 1960, 3850 cas en 1990, environ 6000 cas en 1996, et seront à une prévision de plus de 150 000 cas en 2050.

Le cahier des charges technologiques devant la démographie médicale, le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre des personnes âgées dépendantes et du nombre des personnes âgées en institution, fait de ce nouveau contexte que **le recours à la téléassistance médicale serait la solution pour le personnel soignant auprès des personnes âgées.**

Cette technologie est parfaitement adaptée aux maisons de retraite. Ceci permettra une assistance diagnostic et une décision thérapeutique.

La relation patient – infirmière – médecin traitant – médecin spécialiste lors de la téléconsultation aboutit à :

- analyser les informations,
- caractériser le syndrome,
- identifier la pathologie,
- établir un diagnostic,
- décider après expertise d'une conduite à tenir et appliquer la thérapeutique et les moyens d'une surveillance adaptée.

A noter que la transmission des données du patient en temps réel permet une optimisation de la démarche diagnostique du médecin pour une meilleure prise en charge du patient.

La télécommunication est un outil de télé-présence médicale bien adapté au système de prise en charge des personnes âgées en institution.

Ce procédé permet :

- une assistance médicale rapide au malade,
- une amélioration de la prise en charge du patient et une meilleure continuité des soins,
- une efficacité,
- un gain de temps,
- une économie dans les déplacements et les transferts des patients,
- un renforcement de la coopération médecin traitant – infirmier.

L'intérêt de la visioconférence, appelée aussi vidéo-collaboration, est qu'elle permet :

- D'éviter les déplacements rébarbatifs, complexes, exemple de la transplantation rénale, pour une dialyse à distance.
- De soigner en endroits dangereux, exemple des prisons.
- D'intervenir au plus près, exemple de la catastrophe humanitaire.
- D'accéder aux spécialités au plus grand nombre, exemple des zones rurales.
- D'intervenir dans des lieux isolés, exemple des pôles, des îles, des bateaux, avec la possibilité d'intégrer un traducteur.
- De former, certifier, rompre l'isolement, maintenir la continuité scolaire.
- De parler, entendre, montrer, exemple de la visio-patient/praticien, de la consultation praticien/spécialiste.
- De voir, écouter, à l'aide de mini-instruments, exemple de la caméra, otoscope, dermatoscope etc.
- De toucher à l'aide d'un bras robotisé et un dispositif de visioconférence. Est-ce la technique du futur ? Pourra t-on remplacer le médecin ?
- De palper à l'aide d'une main robotisée ? ceci reste en expérimentation.

L'intérêt de la faisabilité de Télégéria présente des avantages et des inconvénients. Parmi ces avantages :

- en plus d'éviter le déplacement, l'ambulance et ses aléas ; la bonne entente entre les deux praticiens,
- c'est éviter des maladies nosocomiales,
- solutionner des problèmes soulevés, orthopédiques, escarres, la fin de vie et ses difficultés etc....
- avant, c'était la consultation conjointe à domicile entre le médecin traitant et le médecin spécialiste au domicile du patient. Aujourd'hui, c'est ce type de consultation par la télémedecine,
- le patient est sensé être mis au courant de la conclusion et de la décision thérapeutique après la téléconsultation.

L'inconvénient de Télégéria est qu'il pose le problème de l'anonymisation :

- à quel moment faut-il montrer les patients ?
- faut-il les nommer ?
- il faut savoir différencier l'étape de la téléconsultation de l'étape des études statistiques.

La télémédecine répond à la nécessité de décloisonnement du processus de soins :

1- Décloisonner chaque groupe d'acteurs.

2- Décloisonner le monde de la santé et le monde médico-social.

Cependant, il faut un coordonnateur sinon c'est l'anarchie avec les médecins traitants.

Dans sa 11^{ème} mission, le médecin coordonnateur doit œuvrer à la mise en place d'un réseau de santé gériatrique. Le réseau Télégéria nécessitant un réseau de médecins, est un outil prédominant dans la panoplie des dispositions de l'offre de soins médicaux pour la personne âgée dépendante, et une technique parfaitement adaptée aux maisons de retraite.

