



Transparence dans le secteur de la santé – Continuer à l’aveuglette ou enfin une vision claire ?

**comprenant des recommandations issues de l’expertise du Conseil des experts
pour l’évaluation du développement du secteur de la santé 2021**

Communauté d’achat HSK, Zurich, 1^{er} septembre 2022

Prof. Dr. Wolfgang Greiner

Universität Bielefeld

AG 5 – Gesundheitsökonomie und Gesundheitsmanagement



Tout ce que nous ne savons pas (Exemples seulement ...)



ECMO_Karagiannidis
@ECM0Karagianni1

4^e prise de position du [#Conseil d'experts](#) du gouvernement fédéral sur le COVID-19: [#numérisation](#)
20 ans de blocage et d'intérêts particuliers ont laissé le secteur de la santé stagner numériquement et naviguer à vue.
Le gouvernement fédéral doit réajuster le tir au plus vite.

Un **petit** extrait de ce que nous ne savons pas

- Nombre de **lits d'hôpitaux** disponibles (occupés ou libres et actualisés quotidiennement)
- Combien de **professionnels infirmiers à temps plein** travaillent directement auprès des patients chaque jour
- **Nombre actuel de patients COVID-19 dans les cliniques**
- Le pourcentage de collaborateurs à l'hôpital se trouvant en **isolement ou en quarantaine** en raison du SRAS-CoV-2
- **Effets de la vaccination et effets secondaires** issus des données des caisses-maladie, comme en Israël
- Ce qu'a un patient lorsqu'il est admis inconscient aux urgences parce que le **dossier électronique du patient, inscrit dans la loi en 2003, n'est toujours pas disponible** et a été bloqué de manière systématique
- Des **données facilement accessibles** pour la science et la **gestion de la pandémie**
- Et, et, et

Assurance de la qualité en Allemagne : Statu quo

- **Stationnaire** : AQ externe selon le § 137a SGB V
 - + tous les hôpitaux, transparent
 - axée sur les opérations, non utilisée jusqu'à présent pour la « sélection » (ni par les médecins procédant à l'hospitalisation ou pour les patients)
- **Ambulatoire** : AQ interinstitutionnelle et gestion de la qualité dans les cabinets selon le § 135a SGB V
 - pas de transparence, nombre de cas trop faible
 - + « s'inspirer des meilleurs » dans des cercles de qualité (structurés)
- **Soins** : Notes de soins du MDK selon le § 114 SGB XI
 - + transparent, utilisées pour la sélection
 - contrôle par échantillonnage uniquement, problèmes de validité, travail de documentation important

Indicateurs de qualité : que mesure-t-on ?

- **Indicateurs structurels**

(p. ex. heures d'ouverture, équipement technique, formation du personnel)

- **Indicateurs de processus**

(p. ex. respect des lignes directrices)

- **Indicateurs de résultats**

(p. ex. taux de mortalité, taux de complications)



Indicateurs de qualité : problématique du nombre de cas

- Sur 100 prothèses du genou en 2010, 1,3 ont été **réopérées*** pour complications. Pour identifier les différences de qualité (et non les distributions aléatoires), un hôpital a besoin d'**au moins 447 prothèses du genou. Seuls 2,5% des établissements atteignent ce nombre de cas.***
- Plus le risque est faible, plus le nombre minimum de cas statistiquement requis est élevé : pour l'**indicateur de résultat central qu'est la mortalité**, seules les **opérations cardiaques atteignent un nombre de cas suffisant****
- Dans les **cabinets médicaux**, le nombre de cas **pour les indicateurs de résultats** est presque toujours **trop faible**.

