

N<sup>\*</sup>04  
/2017

LE MAGAZINE DE L'HÔPITAL NEUCHÂTELOIS

\*MAg

LE RENDEZ-VOUS SANTÉ

**SUIVI INTENSIF  
DES NOUVEAU-NÉS**

L'unité de néonatalogie accueille  
des prématurés dès 32 semaines

VÉCU

Traverser le cancer

CARTE BLANCHE

Le regard du photographe

Guillaume Perret

Fin de vie à La Chrysalide

DOSSIER

**Vers un hôpital  
sans papier**

La révolution numérique constitue un défi majeur pour l'ensemble des acteurs de la santé. En première ligne, les hôpitaux sont confrontés à l'urgence de s'adapter. Immersion dans le service de neurologie de l'HNE



LE DOSSIER

## Vers un hôpital sans papier

La révolution numérique constitue un défi majeur pour l'ensemble des acteurs de la santé. Immersion dans le service de neurologie de l'HNE

- \* «Le partage d'informations, c'est un projet de soins»
- \* Le défi du dossier électronique du patient

06

CARTE BLANCHE  
GUILLAUME PERRET

Fin de vie à La Chrysalide



18

L'INTERVIEW  
MANUEL PASCUAL

Le professeur insiste sur la dimension pédagogique de l'initiative populaire «Sauver des vies en favorisant le don d'organes»



24

▶ 03

L'ÉDITORIAL

Les enjeux de la révolution numérique

▶ 04

COMPÉTENCES

Les nouveaux visages de l'HNE

▶ 05

LA REVUE DE PRESSE

Faute de lits, le patient anglais ira chez l'habitant

▶ 14

ESPACE FORMATION

Technologue en dispositifs médicaux, un métier d'avenir

▶ 16

LE RENDEZ-VOUS SANTÉ

Néonatalogie - Suivi intensif des nouveau-nés

▶ 23

UN CHIFFRE, UNE RÉALITÉ

5.5 millions: c'est la baisse de recettes pour l'HNE induite par la modification du TARMED

▶ 28

PLANÈTE SANTÉ

Des applications smartphone pour votre santé

▶ 30

VÉCU

«Il est possible de traverser le cancer»



# Les enjeux de la révolution numérique



**M**on arrière grand-père et moi partageons plus qu'une filiation familiale: nous avons une passion commune pour la santé publique. Il était ministre de la santé aux Pays-Bas, et a introduit la loi sur la santé et sur l'assistance sociale à une époque où chacun se débrouillait au mieux, où l'hospice accueillait les pauvres et où les plus aisés avaient un accès plus large aux soins.

Depuis lors, bien des choses ont changé en Europe, et plus particulièrement en Suisse. Une loi sur la santé protège l'ensemble de la population, de façon solidaire, et évite l'exclusion et la précarisation de certains. La pauvreté existe malheureusement toujours, et des disparités dans l'accès aux soins également.

Les populations des régions périphériques parcourent des distances plus longues avant de pouvoir accéder aux hôpitaux. Les soins de proximité montrent ainsi toute leur pertinence, et leur puissance, dans un concept de réseau de soins. L'ambition de l'HNE, largement partagée par les professionnels de la santé du canton, est de continuer à assurer les meilleurs soins de proximité possible, tout en assurant une prise en charge sécuritaire des urgences nécessitant l'accès à un hôpital équipé de compétences et d'outils de pointe.

A l'époque de mon arrière grand-père, les données cliniques circulaient manuellement, inscrites sur des cardex en papier, ce qui complexifiait d'autant la mise en corrélation d'éléments pertinents. De nos jours, nous disposons de moyens technologiques qui permettent au SMUR, aux ambulances, aux médecins installés et aux hôpitaux d'être en connexion et en interaction autour des données cliniques du patient.

En ce sens, le projet de dossier électronique partagé du patient, porté par les autorités sous le nom de «e-health», permettra à terme un partage d'informations entre les différents partenaires du système de santé. Le dossier électronique partagé s'inscrit dans cette vision solidaire et démocratique à laquelle je faisais référence plus haut: chaque citoyen-patient pourra en disposer, dans le respect des règles de confidentialité convenues. Ainsi, il bénéficiera de la sécurité accrue qui sera induite par le partage d'informations. Le système d'archivage et de transmission des images radiologiques, le dossier patient en cours de déploiement au sein de l'hôpital, le projet d'informatisation du bloc opératoire, ou encore la numérisation des saisies de prestations sont de bons exemples de ces progrès. Encore s'agira-t-il d'accroître les échanges avec nos partenaires du système de santé. Dans cet esprit, l'HNE participera activement aux projets pilotes qui seront lancés dans le cadre du projet «e-health».

Ce chantier ne se fera pas du jour au lendemain et l'investissement financier et humain sera considérable. Mais nous pourrons nous appuyer sur nos expériences récentes, et les mettre à profit pour le bien ultime qui nous importe: une qualité et sécurité de prise en charge optimales de nos patients. Une belle mission que nous continuerons à accomplir avec engagement et fierté.



## IMPRESSUM |

UNE PUBLICATION DE  
L'HÔPITAL NEUCHATELOIS

Pierre-Emmanuel Buss  
Chargé de communication

Muriel Desaulles  
Secrétaire générale

GRAPHISME  
additive, Aline Jeanneret  
Saint-Blaise

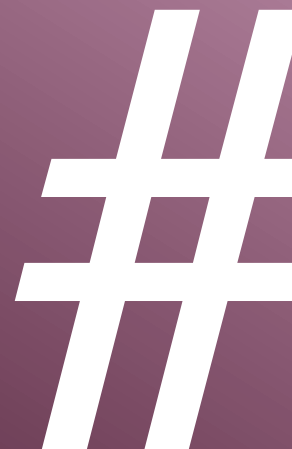
PHOTOGRAPHE  
Guillaume Perret  
Cormondrèche

TIRAGE 5500 exemplaires

IMPRESSION  
Europ'Imprim Swiss  
Bevaix

ABONNEMENTS  
hne.mag@h-ne.ch

# Les nouveaux visages de l'Hôpital neuchâtelois



1



2



3

## DR LUC-EMMANUEL BARBERINI #1

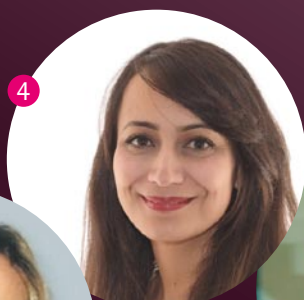
Luc-Emmanuel Barberini est spécialiste FMH en médecine interne et en médecine intensive. Il est médecin-chef du service de médecine de La Chaux-de-Fonds dès le 1er janvier 2018.

## DRESSE AUDE BARBERINI-GIGER #2

Aude Barberini-Giger est spécialiste FMH en médecine interne. Elle est médecin adjoint du département des urgences depuis le 1er novembre 2017.

## DR LUKAS BRINER #3

Lukas Briner est spécialiste FMH en chirurgie et chirurgie vasculaire. Il est médecin adjoint du département de chirurgie dès le 1er janvier 2018.



4



5

## DRESSE AMIRA DHOUIB CHARGUI #4

Amira Dhouib Chargui est spécialiste en radiologie pédiatrique. Elle est médecin adjoint du département d'imagerie médicale depuis le 1er août 2017.