Sans une bonne organisation, sans un responsable désigné, la télémédecine serait une mission impossible.

LA CHARTE TELEGERIA

La charte Télégéria a fait objet de validation par le service juridique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et par les conseils d'administration des établissements :

PREAMBULE

ARTICLE 1 – Objet :

L'adhésion au réseau impose, au bénéfice du patient, le respect de principes éthiques, déontologiques et juridiques ainsi que des principes d'organisation. La présente charte énonce ces règles. Elles s'appliquent à tous les membres du réseau.

ARTICLE 2 – Définition et finalité du réseau :

La télémedecine est utilisée dans les établissements hébergeant des personnes âgées pour améliorer la qualité des soins et faciliter l'organisation des soins et l'accès à un avis spécialisé pour les personnes âgées. Elle comprend :

- des téléconsultations à distance pour une aide à la décision médicale par des médecins en astreinte ou en liaison avec les urgences hospitalières,
- des télé-expertises pour recueillir un avis médical spécialisé.

La télémedecine fait appel à une procédure sécurisée sur internet.

L'objectif principal est d'éviter un passage aux urgences hospitalières pour des personnes fragilisées et de faciliter l'accès aux spécialistes dans un contexte de qualité des soins.

ARTICLE 3 – Garantie de la qualité de l'acte médical :

La qualité de l'acte médical donnant lieu à l'émission d'avis par télémedecine est garantie :

- par la compétence des médecins d'EHPAD, de moyen ou long séjour,
- par la compétence des médecins d'urgence, des spécialistes hospitaliers,
- par la qualité des informations transmises,
- par la sécurité des informations assurées,
- par le bon fonctionnement du réseau et la sécurité,
- par l'archivage et la sécurisation des données et des images qui font partie du dossier.

L'identification et l'authentification du médecin qui donne un avis est un objectif clé du projet pour garantir une fiabilité des avis et de l'acte de télémedecine.

PRINCIPES ETHIQUES, DEONTOLOGIQUES ET JURIDIQUES

ARTICLE 4 – Règles générales :

La mise en application de la télémédecine respecte les principes éthiques, déontologiques et juridiques inscrits dans les textes (en particulier les articles 4, 5, 12, 32, 33, 36, 45, 60, 64, 69, 72 et 73 du code de déontologie médicale), ou posés par la jurisprudence.

Notamment :

- le patient reste protégé dans ses droits : information et consentement, qualité des soins, secret des données médicales, respect de la vie privée, libre choix du médecin, réparation en cas de faute.
- l'exercice médical respecte la déontologie médicale dans la pratique individuelle comme dans les relations entre confrères : indépendance professionnelle, secret professionnel, responsabilité personnelle du médecin traitant ou médecin coordonnateur.

ARTICLE 5 – Obligations relatives à la législation « informatique et libertés » :

Le fonctionnement du réseau nécessite le recours à des fichiers nominatifs.

Dans le cadre du réseau Télégéria, chaque établissement membre du réseau doit réaliser une déclaration des fichiers de données à caractère personnel auprès de la Commission Nationale Informatique et Libertés.

Les données conservées sont le motif motivant la consultation, les données cliniques observées, la conclusion et l'organisation des soins proposées.

Ces données sont contenues dans le compte rendu de consultation conservé sur site.

Ces données anonymisées sont transmises au centre coordonnateur Télégéria pour assurer l'évaluation en fonction des pathologies.

ARTICLE 6 – Information, consentement et libre choix du patient :

L'équipe médicale informe le patient de manière loyale, claire et appropriée.

Lorsque le patient n'est pas apte à donner un consentement éclairé à l'information, un avis du tuteur ou d'un représentant est systématiquement demandé. Cet avis est intégré dans le dossier du patient.

ARTICLE 7 – Usage du télédiagnostic :

La télémédecine est une innovation au bénéfice du patient. Elle a pour objectif de favoriser un accès équitable et une qualité des soins permettant d'obtenir un avis gériatrique, un avis en médecine d'urgence ou une consultation spécialisée à distance à partir d'un établissement hébergeant des personnes âgées.