* AQUA (2011) : Rapport sur l'examen rapide et l'évaluation des indicateurs de l'assurance qualité stationnaire externe quant à leur adéquation pour le rapport public relatif à l'établissement ; Annexe 3

** AQUA (2011) : Rapport sur la qualité 2010

Opportunités offertes par la numérisation

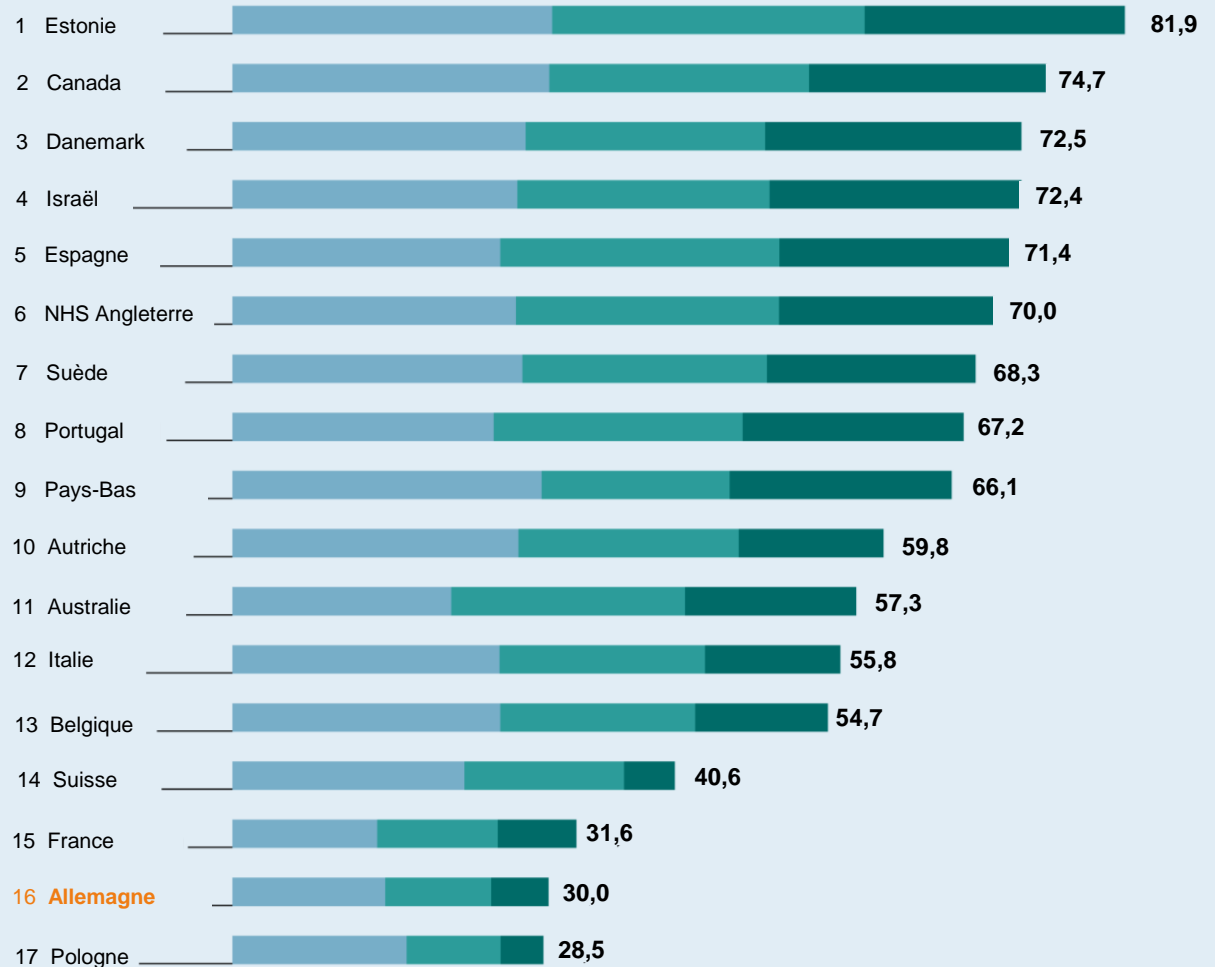
- Sécurité et efficacité accrues du traitement grâce à la mise en réseau numérique des prestataires de services
- Comblement des lacunes en matière de soins / accès à l'expertise médicale indépendamment du lieu (télémédecine)
- Responsabilisation des patients (empowerment) grâce aux informations en ligne et aux applications
- Gains de qualité en médecine grâce à l'association intelligente et à l'évaluation des données dans la recherche, le diagnostic et la thérapie





