

**APODEC\***

**Jean-Luc Hamelin**  
« Vivre le plus normalement possible »

Beaucoup de nos membres étaient dubitatifs : l'initiative d'un seul laboratoire n'était-elle pas qu'un gadget ? Et puis, par le jeu de la généralisation en cours, des porteurs de notre association ont pu se rendre compte par



eux-mêmes des bénéficiaires de la Téléc@rdiologie. Nous avons invité Biotronik en mars dernier pour une présentation qui a reçu un accueil très positif de la grande majorité de nos membres.

**Quels bénéfices les patients retiennent-ils ?**

Tout d'abord, une tranquillité d'esprit, celle de savoir que son rythme, à distance est prévenu de toutes anomalies cardiaques (modifications du rythme) ou matérielles (batterie faible ou problèmes de sondes). Mais aussi, la sensation « de vivre comme avant » en ne multipliant pas les consultations inutiles, tout en préservant une qualité de soins.

**L'âge des patients intervient-il dans cette appréciation ?**

L'âge ne modifie que marginalement le ressenti, mais pour les personnes en activité s'ajoute un bénéfice supplémentaire. La diminution des consultations assure la discrétion du traitement. Des

\* Association des Porteurs de Défibrillateurs cardiaques

## Téléc@rdiologie côté patients, le point de vue des associations



Christian Saout, président du CISS

Photo Daniel Hérand

**Parole aux patients : au moment où la Téléc@rdiologie entre peu à peu dans le paysage de la santé, nous avons demandé à Christian Saout, président du CISS\* et ex-président de AIDES, ainsi qu'à Jean-Luc Hamelin qui préside l' APODEC\* de nous donner l'avis des patients.**

**Quel est le rôle du CISS auprès des patients et des pouvoirs publics ?**

Le CISS est là pour exprimer les attentes des patients ou plus généralement d'ailleurs celles des usagers du système de santé. Il le fait vers les pouvoirs publics pour réclamer des améliorations dans la qualité et la sécurité des soins, dans la solidarité face à la maladie et dans le respect des droits fondamentaux.

**La télémédecine est inscrite dans la loi HPST : quels changements pour les patients ?**

En pratique cela va permettre le développe-

\* Collectif inter associatif sur la santé

ment de ce type d'approches. En droit, cela permet d'envisager que des décrets d'application ou à tout le moins des textes de référence viennent donner un cadre de sécurité pour les patients, notamment sur la délicate question de la confidentialité des données collectées à l'occasion d'un acte de télémédecine.

**A ce propos, auriez-vous des recommandations à faire pour le consentement éclairé remis au patient ?**

Il doit être simple. Il doit obligatoirement comporter la description du service apporté, les engagements de l'opérateur, les engagements du bénéficiaire de la prestation et





→ **CISS** l'énoncé des exigences de sécurité sur les données de santé collectées à l'occasion de l'implantation ou de la délivrance de la solution de télésanté.



« Le consentement du patient doit être simple et uniformisé »

- une procédure simple
- la description du service apporté
- l'engagement de l'opérateur
- l'engagement du bénéficiaire
- l'énoncé des exigences de sécurité sur les données collectées
- le résultat d'un dialogue

Bien entendu, le consentement doit être éclairé. C'est à dire qu'il doit intervenir après qu'un dialogue ait été conduit avec le bénéficiaire de l'appareillage de télésanté.

**Quelle a été votre position sur la loi HPST ?**

Nous avons exprimé un soutien critique. Soutien parce que le projet de loi initial comportait des dispositions protégeant les patients contre les refus de soins et les dépassements d'honoraires, mais aussi parce qu'il se proposait de régionaliser la santé. Le projet envisageait aussi de donner une base légale à l'éducation thérapeutique. En même temps nous étions assez critique sur la décision de rajouter le chapitre « H » (relatif à l'hôpital) car il était intervenu à trois reprises, tous les deux ans environ, des réformes de l'hôpital et qu'il nous paraissait plutôt judicieux de laisser ces réformes « décanter » plutôt que d'en rajouter une de plus !

Notre déception est venue du Parlement, où le lobby médical s'est déchaîné pour supprimer toutes les protections que la loi Bachelot voulait apporter aux patients. Nous avons communiqué très défavorablement sur ce que la majorité parlementaire a défait dans un texte qui à la fin ne méritait même plus le

soutien critique que nous avons exprimé.