Le médecin qui donne un avis à distance rédige un compte rendu diagnostique et détermine par écrit des prescriptions. Ce compte rendu est adressé sous forme électronique par le réseau sécurisé à l'établissement où se trouve le patient.

ARTICLE 8 – Indépendance professionnelle et morale des médecins :

L'usage du télédiagnostic ne saurait porter atteinte à l'indépendance professionnelle et morale des médecins. Ceux-ci sont toujours maîtres de leur diagnostic, du traitement qu'ils prescrivent et de l'organisation des soins.

ARTICLE 9 – Responsabilité juridique :

Chaque établissement membre du réseau est responsable des soins qui sont dispensés par ses praticiens aux patients présents dans son enceinte.

Chaque médecin demeure responsable de ses actes et de ses avis.

Conformément à l'article 64 du code de déontologie médicale et au rapport de juillet 2005 du Conseil Nationale de l'Ordre des Médecins, chaque praticien est responsable pour ce qui le concerne des informations qu'il donne et de l'utilisation qu'il fait de cette information.

FONCTIONNEMENT DU RESEAU

ARTICLE 10 – Rôle de l'Hôpital Européen Georges Pompidou (AP-HP) :

L'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP) apporte son soutien pour définir les pré-requis technologiques pour l'ensemble des adhérents au réseau. Leur application sur site s'effectue sous la responsabilité du référent ou du chef du département informatique de chaque établissement.

L'Hôpital Européen Georges Pompidou assure l'animation et l'évaluation clinique du réseau. L'évaluation est réalisée en étroite liaison avec l'Unité de Recherche Clinique de L'HEGP et l'Ecole des Mines de Paris.

ARTICLE 11 – Administration du réseau – Comptabilité :

Un Comité de pilotage régional est constitué dans chaque région, il est composé d'un référent médical, administratif et informatique hospitalier et de représentants médecins et infirmier d'EHPAD. Il définit les orientations stratégiques régionales et d'extension du réseau dans une perspective d'optimisation de son utilisation.

Les matériels et logiciels choisis par un établissement voulant au réseau doivent être compatibles avec le réseau existant, ne pas mettre en cause la sécurité d'ensemble du système et respecter les recommandations technologiques en vigueur.

Le Comité de pilotage régional du réseau vérifie pour les établissements les pré-requis technologiques des systèmes matériels et logiciels de chacun des établissements assure la gestion des autorisations d'accès et tient un annuaire des membres du réseau.

Les droits aux accès sont donnés par l'administrateur de chaque réseau régional pour les médecins traitants, les spécialistes et les personnes des sites du réseau.

Les comptes-rendus des sessions sont conservés par chaque établissement adhérent.

L'archivage est effectué sous la responsabilité du médecin et du département informatique de l'établissement. Une solution régionale d'archivage est proposée.

L'archivage obéit aux règles de droit commun concernant le dossier médical.

ARTICLE 12 – Animation du réseau :

Le réseau Télégéria constitue un club utilisateur dont tous les utilisateurs sont membres de droit. Cette instance se réunit au moins une fois par an pour un échange d'informations et de propositions.

Le réseau Télégéria se charge de diffuser l'information sur les prestations médicales de diagnostic à distance, par la rédaction d'un document de synthèse qui décrit la synthèse des prestations et indique les centres habilités.

L'administrateur régional du réseau recueille et analyse les statistiques d'activité. Il réalise un bilan d'activité mensuel. Les statistiques d'activité ne concernent que la description des échanges au sein du réseau.

ARTICLE 13 – Evaluation :

Le comité de pilotage opérationnel procède à l'évaluation du réseau et des outils utilisés.

L'activité du réseau est enregistrée pour mesurer les conséquences de son élargissement progressif.

Après analyse des données, et avant présentation des résultats, les fichiers sont anonymisés.

Ce traitement de données est réalisé sous la responsabilité du comité de pilotage de Télégéria qui tient à la disposition de chaque établissement membre du réseau, les informations relatives à son activité.