## DR ALAIN SAUTY #5

Alain Sauty est spécialiste FMH en pneumologie. Il est médecin-chef du département de médecine dès le 1er janvier 2018.

## DRESSE SANDRA VAN DEN BROECKE #6

Sandra van den Broecke est spécialiste en pneumologie. Elle est médecin adjoint du département de médecine dès le 1er janvier 2018.

## DR CHRYSOULA PAPASTHATI BOUREAU #7

Chrysoula Papasthati Boureau est spécialiste en endocrinologie. Elle est médecin adjoint à 20% en endocrinologie et 80% au Centre de l'obésité depuis le 1er décembre 2017.



6



7



8

## OLIVIER PLACHTA #8

Olivier Plachta est directeur médical depuis le 1er novembre 2017. Il dispose d'une expérience de plus de 10 ans dans différentes fonctions dans le domaine hospitalier et médical. Après l'obtention de son diplôme fédéral en médecine humaine à l'Université de Lausanne, il a acquis une expérience clinique à l'HNE avant de rejoindre successivement Swissmedic en 2007, l'Office fédéral de la statistique en 2009 et le Service de la santé publique du canton de Neuchâtel, avant de prendre la fonction de directeur général de GSNM-NE en 2014. Par son parcours professionnel, Olivier Plachta a acquis une expérience à la fois médicale et managériale, qui lui permettra d'appréhender les enjeux institutionnels.



## LE TEMPS

### Une initiative veut faire du don d'organes un geste naturel

Lancée le 17 octobre par la Jeune chambre internationale de la Riviera, l'initiative «sauver des vies en favorisant le don d'organes» propose un changement de paradigme. Actuellement, la logique du «consentement explicite large» prévaut: pour être candidat à un prélèvement, il faut posséder une carte de donneur ou avoir manifesté auprès de ses proches son désir de faire don de ses organes. Or, lorsque survient un décès, 60% des familles consultées refusent le prélèvement d'organes, contre 30% au niveau européen. La notion de «consentement présumé» de la personne serait à même, selon les initiants, de renverser ce rapport.

Le principe du consentement présumé ne fait pas l'unanimité dans les milieux politiques. Certains dénoncent une «instrumentalisation du corps par l'Etat». Des propos qui font bondir le conseiller d'Etat vaudois Pierre-Yves Maillard, président de la fondation Swisstransplant, à Berne mardi pour défendre cette initiative: «On préfère risquer la vie de malades, plutôt que de risquer de passer outre la volonté d'un défunt qui aurait préféré ne pas donner ses organes.»

• Le Temps, 18 octobre 2017

Lire l'interview du professeur Pascual en page 24

## BON À SAVOIR

### Votre dossier médical en un clic

Le monde de la santé fait un pas de géant vers le digital. Le dossier médical informatisé arrive partout en Suisse dès la mi-2018! Obligatoire? Non. Chacun est libre de s'inscrire ou pas. En mars dernier, le Conseil fédéral a adopté les ordonnances relatives à la loi sur le dossier électronique du patient. Elles sont entrées en vigueur le 15 avril.

Selon Daniel Dauwalder, porte-parole de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), le pas en avant est indispensable: «La spécialisation croissante dans le domaine de la santé conduit à un accroissement du nombre de soignants qui prennent part à la prise en charge des patients. Par conséquent, la masse de données médicales qui les concernent augmente.»

Rendre toutes les informations disponibles en ligne permet de vérifier rapidement quels soins le patient a reçus et quels examens il a déjà passés. Il pourra toutefois choisir ce qu'il veut voir figurer: allergies, position sur le don d'organes, etc. En cas d'urgence, les professionnels de la santé habilités auront accès au dossier électronique, sauf ceux qui ont été préalablement exclus par son détenteur. Ce dernier pourra, quant à lui, consulter ses documents à tout moment et de partout: une connexion internet sécurisée suffira.

Pour s'inscrire, il faudra adresser une demande auprès de l'un des réseaux certifiés qui regrouperont différents prestataires de la santé (hôpitaux, pharmacies, cabinets médicaux, etc.). Une liste de référence sera publiée sur le site [www.dossierpatient.ch](http://www.dossierpatient.ch) dès 2018. Les hôpitaux et les EMS seront contraints de s'affilier à l'un des réseaux d'ici à, respectivement, trois et cinq ans. En revanche, les pharmacies et les cabinets médicaux n'auront aucune obligation en la matière.

Le transfert de dossier d'un canton à un autre ne sera pas un problème, puisque la compatibilité entre les réseaux est exigée. Mais Daniel Dauwalder précise que les Départements de la santé seront libres de travailler seuls ou entre eux. Côté romand, les discussions sont d'ailleurs en marche. «Nous avons un accord de principe entre Genève, Vaud, Valais, Fribourg et Jura, énumère Aurélie Roseberg, responsable du projet dossier électronique du patient à Genève. Nous espérons aboutir à la mise en place d'une seule et même infrastructure en Suisse romande.»

Genève fait d'ailleurs office de pionnier en la matière. Depuis 2013, [MonDossierMedical.ch](http://MonDossierMedical.ch) est à la disposition de la population. «Le système est déjà conforme aux normes fixées par la loi», assure Aurélie Roseberg. Aujourd'hui, plus de 24 000 patients et quelque 680 professionnels de la santé sont inscrits sur la plateforme genevoise. Malgré tout, aucun réseau n'a encore obtenu la certification officielle.

• Bon à Savoir, 31 mai 2017

Lire notre dossier sur l'hôpital sans papier en page 6

## 24 heures

### Faute de lits, le patient anglais ira chez l'habitant

Le système hospitalier britannique souffre. En manque constant de chambres, les établissements poussent les patients convalescents à rentrer chez eux – parfois trop tôt, si bien que 529 318 réadmissions en urgence ont été enregistrées l'an dernier, un chiffre en hausse de 23% sur cinq ans. A défaut de construire de nouveaux hôpitaux, l'organisation publique responsable du système de santé d'une partie du comté de l'Essex (à l'est de Londres), en coopération avec les autorités politiques locales, a décidé de faire appel à une société privée pour louer des chambres chez l'habitant. Ce programme expérimental prévoit qu'une trentaine de ses patients convalescents, qui ne nécessiteraient donc plus de traitement hospitalier spécifique, logeront dans une chambre située dans la maison ou l'appartement d'un particulier.

Careroms, l'entreprise chargée de trouver les chambres à louer, ne cache pas sa volonté de se transformer en un Airbnb du système de santé. Elle a distribué à la cantine de l'hôpital local de Southend des prospectus explicites: «Gagner plus de £1000 (1300 francs) par mois! Tout ce dont vous avez besoin est d'une chambre libre ou d'une annexe avec un accès facile à une salle de bains privée.» Son site Internet précise qu'aucune expérience préalable dans l'aide aux malades n'est nécessaire. «Votre chambre libre et votre salle de bains peuvent être converties en toute sécurité pour permettre aux patients d'y être placés pendant un maximum de deux semaines, au personnel de santé de s'occuper d'eux à distance, tout cela avec un impact et un risque minimes pour votre vie quotidienne.» Les seules obligations des participants seront d'accueillir leur hôte, de lui faire chauffer trois repas par jour au four à micro-ondes et de discuter un peu avec lui.