**Quels sont les freins au développement de la télésanté ?**

Ils sont nombreux. Parmi les plus importants, il faut bien reconnaître que l'absence de cotation de l'acte limite son développement. Mais, il y a aussi l'acceptabilité sociale : la télésanté ne doit pas être la variable d'ajustement d'un système de soins qui peine à se déployer également sur tout le territoire. Et puis, dans ce même ordre d'idée, la télésanté ne doit pas être l'occasion de rompre la confidentialité ou d'être moins attentif à la dignité des personnes. Confidentialité et dignité sont attendus dans tout acte de santé, fut-il un acte de télésanté.

**Etes-vous consulté pour la rédaction des décrets s'y rapportant ? Quelles difficultés entrevoir ? Quel calendrier souhaitez-vous ?**

Le Collectif interassociatif sur la santé était très favorable à l'article 78 de la loi HPST sur la télémédecine. Pour l'instant nous n'avons pas été consulté sur les décrets d'application. D'ailleurs, nous sommes plutôt inquiet car le Premier Ministre a diligenté un parlementaire en mission auprès de Madame Bachelot pour préparer un nouveau rapport sur la télésanté. Il s'agit de Monsieur Pierre Lasbordes. Il ne faudrait pas que ce travail vienne défaire ou ralentir les avancées qui ont déjà été obtenues. D'autant que le rapport Acker-Simon remis en novembre 2008 à la ministre de la Santé et des Sports indiquait déjà de nombreuses solutions à

« ...il doit toujours y avoir un médecin ou un professionnel de santé dans la relation avec le patient... »

mettre en œuvre pour permettre aux pratiques de télémédecine de se développer dans les meilleures conditions dès lors qu'une base légale était adoptée. Nous restons donc très vigilants et attentifs à ce que les décrets sortent rapidement.

**Le suivi à distance influe-t-il sur la relation patient-médecin ? Est-ce une nouvelle forme de relation ? Si oui, comment l'organiser ? Que demandent les patients ?**

A l'évidence, le suivi à distance influe sur la relation patient-médecin. A priori cela doit d'ailleurs être positif car cela va apporter plus de sécurité au patient et une attention plus grande aux évolutions de l'état de santé en fonction de l'évolution des données transmises. Pour autant, ce n'est pas une nouvelle forme de relation. Nous considérons que la

absence de maladies pour vérifications techniques par exemple, peuvent être préjudiciables en laissant supposer à l'entourage professionnel des soucis

**« ... La Télécardiologie aide au respect de la vie privée »**

de santé. La Télécardiologie aide au respect de la vie privée en somme.

**Accepteriez-vous un coût supplémentaire ?**

Nous pensons qu'un coût supplémentaire supporté par le patient serait une inégalité devant l'accès aux soins, et une injustice si des économies sont réalisées par ailleurs, mais il est vrai aussi que certains patients n'y seraient pas opposés.

Nous trouvons normal aussi que le médecin soit rémunéré pour une consultation à distance en l'absence du patient, avec un rapport qui serait remis lors de la visite suivante. Mais dans la répartition de ces nouvelles tâches, il faut prendre en compte la perception par le patient qui privilégie son rapport avec son cardiologue traitant. Il est indispensable de ne pas court-circuiter ce rapport.

Ayant observé aussi que certains médecins sont réticents à la télécardiologie, nous appelons de nos vœux des actions publiques pour une généralisation au plus grand nombre. ■

relation médicale peut être améliorée par un outil de télémédecine, mais que cet outil ne doit pas remplacer la relation médecin-malade. Pour nous il doit toujours y avoir un médecin ou un professionnel de santé dans la relation avec le patient, même s'il y a usage de la télémédecine. ■

● Nous restons donc très vigilants à ce que les décrets sortent rapidement

● Le télésuivi va apporter plus de sécurité au patient et une attention plus grande à l'évolution de son état de santé.

● Nous considérons que la relation médicale peut être améliorée par un outil de télémédecine

LA TÉLÉCARDIOLOGIE SUR INTERNET:



Responsables de la publication : Xavier Laroche 01 46 75 96 60 - Vincent Péters 01 46 75 07 60 © 2009 Biotronik France 2 rue Nicolas-Ledoux Parc d'affaires SILIC 231 94528 Rungis - Conception/réalisation : Christophe Sauvage Acom\* Healthcare Paris

- [www.lalettredelatelecardiologie.fr](http://www.lalettredelatelecardiologie.fr)
- [www.telecardiologie.info](http://www.telecardiologie.info)