ARTICLE 14 – Sécurité :

L'accès au réseau Télégéria doit se faire avec un pré-requis d'identification et d'authentification des intervenants demandeurs et de ceux qui donnent un avis médical à distance. Des solutions pragmatiques seront testées pour adopter une procédure apte à assurer d'une manière cohérente sur chaque site et en fonction de l'état des lieux la sécurité des transmissions et de conservation des données et des images.

Des pré-requis technologiques, organisationnels et sécurité-confidentialité constituent les modalités d'extension du réseau à d'autres établissements.

CAS CLINIQUE - Patiente 1 :

Du fait de son état général, la patiente 1 (bilan Télégéria) est une indication de choix pour des séances de visioconférence chaque fois qu'une décision thérapeutique après avis spécialisé est nécessaire, c'est ainsi qu'elle a pu bénéficier d'avis d'endocrinologue, d'hématologue et de médecin gériatre.

Il est à noter l'importance de l'optimisation de sa prise en charge par cette méthode, des déplacements contraignants et fatigants évités, de la qualité des soins prodigués par consultation médicale à distance.

Dans ce cas, il s'agit d'une patiente aux antécédents inconnus ainsi que son traitement médicamenteux au long cours, adressée aux urgences de l'hôpital Saint Joseph pour confusion et hypothermie le **18 Novembre 2005** après l'avoir retrouvée sous un abri bus alors qu'il gelait la nuit.

La prise en charge aux urgences de l'hôpital Saint Joseph et dans le service de Réadaptation Gériatrique a permis de conclure à :

- Une maladie d'Alzheimer probable (pas d'anamnèse, TSH effondrée). Cependant, le MMSE est à 15/30 (avec 0/3 au rappel différé des 3 mots, 2/10 à l'orientation temporo-spatiale, et l'horloge est échouée). Le scanner cérébral (18/11/05) a montré une atrophie cortico-sous-corticale.
- Un syndrome dépressif net à l'entrée avec tristesse, anorexie. Amélioration objective constatée sous PROZAC.
- Une hyperthyroïdie avec une TSH à 0.01 mui/l (0.3 – 4) et une T4 libre à 19.3 pmol/l (7.5 – 16). Les anticorps anti-récepteurs de la TSH sont négatifs, et le contrôle de la TSH et de la T4 libre ne confirme pas le premier prélèvement. La scintigraphie n'est pas possible en raison de la prise de l'AMIODARONE. L'échographie montre un nodule volumineux lobaire droit, occupant les $\frac{3}{4}$ du lobe et un petit nodule lobaire gauche.
- Une pneumopathie du lobe inférieur gauche clinique, biologique et radiologique diagnostiquée le 19/11/05 d'évolution favorable sous AUGMENTIN, puis ROCEPHINE depuis le 23/11/05, en raison d'une importante anorexie à l'AUGMENTIN.
- Un infarctus du myocarde septal est découvert en Décembre 2005, avec des troubles de la repolarisation dans le territoire inféro-septal, et la Troponine était élevée à plus de 10 fois la normale.

A l'échographie du 22/11/05, il y avait une hypokinésie septale. C'est une indication à un traitement anti-agrégant-plaquettaire au long cours et bêtabloquant, éventuellement associé aux IEC.

- Cicatrice de mammectomie gauche.
- Une fibrillation auriculaire paroxystique constatée à l'entrée, certainement favorisée par l'infarctus et la pneumopathie.
L'introduction de l'AMIODARONE a permis d'obtenir un rythme sinusal sur tous les ECG de contrôle pratiqués dans les jours suivants.
Un Holter est prévu fin décembre pour s'assurer que le rythme est sinusal de façon persistante, pour interrompre l'AMIODARONE au profit d'un traitement cardiotrope (anti-agrégant-plaquettaire et bêtabloquant). Dans l'attente, le traitement anticoagulant est poursuivi.
- Une anémie (Hémoglobine à 9.7g/l) régénérative (130 000 réticulocytes) est apparue de façon concomitante avec l'introduction du traitement anticoagulant. Une double endoscopie est indiquée et programmée le 19/12/05, non réalisée du fait de l'apparition de son infarctus du myocarde.
- Troubles du comportement de type fugue et alimentaire.