Son directeur médical, Harry Thirkettle, un urgentiste, précise que le modèle économique reste à finaliser. L'entreprise envisage de louer chaque chambre 130 francs par jour au service de santé; 65 francs seront versés au propriétaire, les 65 francs restants serviront à fournir les soins requis par les patients et à réaliser un profit pour l'entreprise.

L'externalisation des prérogatives du système public de santé auprès d'une start-up privée fait grincer des dents. «Nous sommes choqués que le système de santé soutienne une telle entreprise», a fait savoir l'association Sauvons le service des urgences de Southend, qui regroupe des résidents locaux. «Il ne se passe quasiment pas une semaine sans que les médias traitent d'abus et de mauvais soins dans des résidences de soins dûment spécialisées. La surveillance de placements dans des logements privés est donc une tâche énorme et risquée.»

Pour faire face à ces inquiétudes «compréhensives», Harry Thirkettle assure que les propriétaires recevront une formation pour s'assurer de leur compréhension des critères de propreté et d'hygiène alimentaire mais aussi des besoins des malades mentaux.

• 24 Heures, 29 octobre 2017

DOSSIER |

06

/ page /

# Vers un hôpital sans papier



## DIGITALISATION

La révolution numérique constitue un défi majeur pour l'ensemble des acteurs de la santé. En première ligne, les hôpitaux sont confrontés à l'urgence de s'adapter.

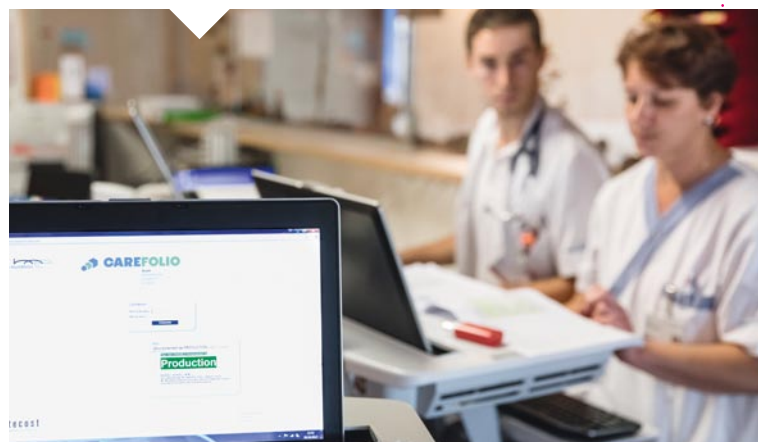
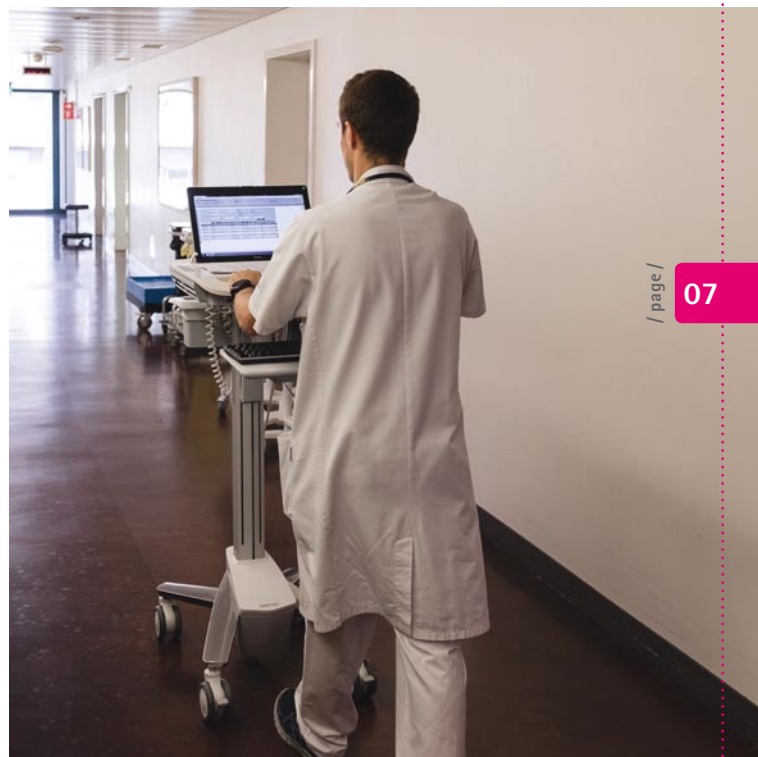
Immersion dans le service de neurologie de l'HNE

**D**es hôpitaux avec des médecins qui traitent leurs malades en s'appuyant sur le Big Data pour l'identification de facteurs de risque, l'aide au diagnostic ou le suivi de l'efficacité des traitements. Des patients pris en charge par des robots géolocalisés générant des flux optimisés et des temps d'attente réduits. Un dossier électronique du patient généralisé permettant au personnel médico-soignant d'avoir accès immédiatement à l'historique médical de chaque malade, profil ADN compris.

De la science-fiction? A voir. Avec la convergence des nouvelles techniques de captage de données et la capacité d'analyses en temps réel, la révolution numérique offre un champ de progrès inédit pour le domaine de la santé. Elle permettra à court terme de voir se développer la médecine dite des 4 «P», pour prédictive, préventive, personnalisée et participative. Un progrès impensable il y a 15 ans qui induit aussi d'importantes contraintes, qu'il s'agisse de gérer et de sécuriser la multiplication des données numériques et de les faire cohabiter avec les pratiques professionnelles des médecins et des soignants.

Comme les autres hôpitaux suisses, l'Hôpital neuchâtelois (HNE) n'est qu'au début du chemin. L'institution est en pleine informatisation de ses processus, un travail de longue haleine. Depuis 2009, l'HNE mène de concert avec l'Hôpital du Jura et l'Hôpital du Jura bernois le projet SIC, pour système d'information clinique. Déployé progressivement dans les différents services depuis 2013, il remplace progressivement l'ancien système Domino, qui ne parvenait plus à répondre aux besoins du terrain.

Infirmier clinicien au sein du service de neurologie de l'HNE, Frédéric Schild souligne «les nombreux progrès» induits par l'informatisation des processus. «En 1999, quand j'ai débuté dans la profession, il y avait des dossiers de soins papiers que l'on appelait «kardex».



Cela impliquait un mode de communication par le papier pour la planification des soins durant la journée, qu'il s'agisse d'injections ou de pansements à faire, de perfusions intraveineuse ou de sondes à poser...»

Les ordres médicaux retranscrits par la suite sur différents supports induisaient «des risques d'erreur à chaque étape». Sans traçabilité suffisante pour retrouver quand elle était intervenue. Avec l'arrivée du dossier de soins informatisé, les petites cartes de planification de soins ont disparu. «Les ordres médicaux sont clairs et le risque d'administrer un mauvais médicament ou un dosage inexact à très nettement diminué, souligne l'infirmier. En parallèle, nous avons introduit un double contrôle pour l'administration de médicaments à risque. La sécurité s'est améliorée avec la numérisation, c'est incontestable.»