Indice de santé numérique avec sous-indices

Guide de lecture : les trois sous-indices de l'indice de santé numérique sont présentés sous forme de barres. Les barres de chaque sous-indice sont placées côte à côte. La longueur totale divisée par 3 donne la valeur totale de l'indice (valeur maximale 100).



■ Activité Policy ■ Digital-Health-Readiness ■ Utilisation réelle des données

Figure 2 | Source : propre représentation



Chapitre 1 : A quoi sert la numérisation dans le secteur de la santé ?

Chapitre 2 : Principes et conditions-cadres

Chapitre 3 : DEP multidisciplinaire, interinstitutionnel et intersectoriel

Chapitre 4 : Applications de santé numériques

Chapitre 5 : Utilisation des données de soins à des fins de recherche

Chapitre 6 : Gestion avisée des technologies numériques

Chapitre 7 : Stratégie, mise en œuvre et recommandations

CONSEIL DES EXPERTS sur
l'évaluation du développement du
secteur de la santé (SVR)

Numérisation au service de la santé

**Objectifs et conditions-cadres dans un
système de santé dynamique et évolutif**

Expertise 2021



A quoi sert la numérisation dans le secteur de la santé ?

La numérisation n'est pas une fin en soi

mais un moyen d'améliorer les soins de santé (prévention, diagnostic et traitement)

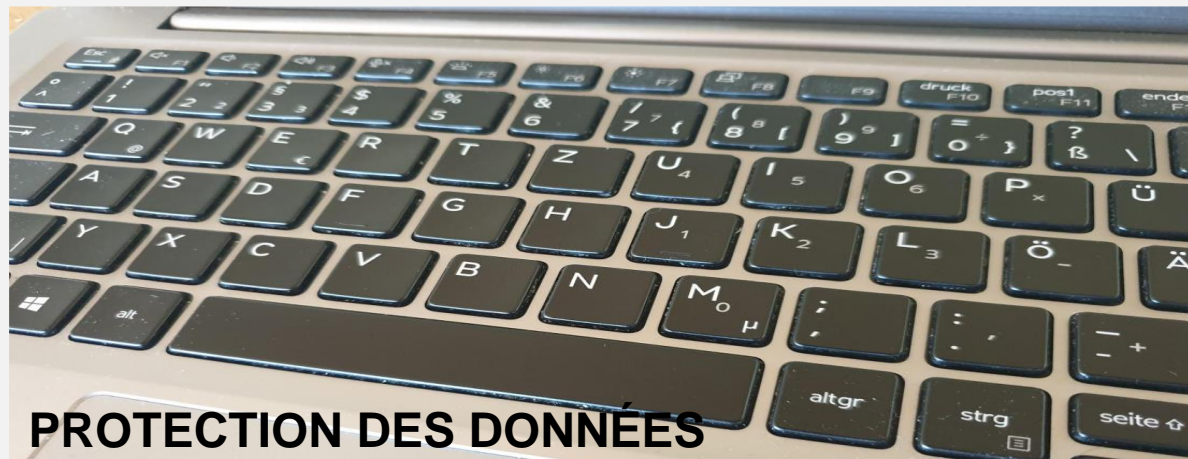
objectif suprême : bien-être du patient

bien-être de chaque patient individuel, des autres patients existants et futurs

Devise : « Partager les données pour mieux soigner »

Appréhender la protection des données de manière globale

- ➔ Prendre en compte **toutes** les **normes** concernées par la numérisation dans le secteur de la santé : la protection des données non seulement comme droit de défense, mais aussi comme *partie intégrante* de la protection du patient
- **Pondérer** la protection des données avec la protection de la vie et de la santé
- La **minimisation des données** et la stricte **limitation à la finalité** sont dépassées par la réalité
- Véritables **sanctions pénales** pour ceux qui dépassent les limites imposées par les valeurs de la communauté de droit et de solidarité