En conclusion :

Maladie d'Alzheimer ; infarctus du myocarde ; pneumopathie ; fibrillation auriculaire paroxystique ; hyperthyroïdie ; anémie régénérative.

Le traitement prescrit est :

SECTRAL 200 mg ½ cp le matin.

PROZAC 20 mg 1 cp le matin.

CALCIPARINE 0,4 ml 1 injection s/c 2 x/j à interrompre la veille de la coloscopie.

Régime sans résidu.

En janvier 2006, le Holter n'a toujours pas eu lieu. Amélioration du bilan thyroïdien (TSH à 0.46, T4 libre à 15.8), un contrôle est prévu après 1 mois. CRP à 30 mg/l (inf. à 6) sans point d'appel clinique évident. Les ECG sont tous en rythme sinusal depuis 2 mois, l'AMIODARONE est relayé par le bêtabloquant en raison de l'hyperthyroïdie, et les anticoagulants sont relayés par les anti-agrégants-plaquetitaires en raison de la cardiopathie ischémique.

La FNS montre une hémoglobine (Hb) à 10.30 g/l, VGM à 91 µ3, une haptoglobine non effondrée, un fer sérique à 108 µg/dl, une ferritine à 1300 µg/l, des folates normaux, vitamine B 12 normale, réticulocytes élevés à 130 000.

La patiente est passée à SECTRAL 200 1 cp le matin. Cependant, une surveillance renforcée est préconisée pour la prise médicamenteuse.

Devant son grand isolement social (selon sa tutrice, sa sœur), une décision d'une entrée en institution a été prise, et la patiente a immédiatement adhéré à ce projet.

Elle a été adressée et admise à l'EHPAD Julie Siegfried le 07 mars 2006 pour maladie d'Alzheimer, syndrome dépressif et confusionnel. Son MMSE à son admission est de 14/30.

En décembre 2006, changement d'antidépresseur car patiente très agitée, mise sous ATHYMIL 30.

En janvier 2007, son MMSE est de 16/30.

En mai 2007, la patiente est hospitalisée pour anémie à 7.8g/l d'Hb à l'hôpital Notre Dame de Bon Secours, pour un bilan endoscopique et transfusion.

Durant son hospitalisation : un bilan biologique, radiologique et des explorations fonctionnelles sont pratiqués. L'anémie de type arégénérative avec Hb à 7.2 g/dl, VGM à 81 μ 3, plaquettes à 158 000/mm³, leucocytes à 3930/mm³, CRP à 6.2 mg/l, folates sériques à 1.2 μ g/l, vitamine B 12 à 296 ng/l, réticulocytes à 49552/mm³, ferritine à 1059 μ g/l.

Le myélogramme (crête iliaque) ne montre pas d'envahissement médullaire, ni de myélodysplasie. La scintigraphie thyroïdienne montre un adénome toxique lobaire droit. Le téléthorax normal, visualise une cardiomégalie modérée. L'abdomen sans préparation normal, visualise une lombarthrose étagée.

Le pronostic est lié à une hyperthyroïdie sévère sur nodule toxique (TSH inf. à 0.01 μ u/l, T4 libre à 39 pmol/l), introduction de NEOMERCAZOLE et passage à 300 mg/j de SECTRAL.

Cependant, l'existence d'une leucopénie impose l'arrêt du NEOMERCAZOLE. Un traitement par l'iode radioactif est prévu à l'hôpital cochin. L'anémie est corrigée avec la transfusion de 5 culots globulaires (Hb à 11.7 g/dl, VGM à 82 μ 3, plaquettes à 129 000/mm³, leucocytes à 3888/mm³).

Le bilan thyroïdien de contrôle montre une TSH toujours inf. à 0.01 u/l, T4 libre à 18.5 pmol/l.