**« Les ordres médicaux sont clairs et le risque d'administrer un mauvais médicament ou un dosage inexact a très nettement diminué »**

L'informatisation des processus a permis d'autres progrès: elle améliore la continuité de la prise en charge entre les différentes spécialités et permet des échanges facilités entre partenaires de soins. Dans certains cas, elle permet de gagner du temps en limitant les ressaisies d'informations. «Avant, quand un patient quittait les soins aigus, on rédigeait un formulaire de transfert, précise Frédéric Schild. On l'envoyait par fax ou on le donnait au transporteur. Aujourd'hui, tout se fait en un seul clic.»







## « Le partage d'informations, c'est un projet de soins »

Le directeur du CIGES, Olivier Strub, détaille les enjeux pour l'HNE du processus en cours de digitalisation



**D**irecteur du Centre d'information de gestion et d'économie de santé (CIGES) depuis 2012, Olivier Strub a une vision très précise des enjeux de la numérisation des hôpitaux. Il reconnaît les difficultés liées à l'implémentation du SIC (système d'information clinique), «un changement culturel», mais insiste sur les progrès induits. «A l'arrivée, il y a un gain en matière de partage d'informations, souligne-t-il. Et dans une institution de santé, le partage d'informations, c'est un projet de soins.»  
Entretien :

**HNEmag :** A l'image de la Dresse Renaud, beaucoup de médecins se plaignent de l'augmentation du travail administratif induit par la numérisation. Est-ce une évolution inéluctable?

**Olivier Strub :** Le temps investi dans la saisie d'informations permet une meilleure transmission de l'information, et une meilleure traçabilité. Cela induit un gain pour l'ensemble de la chaîne de soins. Il n'y a pas qu'une personne qui interagit avec l'outil informatique. Il y a un effet démultiplicateur : tous les autres acteurs bénéficient de ce temps investi. Si un médecin assistant prend 10% de temps en plus pour entrer des informations cliniques dans le système et fait gagner 10% de temps à 10 personnes, il y a un gain de temps objectif sur le plan systémique.

– Comment faire pour répondre aux besoins des utilisateurs quand ils varient entre les services?

– Nous sommes dans la première phase d'implémentation du SIC à l'ensemble de l'HNE. On doit encore l'étendre à la gynécologie-obstétrique, aux pluri-professionnels de santé (PPS) et pour les consultations ambulatoires. Une fois ce socle posé, la priorité sera d'adapter l'outil aux processus métier. Cela nécessite de continuer à investir. L'HNE, comme tous les hôpitaux, est obligé d'adapter ses processus métier et d'ajuster le système d'information en conséquence.

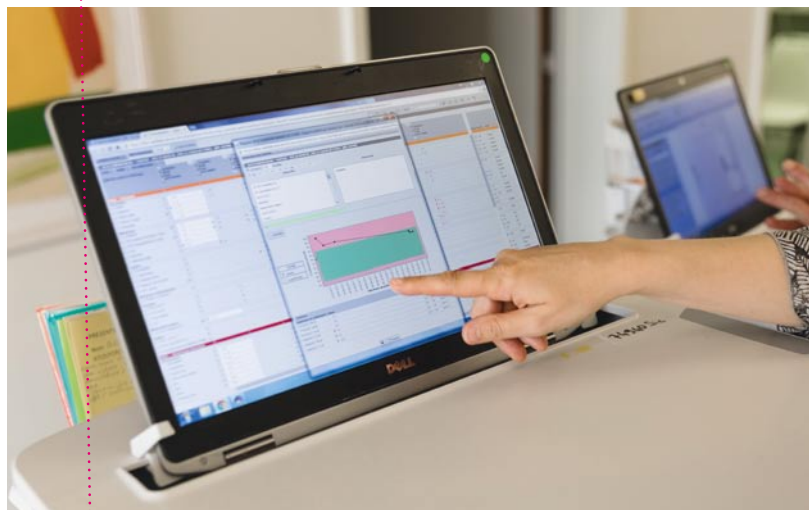
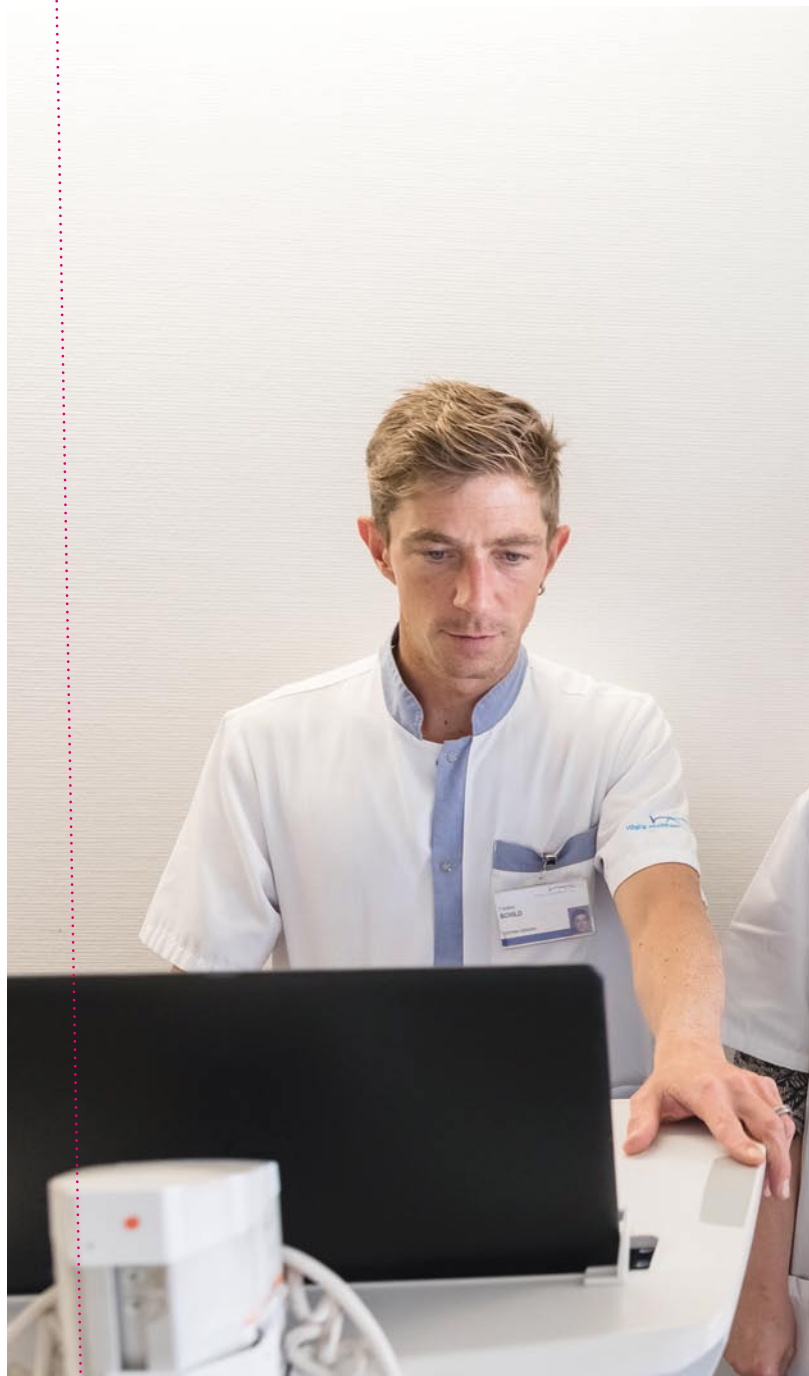
– Quel est le montant total déjà investi par l'HNE dans le projet SIC?