Éléments structurels qu'un DEP devrait contenir

Informations générales

- Sur la personne, coordonnées et contacts des proches, médecin traitant

Données d'urgence

Informations pertinentes pour les urgences

- Diagnostics (en cas de traitement actuel)
- Diagnostics permanents (maladies préexistantes)
- Opérations/procédures
- Médication, allergies
- Autres informations (p. ex. tendances à la fugue ou troubles de la communication, le cas échéant déclarations de volonté pour la réanimation)

Données sur la prise en charge multisectorielle et pluridisciplinaire des patients

Résumé structuré :

- Diagnostics, opérations, procédures, allergies, thérapies et autres, pertinents ou non pour les urgences

- Séjours hospitaliers

Spécifique au cas de maladie :

- Anamnèse, résultats, diagnostics, données de traitement
- Connexion (lien) permettant d'accéder aux enregistrements/représentations du diagnostic (p. ex. enregistrement ECG*, fichiers d'imagerie, etc.)
- Lettre de sortie/lettre du médecin
- Documentation des contrats DMP**/IV***, ASV**** etc.
- Formulaires (transfert, ordonnances etc.)

Communication

Informations fournies par le/la patient(e) :

- *Patient-Reported Outcomes* (p. ex. journal des douleurs, effets secondaires)
- Home monitoring (p. ex. glycémie) et notes personnelles

- Utilisation d'applications

Informations pour le/la

patient(e) :

- Protocole d'accès
- Informations de santé fiables
- Brochures d'information
- Consultation de la documentation d'accompagnement compréhensible par les non-spécialistes
- Utilisation de programmes de traduction

Informations indépendantes du cas

- Prestations de prévoyance (carnet de vaccination, carnet d'examen pour enfants (« le carnet jaune »), carnet de maternité, documentation des examens de dépistage du cancer, etc.)
- Programmes de bonus des caisses maladie (p. ex. carnet de bonus dentaire)
- Soins infirmiers à domicile (§ 37 SGB V)
- Déclarations de volonté (don d'organes, directives anticipées du patient)
- Informations sur l'utilisation des données à des fins de recherche et autorisation d'accès/révocation



Avantages potentiels d'un DEP d'un point de vue social

Economicité

- Augmentation de la productivité grâce à une transparence accrue et à une réduction des coûts de transaction
- Réduction de la bureaucratie

Evaluation, planification, Policy Making

- Recherche sur les services de santé large et actualisée → adaptation des lignes directrices, recommandations de vaccination, etc.
- Analyses en temps réel → base d'information améliorée pour les interventions nécessaires
- Evaluation des interventions politiques