Son traitement de sortie : MOPRAL 20 mg 1 cp au coucher, ASPEGIC 100 1 sachet midi, SECTRAL 200 ½ cp 3x/j, EQUANIL 250 1 cp si besoin, LEXOMIL ¼ cp fin d'après midi et soir, FORTIMEL 2 briques/j, FORLAX 2 sachets matin, SPECIAFOLDINE 1 cp 3x/j, ATHYMIL 30 1 cp coucher, surveillance régulière de la FNS, Kinésithérapie motrice.

En juin 2007, la décision d'iode radioactif sera effectuée en maison de retraite.

En juillet 2007, perte de 4g d'Hb. Une décision collégiale de revoir le dossier ultérieurement est prise, avec en plus une difficulté pour effectuer l'iode radioactif qui nécessite un isolement de la personne, et donc aurait un grand retentissement en terme de qualité de vie chez cette patiente. La tutrice prévenue de la décision, une réunion de synthèse éthique est programmée concernant la conduite à tenir qui est maintenue.

En décembre 2007, séance **Télégéria** pour projet de soins et avis hématologique demandé.

En février 2008, séance **Télégéria** pour une rediscussion du fait de la stabilité clinique et biologique.

En mai 2008, nouvelle séance **Télégéria**, la visioconférence concernait son hyperthyroïdie post cordarone et sur nodule toxique avec une leucopénie liée à l'introduction du NEOMERCAZOLE ?

Il serait ainsi conseillé de ne pas reprendre le NEOMERCAZOLE car dans ce cas la leucopénie est de type auto-immun et le myélogramme de 2007 est tout à fait compatible avec une neutropénie auto-immune. Il est alors soumis le souhait d'avoir plus d'informations.

En juin 2008, MMSE à 13/30, une nouvelle séance **Télégéria** a été programmée concernant une éventuelle décision thérapeutique devant une patiente présentant un état clinique relativement stable, asthénique après la marche, sa perte de poids est de 2kg par rapport à 2005, son Albuminémie était de 34g/l passée à 37g/l, son bilan biologique montre : FNS = GR 3.280 000/mm³ (3.800 000 – 5.800 000) HB 7.70g/l (11.5 – 16) HTE 24.7% (37 – 47) VGM 75.3fl (80 – 100) PLAQUETTES 83 000/mm³ (150 000 – 450 000) GB 4970/mm³ (4000 – 10 000) PN 860/mm³ (1800 – 7500) PM = 1530/mm³ (0 – 1500).

Son urée sanguine est de 10,9 mmol/l (2,8 – 7,2), sa créatinémie de 51µmol/l (45 – 84).

La question ce jour est : faut t-il traiter cette patiente alors que son état clinique est relativement stable ?

La conduite à tenir conseillée est de maintenir sa prise en charge actuelle, d'autant que lors de la visioconférence la patiente semblait plutôt bien, s'exprime, se lève et marche toute seule.

BILAN ACTIVITE TELEGERIA

EHPAD Julie Siegfried - JUIN 2008

NOMBRE – NATURE – SITES SOLLICITES

<u>Motifs</u>	<u>Sites</u>
<u>Patiente 1 :</u> Avis Hématologique (Anémie Chronique) 2 ^{ème} Avis Hématologique Avis Endocrinologique (Nodule Toxique Thyroïdien) Avis Gériatrique	Hôpital Européen Georges Pompidou Hôpital Européen Georges Pompidou Hôpital Saint Michel Hôpital Saint Michel
<u>Patiente 2 :</u> Avis Dermatologique (Maladie Bulleuse) Avis Dermatologique (Escarres)	Hôpital Européen Georges Pompidou Hôpital Européen Georges Pompidou
<u>Patient 3 :</u> Avis Vasculaire (TRT Lésions Artérites) Avis Chirurgie Vasculaire	Hôpital Européen Georges Pompidou Hôpital Européen Georges Pompidou
<u>Patiente 4 :</u> Avis Dermatologique (Lésion Dermatologique) Avis Vasculaire (Suivi d'une Artérite)	Hôpital Européen Georges Pompidou Hôpital Saint Joseph Film vu en staff vasculaire
<u>Patient 5 :</u> Avis Pneumologique (CAT d'un Cancer Pulmonaire)	Hôpital Saint Joseph
<u>Patiente 6 :</u> Avis Neurologique (TRT Neuropathie Post Radique)	Hôpital Européen Georges Pompidou
<u>Patiente 7 :</u> Avis Gastrologique (Anorexie et Pathologie Œsophagienne)	Hôpital Saint Joseph
<u>Patiente 8 :</u> Avis Dermatologique (Lésion Dermatologique)	Hôpital Européen Georges Pompidou
<u>Patiente 9 :</u> Avis Orthopédique (Pathologie de l'Epaule)	Hôpital Européen Georges Pompidou
<u>Patiente 10 :</u> Avis Dermatologique (Plaie Chronique Complexe)	Hôpital Européen Georges Pompidou