– Au total cela représente un investissement de 8,5 millions de francs. Pour les mises à jour, le montant annuel alloué est de 55 700 francs, soit 100 jours homme. Il est indispensable d'augmenter l'effort dans ce domaine.

La question sensible de la gestion du temps n'est pas toujours favorisée par la digitalisation. Cheffe du service de neurologie, la doctresse Susanne Renaud reconnaît les facilités apportées par les nouveaux outils, mais souligne qu'ils lui font perdre du temps. «Je suis favorable au progrès, mais à condition qu'il nous facilite la vie. Ce n'est pas le cas avec le SIC, au contraire: il a augmenté notre travail administratif, en particulier en neurologie. C'est probablement parce que le SIC était conçu à la base plutôt pour le personnel soignant que pour la documentation et archivage médical. Le suivi de l'évolution du patient, ainsi que la correction des lettres de sortie prennent nettement plus de temps, aussi parce que le système invite et exige un certain perfectionnisme.»

Selon une étude réalisée au CHUV, les médecins assistants passent 1,7 heure par jour en contact avec leurs patients et 5,2 heures derrière leur ordinateur

La Dresse Renaud regrette que les systèmes soient différents selon les hôpitaux, «ce qui entraîne à une perte de temps énorme pour les nouveaux assistants». Elle cite une étude réalisée au sein du département de médecine interne du CHUV, à Lausanne, publiée dans la revue «Annals of Internal Medicine» en avril 2017. Elle met en évidence que les médecins-assistants passent 1,7 heure par jour en contact avec leurs patients et 5,2 heures derrière leur ordinateur. Selon la praticienne, «il faudrait qu'ils puissent s'appuyer sur des gens spécialisés qui entrent les données dans le SIC afin de leur libérer du temps pour faire ce qu'ils font le mieux: la médecine.»





Frédéric Schild reconnaît cette difficulté: «Quand on a vu arriver l'informatique, on l'a un peu idéalisée. Cela prend du temps, en particulier au début. Le système est en évolution constante pour répondre aux besoins spécifiques des différents services. On a parfois un peu l'impression de courir derrière le train. Mais globalement, le bilan est positif. Je pense que c'est plus facile pour ceux qui n'ont pas connu le système papier. C'est aussi une question de génération.»

L'infirmier, qui a la responsabilité de développer des protocoles de soins, juge que la révolution numérique a déjà modifié sa pratique quotidienne. L'utilisation d'un ergotron (ordinateur sur roulette) pour les visites

médicales a entraîné une redéfinition du rapport entre l'infirmier et le médecin. «Avant, je relatais les chiffres des signes vitaux, les problématiques en cours et les traitements à venir. Aujourd'hui, le médecin a accès aux informations directement sur l'écran. Le rôle de l'infirmier s'est renforcé. Nous devons amener des éléments objectifs sur la prise en charge qui permettent d'orienter le traitement. C'est un enrichissement.»

La numérisation des hôpitaux ne se limite pas au système d'information clinique. L'informatisation du bloc opératoire ou le développement de l'intranet – qui regroupe par exemple les protocoles de soins validés – constituent également des changements importants

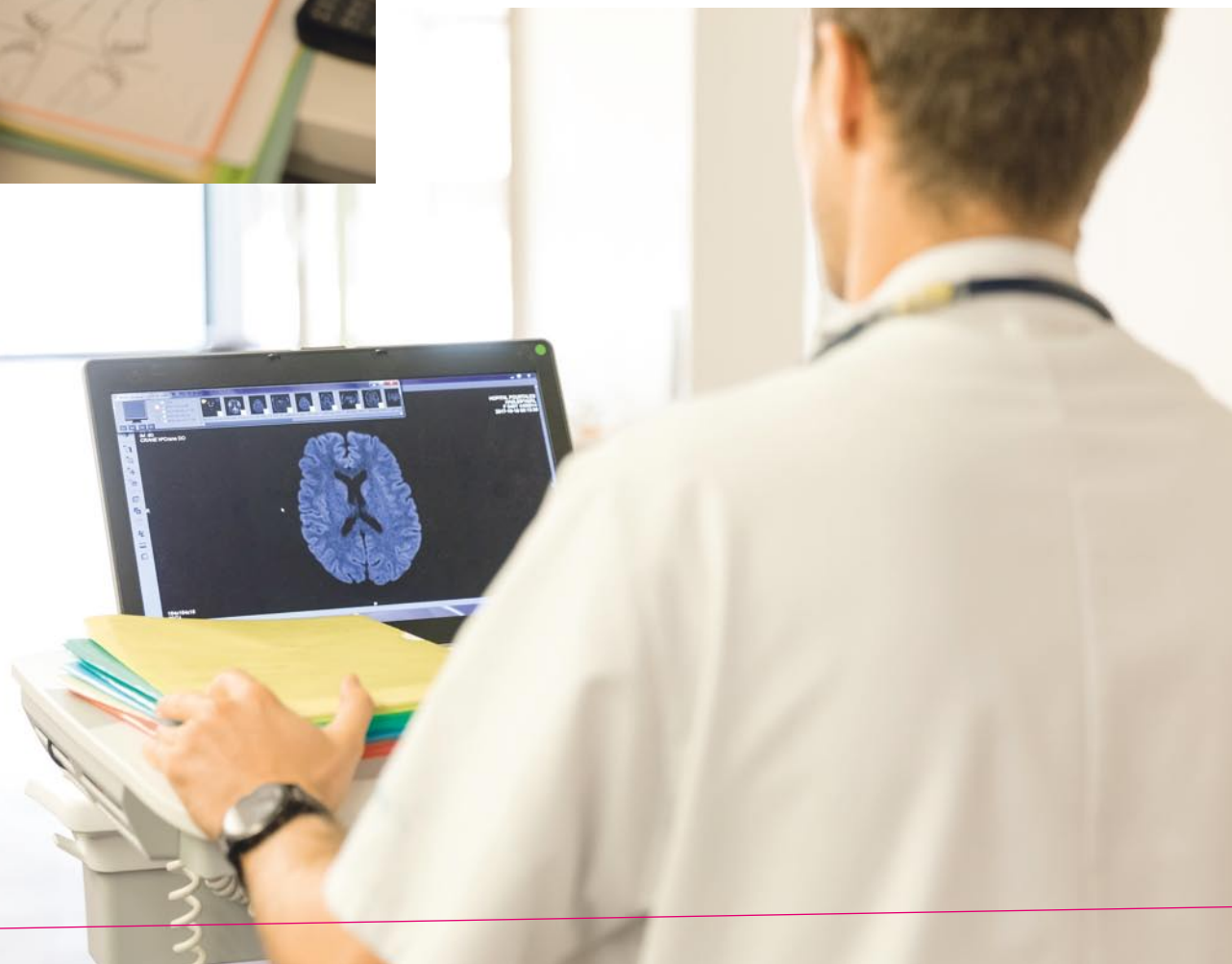
pour le personnel de santé. Et ce n'est qu'un début comme le souligne le directeur du CIGES Olivier Strub (lire en page 9).