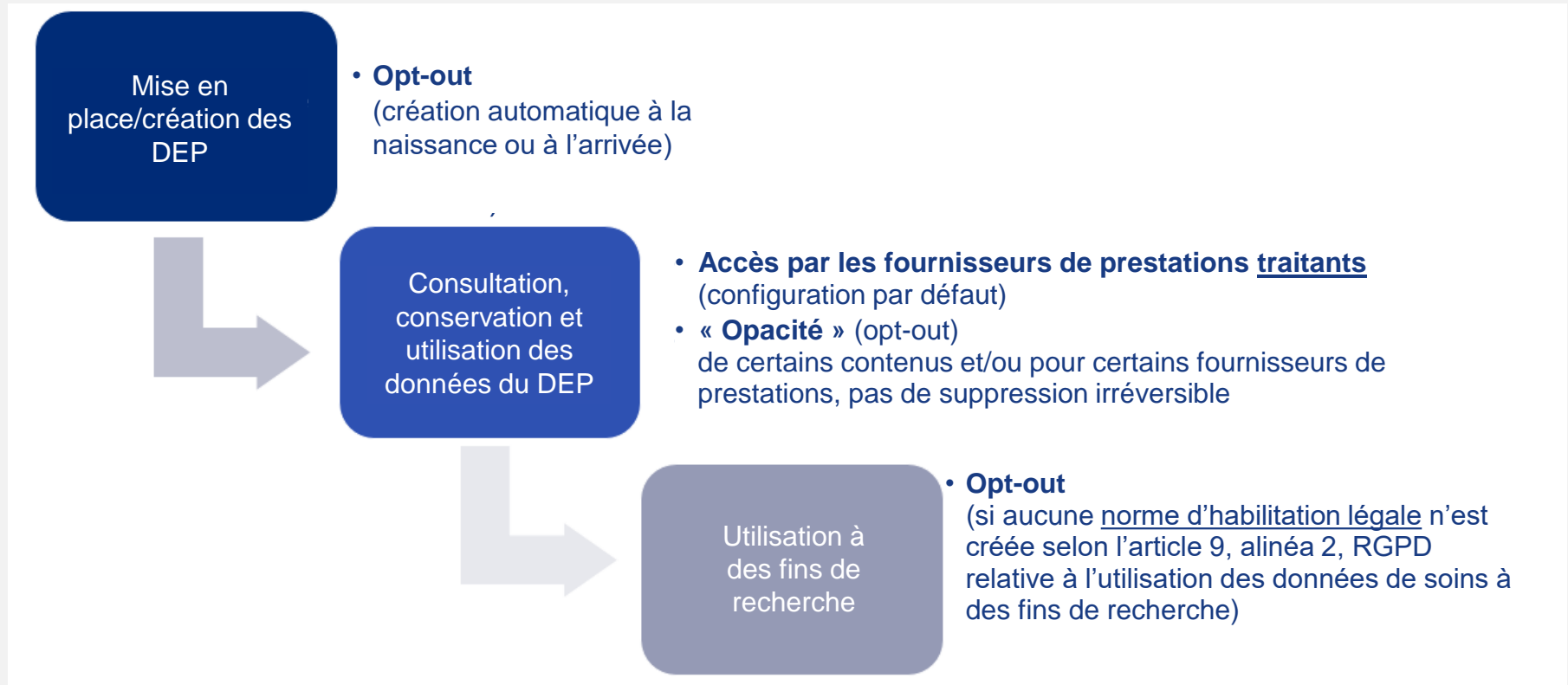
Risques liés aux dossiers électroniques du patient

- Protection et sécurité des données
Discrimination, stigmatisation
 - Exhaustivité, variété et complexité des informations disponibles
 - Mise en œuvre et phase de transformation
- ➔ **Il est nécessaire de prendre conscience des risques afin de les inclure dans le développement futur.**

Procédure d'approbation DEP – statu quo / planification



Procédure de consentement DEP – recommandation SVR



Potentialités des données de routine numérisées

- ➔ Objectif : un **système de santé dynamique et évolutif**
- ➔ La numérisation crée des bases de données potentiellement très utiles, p. ex. pour :
 - le développement de nouvelles possibilités de diagnostic et de traitement
 - la planification et le développement des prestations de santé
 - l'assurance de la qualité des traitements
 - l'accès à l'information pour les patients
 - l'évaluation des interventions politiques
 - le contrôle de la sécurité et de l'efficacité des médicaments et des dispositifs médicaux





- La transparence est indispensable pour un système de santé **efficace et centré sur le patient**.
- Cela concerne non seulement l'**assurance de la qualité**, mais aussi et surtout la **planification des besoins** et la **recherche**.
- L'**absence de numérisation** est devenue un goulot d'étranglement extrêmement critique.

Merci de votre attention!

Prof. Dr. Wolfgang Greiner

M: Wolfgang.greiner@uni-bielefeld.de

T: +49 521 / 106 6989

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Gesundheitsökonomie und
Gesundheitsmanagement (AG5)

Postfach 10 01 31

D – 33501 Bielefeld