Les séances de télémedecine ont eu des débuts difficiles du fait de problèmes techniques liés à la réorganisation des services informatiques du groupe hospitalier Saint Joseph et des dysfonctionnements du système informatique de l'EHPAD Julie Siegfried.

Néanmoins, très vite le personnel soignant a été convaincu de la pertinence de ce moyen de communication.

Ces séances ont permis d'accéder à des avis très spécialisés notamment, pour des problèmes cutanés très complexes de résidents dont l'état de santé ne permettait pas un transport. Ces consultations permettent aussi au spécialiste de commenter la technique de soin, type de pansement et savoir faire des infirmières.

Ces patients n'auraient pas pu bénéficier d'avis spécialisés ou dans le cas où leur déplacement était envisageable, auraient nécessité l'accompagnement par un agent de l'EHPAD.

Parmi les aspects éthiques : une charte éthique, une note d'information aux patients et à leurs familles ont été établies par le service juridique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, et conditionne l'ensemble de l'activité du réseau Télégéria.

Pour toutes les sessions qui ont été réalisées au sein de l'EHPAD, il a été obtenu soit l'accord du patient lui-même lorsqu'il pouvait donner son consentement, soit l'accord de la famille ou du tuteur.

Toutes les sessions ont été réalisées dans les chambres des patients. Ce qui permet de les maintenir dans leur cadre de vie habituel et conduit ainsi les spécialistes à faire leurs observations et conclusions dans le contexte habituel des malades. Cette technique évite la perturbation induite par le transport et l'attente prolongée des malades à l'hôpital.

Le personnel de l'EHPAD apprend à utiliser le matériel dont l'installation est rapide, 10 à 15 minutes (transfert du chariot dans la chambre, installation et branchement des appareils, mise en relation avec le service hospitalier).

Les infirmières ont appris à présenter le motif de la consultation et à communiquer les données nécessaires au spécialiste.

Le personnel se sent également très impliqué dans les décisions de soins.

Les infirmières, aides soignantes et kinésithérapeutes ont pu participer aux séances et leur avis a été sollicité par les spécialistes hospitaliers.

Les soignants ont compris l'intérêt de la télémedecine et se rendent disponibles pour la session et surtout préparent le résident.

Les pathologies cutanées et les plaies ont été souvent le motif des séances de télémedecine au sein de l'EHPAD, les avis obtenus ont tous été satisfaisants. Il est constaté un réel intérêt quant au projet de soin des autres pathologies.

La télé-médecine permet au spécialiste d'avoir une appréciation globale quant à la faisabilité des soins.

Le résident est vu dans son lieu de vie et les soignants peuvent décrire ses habitudes et ses capacités ou incapacités.

La possibilité de se connecter simultanément avec plusieurs spécialistes est un aspect extrêmement positif, déjà expérimenté à deux reprises au sein de l'EHPAD, il doit pouvoir trouver dans l'avenir son développement d'une manière régulière et efficace.

Il est à prévoir d'organiser tous les suivis orthopédiques par ce moyen, de solliciter les psychiatres du secteur lors des réunions de synthèses, de demander un double avis quand il est nécessaire au service de médecine gériatrique et de soins palliatifs de l'hôpital Saint Joseph et de les consulter pour les soins terminaux, d'organiser des séances avec les services hospitaliers pour décider du retour des résidents lors d'hospitalisation et avoir une transmission des soins à effectuer (rééducation, soins infirmiers).