Il est extrêmement difficile de prévoir les incidences de la numérisation de l'hôpital à moyen et long terme. Une seule certitude: les coûts d'investissements seront très élevés. En 2015, le centre hospitalier de Cambridge, au Royaume-Uni, a prévu investissement de près de 300 millions de francs pour numériser l'activité de tous les

services et digitaliser d'un seul coup toutes les fonctions hospitalières. Ce budget, aussi important que le coût de construction d'un nouvel hôpital, permettra au numérique de ne pas rester un simple accessoire, mais de révolutionner l'organisation et la gestion des soins.

Ce virage permettra-t-il de faire des économies? Dans son ouvrage «Santé 4.0», Xavier Comtesse, mathématicien et ancien directeur du Think Tank Avenir Suisse, estime que l'intelligence artificielle, le Big Data et les algorithmes auto-apprenants réduiront fortement les besoins en personnel – et donc les coûts. Selon lui, les médecins et les infirmières seront épargnés, mais ce ne sera pas le cas des autres acteurs de la branche. Les principaux concernés: les collaborateurs qui s'occupent actuellement des tâches administratives et les radiologues dont les compétences seront supplantées par les avancées de l'analyse numérique.

La Dresse Renaud réfute cette vision, qu'elle perçoit comme très éloignée des réalités du terrain: «si les médecins et soignants doivent absorber seuls la révolution numérique, la médecine va se déshumaniser et nous allons nous épuiser avec un coût substantiel. Nous avons absolument besoin de personnel administratif pour gérer le processus de numérisation de manière intelligente.» ■





## Le défi du dossier électronique du patient

Le Grand Conseil a accepté un crédit pour mettre en route le projet.  
Les hôpitaux ont jusqu'à 2020 pour adopter le DEP

/ page / 13

Un patient, un numéro, un dossier médical, accessible dans toute la Suisse. La formule est simple, sa réalisation beaucoup plus complexe. Entrée en vigueur en avril 2017, la Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (DEP) accorde aux hôpitaux un délai de trois ans pour être équipés. Les patients resteront libres d'adhérer ou non au système. Pas d'obligation pour le secteur ambulatoire non plus.

La Confédération n'a pas défini le périmètre du futur DEP. Il appartient à chaque canton de décider quels sont les constituants de ce futur dossier – résultats de laboratoire, radiographies, etc. La grande difficulté sera de mettre à disposition une source d'information commune et partagée pour les partenaires internes du canton, mais aussi pour les autres hôpitaux et les centres universitaires.

En septembre dernier, le Grand Conseil neuchâtelois a accepté par 102 voix contre 6 de débloquer un crédit de 3 millions de francs sur trois ans pour mettre en route le DEP. Les hôpitaux et les maisons de naissance ont ainsi jusqu'à 2020 pour faire le pas. Deux ans de plus sont accordés aux établissements médicaux sociaux. Ce délai devra être tenu sous peine de ne plus pouvoir facturer à charge de l'assurance maladie obligatoire, de ne plus figurer sur la liste hospitalière mais aussi, pour le canton de Neuchâtel, de ne pas obtenir la subvention fédérale de 850 000 francs pour l'implémentation du DEP.

Le Conseil d'Etat à l'intention de rendre ce document accessible aux patients depuis le Guichet unique. Le patient aura le contrôle des données qui le concerne. Le projet exclut de donner accès à ces informations aux assureurs.

# Technologue en dispositifs médicaux, un métier d'avenir

Une nouvelle formation initiale dans le giron de l'OdA sera offerte dès août 2018. Elle permettra de formaliser la formation des assistants de stérilisation, qui se formaient sur le tas avec plus ou moins de bonheur

Jusqu'à présent, on les appelait les assistants de stérilisation. Ils ont longtemps été les laissés-pour-compte de la formation. Ces personnes se formaient sur le tas avec plus ou moins de bonheur. Les normes de stérilisation n'existaient pas ou étaient à leurs balbutiements.

Avec le temps, le retraitement des dispositifs médicaux dans les hôpitaux et cliniques est devenu de plus en plus complexe et soumis à des normes strictes et exigeantes. De fait, les missions et responsabilités du personnel de stérilisation se sont aussi fortement élargies nécessitant des compétences spécialisées.

C'est pourquoi l'OdA santé, l'organisation nationale faîtière du monde du travail en santé, a mis sur pied un certificat de capacité fédéral (CFC) de technologue en dispositifs médicaux, en collaboration avec la Société suisse de stérilisation hospitalière et la faîtière des hôpitaux H+. Il répond à un besoin concret de la branche hospitalière.



Vous pouvez consulter le **programme de formation continue interne 2018** sur Intranet et Internet. **N'oubliez pas** que des formations sont obligatoires pour certaines catégories de personnel. Le service de la formation vous souhaite une bonne lecture et espère vous voir nombreux.



## Le technologue en dispositifs médicaux

Le technologue en dispositifs médicaux travaille dans des services de stérilisation d'hôpitaux/cliniques ou chez des fabricants de dispositifs médicaux; il organise les tâches inhérentes au processus de retraitement et gère les dispositifs médicaux et consommables. A l'aide d'appareillages sophistiqués (laveurs désinfecteurs, autoclaves, appareils à ultrasons, matériel de scellage) dont il assure la fonctionnalité et les contrôles, il s'occupe du lavage, de la désinfection, du conditionnement et de la stérilisation de dispositifs médicaux.

Il assure la qualité et veille au respect des exigences légales, des normes techniques ainsi que des dispositions en matière d'hygiène hospitalière. Le technologue en dispositifs médicaux est un professionnel qui maîtrise l'ensemble de ces processus aujourd'hui informatisés. Il se distingue par des connaissances légales et normatives approfondies et présente des aptitudes techniques avérées. Le technologue en dispositifs médicaux travaille en horaires irréguliers.

## La formation

Selon les plans d'études cadre du certificat fédéral de capacité, c'est une formation en alternance de 3 ans qui se déroule sur trois lieux, l'entreprise qui a choisi son apprenti, l'école professionnelle et les cours interentreprises.

L'école professionnelle, chargée de l'acquisition des connaissances sera, pour la Romandie, l'école supérieure de la santé à Lausanne. Il y aura aussi une école à Zürich et une autre à Lugano.

Les compétences pratiques sont acquises au sein de l'entreprise offrant les conditions requises pour un apprentissage. L'organisation des cours interentreprises a été confiée pour les apprentis romands au centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). La formation devrait débuter en août 2018

## Le profil

Le candidat à cette formation doit avoir achevé son école obligatoire avec de bons résultats en sciences naturelles et techniques. Il ne devra avoir aucun trouble visuel en matière de perception des couleurs.

C'est un métier qui demande une habileté manuelle avérée et un intérêt certain pour la technique. Les aptitudes exigées sont la curiosité, la minutie, le sens des responsabilités, l'esprit d'équipe et une bonne résistance psychique.

## Les possibilités d'évolution

Après le CFC, le technologue en dispositifs médicaux pourra évoluer vers les fonctions de technicien de salle d'opération ou de technicien en analyses biomédicales. Avec une maturité professionnelle, il pourra entrer dans une haute école spécialisée en santé.

## Et à L'HNE?

Le projet est à l'étude et nous espérons pouvoir mettre très prochainement une place d'apprentissage à disposition. Un apprenti apporte en effet une plus value certaine en matière de dynamique d'équipe. Par ses questions, il nous oblige à nous remettre en question sur nos pratiques, à ne pas rester sur nos acquis. Sa présence a un impact positif sur la formation continue des collaborateurs.

## Pour aller plus loin

Le site su SEFRI, secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation:

<http://www.bvz.admin.ch> (entrée en vigueur en 2018)

L'école supérieure de la santé à Lausanne:

<http://www.essante.ch>



## NÉONATOLOGIE

L'unité de l'HNE est en mesure d'accueillir des prématurés dès 32 semaines de gestation, contre 24 semaines dans les centres universitaires

# Suivi intensif des nouveau-nés

**C**haque année, près de 150 nouveau-nés sont pris en charge par le service de néonatalogie du département de pédiatrie de l'Hôpital neuchâtelois (HNE). Cette unité assure un suivi intensif, 24 heures sur 24, de nourrissons prématurés ou nés à terme. Les naissances précoces représentent un peu plus de la moitié des hospitalisations dans l'unité. Dans les autres cas, il s'agit de nouveau-nés atteints d'une maladie, infection, malformation, problème de régulation du taux de sucre, affection respiratoire...

« Les services de néonatalogie accueillent aujourd'hui un peu plus de grands prématurés qu'autrefois, car il y a davantage de grossesses à risques et multiples. Par ailleurs, le suivi des grossesses aux ultrasons peut parfois poser l'indication, en cas de problèmes, de faire naître un enfant avant terme », précise le professeur Bernard Laubscher, médecin chef de service au département de pédiatrie de l'HNE. Par précaution, un pédiatre est d'ailleurs toujours présent lors des naissances à risque à la maternité de l'hôpital Pourtalès, à Neuchâtel.

« Favoriser les liens avec les mères et les pères est une préoccupation essentielle au sein du service »

L'unité peut accueillir jusqu'à dix bébés, « mais sa capacité dépend de l'intensité de la prise en charge des patients », indique le Dr Ikbel El Faleh, médecin adjoint au département de pédiatrie. « Raison pour laquelle nous nous limitons volontairement par moments à huit lits. »

En toutes circonstances, les bébés qui requièrent les soins les plus aigus doivent être transférés au CHUV, à Lausanne, ou à l'hôpital de l'Île, à Berne. « Dans de tels cas, poursuit le médecin, nous contactons nos interlocuteurs au centre universitaire pour décrire la situation. C'est leur équipe médicale de transport qui se charge ensuite de venir chercher le nouveau-né. Et la plupart du temps, le bébé revient par la suite pour terminer son séjour hospitalier en néonatalogie à Neuchâtel. »

L'unité, certifiée en catégorie 2B, est en mesure d'accueillir des prématurés dès 32 semaines de gestation - 24 semaines dans les centres universitaires - et d'un poids minimal prédéfini, ce qui représente 1% des naissances. Selon l'affection, le séjour des bébés dans le service de néonatalogie de l'hôpital Pourtalès peut durer entre un jour et trois mois.

Il faut savoir que la néonatalogie est organisée en réseau national - les places sont limitées - et qu'elle est régie par la commission pour l'accréditation des unités de néonatalogie. L'objectif est d'offrir tout de suite la prise en charge la plus adaptée pour chaque cas. Cela signifie que si un bébé ne peut pas être admis à l'hôpital de Bienne, Fribourg ou autre, faute de place, il sera possiblement admis à Neuchâtel - ou inversement. Dans la mesure où la collaboration entre spécialistes de néonatalogie est primordiale, les médecins cadres de l'unité neuchâteloise entretiennent des contacts professionnels étroits avec le CHUV. « Travailler avec un hôpital universitaire permet de maintenir un niveau de compétences élevé », précise le

médecin adjoint. Les liens avec le centre universitaire vaudois ont même tendance à se renforcer. En plus du professeur Laubscher, qui enseigne à la faculté de médecine de l'Université de Lausanne, l'unité neuchâteloise compte à présent deux autres médecins qui exercent en partie au CHUV: le Dr El Faleh et la Dresse Laurence Racine, intensiviste en pédiatrie et cheffe du département de pédiatrie de l'HNE, travaillent respectivement à 30% et 10% au département femme-mère-enfant du centre hospitalier vaudois.

L'ensemble des médecins du département de pédiatrie interviennent auprès des nouveau-nés aux côtés des spécialistes en néonatalogie. L'équipe réunit un médecin-chef de département, un médecin-chef de service, quatre médecins adjoints et un chef de clinique, treize médecins assistants et 35 infirmiers/ières correspondant à 25 EPT (réd: équivalents plein-temps). D'autres spécialistes peuvent être appelés au chevet des nourrissons, comme des pédopsychiatres, des orthopédistes, des hématologues, des neurologues-pédiatres, des radiologues, ou la cheffe de l'unité de cardiologie pédiatrique du CHUV qui consulte aussi à Neuchâtel. Des physiothérapeutes ou des assistants sociaux participent aussi aux soins aux nouveau-nés ou au soutien aux familles.







«Notre rôle auprès des prématurés est de suppléer à la nature, même si nous ne ferons jamais aussi bien qu'elle, image le Dr El Faleh. Comme leurs poumons sont immatures et qu'ils n'arrivent pas encore à coordonner respiration et alimentation, nous pouvons aider ces bébés de différentes manières. L'unité les prend en charge jusqu'à ce qu'ils puissent rentrer à la maison, soit généralement vers le terme prévu de leur gestation.»

Sitôt qu'un nourrisson est hospitalisé, l'équipe de néonatalogie veille à privilégier la communication avec sa maman et son papa, tous deux souvent pris au dépourvu par la tournure des événements. «Quand un nouveau-né est admis dans l'unité, relève le Pr Laubscher, nous constatons régulièrement que les parents ne peuvent pas s'empêcher de craindre une issue fatale, même lorsque le corps médical n'a aucun doute sur la guérison du bébé. Favoriser les liens avec les mères et les pères est par conséquent une préoccupation essentielle au sein du service». ■

## De grands progrès en 50 ans

«La néonatalogie est reconnue comme spécialité médicale depuis la fin du 20<sup>e</sup> siècle, mais c'est une discipline relativement ancienne», précise le Pr Bernard Laubscher, médecin chef de service au département de pédiatrie de l'Hôpital neuchâtelois (HNE). A titre d'exemple, la couveuse pour prématurés a été inventée à la fin du 19<sup>e</sup> siècle par un praticien français.

Cela dit, les avancées les plus importantes en matière de recherche et d'équipements techniques ont été accomplies ces dernières décennies. Un prématuré qui naît aujourd'hui après 30 semaines de gestation survit dans 95% des cas, sans séquelles. C'était impensable il y a cinquante ans: les nouveau-nés de moins de 1,5 kg avaient alors très peu de chances de s'en sortir. Le Dr Ikbel El Faleh raconte que l'un des enfants du couple présidentiel Kennedy est né prématurément à 34 semaines, au début des années 1960. «Le bébé n'a pas survécu. Mais à la suite de ce décès, on rapporte que des fonds ont été débloqués pour développer la néonatalogie aux Etats-Unis.»