CONCLUSION

Le projet Télégéria s'inscrit logiquement dans le cadre des besoins en soins spécialisés chez une population de plus en plus nombreuse de personnes âgées dépendantes, et un nombre insuffisant de spécialistes.

L'EHPAD est un lieu de vie, lieu de droit, de choix.

Des perspectives sont nécessaires : respecter les préférences de la personne compétente, agir en fonction des besoins actuels de la personne, raisonner en fonction des valeurs actuelles de la personne.

La réflexion éthique conduit à un questionnement sur la dignité humaine, la solidarité et la justice. Dans le cas des décisions difficiles à prendre, sont concernés le sujet âgé lui-même, la famille ou l'entourage, les professionnels, et l'institution soignante ou hébergeante.

Certains sujets d'éthique ont aussi des conséquences légales, comme choisir le décisionnaire remplaçant lorsque la personne atteinte n'est plus en mesure de prendre des décisions elle-même.

Aujourd'hui, deux éléments législatifs importants éclairent le débat :

- la loi dénonçant toute maltraitance envers la personne âgée,
- la loi sur les droits des malades.

Sur le plan éthique, la charte des droits et libertés de la personne âgée, la charte du patient hospitalisé et la charte Télégéria précisent le cadre dans lequel s'inscrit l'action des soignants et des aidants.

Respecter l'autonomie fragilisée par la maladie est très difficile :

Comment faire respecter les préférences des malades ?

Jusqu'où le consentement éclairé a un sens ?

Comment proportionnaliser les mesures de protection face aux incapacités ?

Comment agir au nom de quelqu'un qui ne s'exprime plus ?

Des solutions sont actuellement mises en œuvre, par la prévention des conflits et la gestion des refus (anticipation, collégialité, approche graduelle et négociée), par une évaluation et une maximisation de l'autonomie décisionnelle, par la médiation au défaut de consentement (personne de confiance, directives anticipées).

Par soins nécessaires, on entend ce qui est incontournable :

« Soigner utile en est l'objectif, la persévérance raisonnable en est la philosophie, autant opposée à l'abandon coupable qu'à l'acharnement malsain... ».

Pour finir, ces citations éthiques :

« Que signifie autonome pour moi ? Si c'est la capacité de conduire une voiture, je ne le suis plus. Par contre, si c'est décider moi-même de ce qui est bon pour moi, je peux le rester très longtemps. Même si je sais à peine expliquer mes décisions, je peux décider ; même si je n'arrive pas à justifier mes choix, je peux choisir. En principe, il suffit de faire savoir mes préférences, mes goûts et mes volontés. Mais les entendra-t-on ?

Gandhi résumait tout en une seule phrase : “ Ce que tu fais pour moi, mais sans moi, tu le fais contre moi.” »

M. Brasey (<http://survivre-alzheimer>), Notes du mois, sept-oct 2006, capable d'autonomie.

« Agis de telle façon que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans tout autres, toujours en même temps comme fin, jamais simplement comme moyen ».

KANT, *la métaphysique des mœurs*, Paris, Flammarion, 1994.

C'est le fondement même de la bioéthique : le principe de respect de la dignité humaine comme “principe matriciel” de la bioéthique.

BIBLIOGRAPHIE :

- Ecole des Mines de Paris : <http://www.cgs.ensmp.fr>
- Ethique : fr.wikipedia.org/wiki/Ethique
- Bioéthique : <http://fr.wikipedia.org/wiki/bio%C3%A9thique>
- Ethique et maladie d'Alzheimer + <http://www.alzheimer/ethics.intro-htm>
- Comité de Protection des Personnes : <http://www.cpp.sudmed2.fr>
- Comité Consultatif National d'Ethique : <http://www.ccne-ethique.fr>
- Centre d'éthique clinique hôpital Cochin : <http://www.ethique-clinique.com>
- Introduction à l'éthique clinique : F. GZIL université Paris 7 Diderot.
- Symposium télémédecine juin 2008.
- Expérimentation Télégéria 2006.
- Guide Télégéria 2007.