### Surveillance des fœtus

Parmi les progrès réalisés dans ce domaine médical, on peut citer la surveillance des fœtus pendant la grossesse, par échographie. Pour échanger et améliorer la prise en charge des petits patients, les spécialistes de néonatalogie et obstétriciens neuchâtelois se réunissent régulièrement en colloque. «Les contacts sont nombreux, ce qui n'était pas forcément le cas autrefois», explique le médecin chef. En cas de grossesse à risque, l'équipe des obstétriciens et des néonatalogues de l'HNE s'efforce d'anticiper dans la mesure du possible, en transférant la future mère dans un centre universitaire avant son accouchement.

Une autre évolution concerne le domaine chirurgical: on pratique aujourd'hui des interventions in utero pour certaines affections fœtales. Quant à la prise en charge des nourrissons en détresse vitale, des techniques de réanimation et d'assistance respiratoires ont été développées pour se donner les moyens de les sauver.

«L'objectif du service de néonatalogie est de permettre aux bébés de survivre avec le moins de complications possible, expose le Pr Bernard Laubscher. Il y a très peu de traitements qui pourraient être considérés comme de l'acharnement thérapeutique chez les nouveau-nés malades, l'éthique est une préoccupation omniprésente en néonatalogie. Quand nous discutons avec les parents, il y a toujours un grand respect de leur part quant au devenir de leur enfant».

CARTE BLANCHE | par Guillaume Perret, photographe

18

/ page /

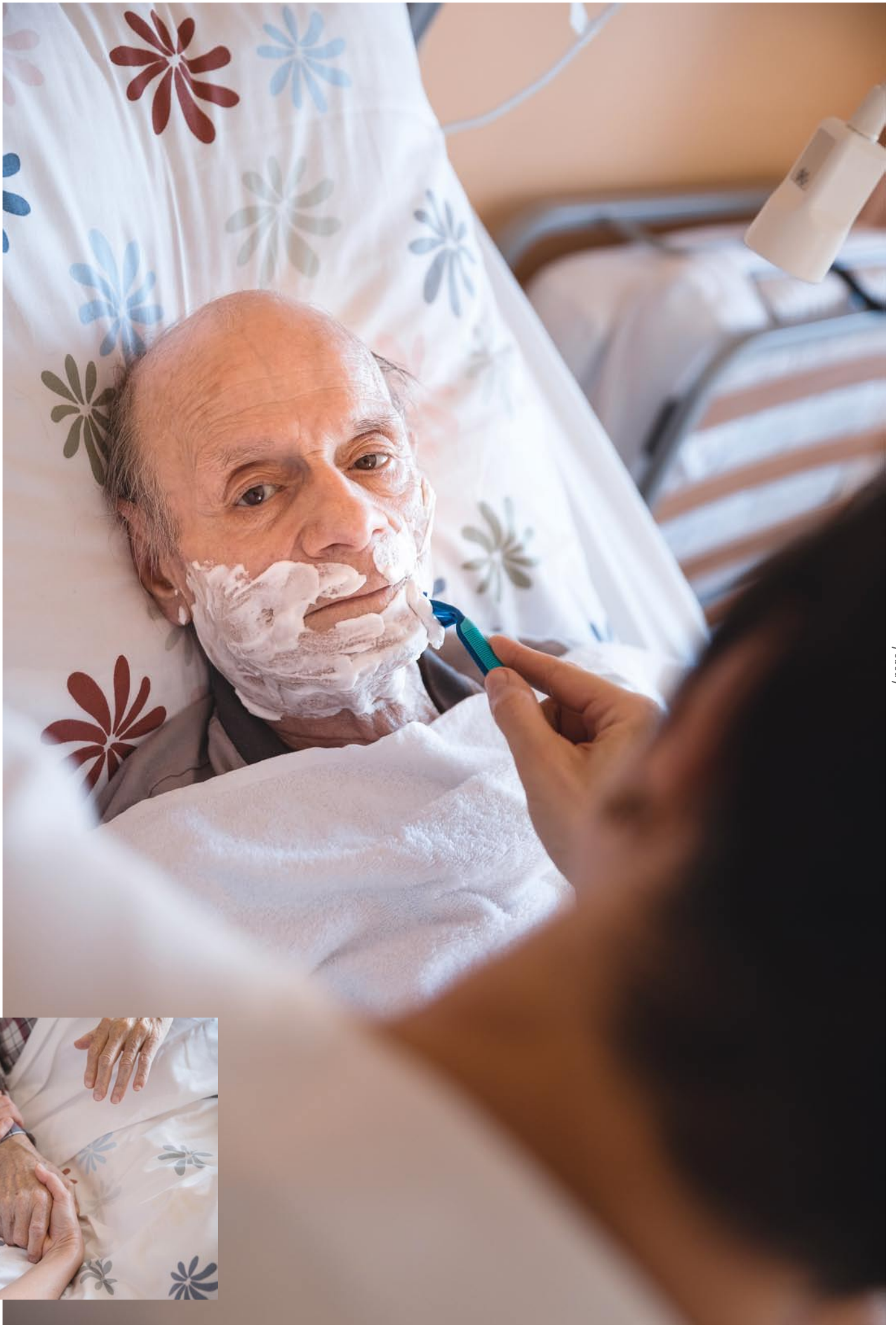
Spécialisé dans les soins palliatifs, le personnel du site HNE - La Chrysalide, à La Chaux-de-Fonds, accompagne les personnes atteintes d'une maladie évolutive avancée

Si un jour je meurs











# 5.5

millions  
par an

C'est la baisse évaluée de recettes pour l'HNE découlant de la modification du TARMED (tarif pour les prestations ambulatoires) décidée par le Conseil fédéral pour janvier 2018.

A volume d'activité constant, l'HNE perdra entre 7 et 10% de ses recettes ambulatoires en 2018. La nouvelle version du TARMED apporte des changements profonds à la structure tarifaire et exerce notamment une pression sur la durée de certaines consultations. La priorité pour l'HNE est le maintien de la qualité des prestations pour les patients. ■

- MANUEL PASCUAL -

Directeur médical du Centre universitaire romand de transplantation, le professeur Manuel Pascual insiste sur la dimension pédagogique de l'initiative populaire «Sauver des vies en favorisant le don d'organes». Entretien

# « C'est une plateforme pour promouvoir le don d'organes »

Le 17 octobre 2017, la Jeune chambre internationale de la Riviera a lancé la récolte de signatures pour son initiative populaire «Sauver des vies en favorisant le don d'organes». Elle souhaite remplacer l'actuel consentement explicite par un consentement «préssumé». Chaque citoyen deviendrait automatiquement donneur à moins d'avoir exprimé explicitement le refus de donner ses organes. Ce changement dans la Constitution fédérale vise à promouvoir le don d'organes en Suisse et permettre une augmentation du nombre de donneurs.

La Suisse fait figure de mauvais élève européen, avec actuellement un taux de 14 donneurs par millions d'habitants. Environ une centaine de candidats à la greffe décèdent chaque année faute d'organes disponibles et 1480 personnes sont en attente d'une greffe. Pour détailler les enjeux de cette initiative, HNE Mag est allé à la rencontre du professeur Manuel Pascual, médecin-chef de service du centre de transplantation d'organes au CHUV et directeur médical du CURT (Centre universitaire romand de transplantation). Entretien:

**HNE Mag:** Quels seraient les changements induits par le passage au consentement présumé?


**Manuel Pascual:** L'initiative propose un changement d'état d'esprit. Dans les sondages, 90% de la population suisse est favorable au don d'organes. Sur

le terrain, en revanche, on constate plus de 50% de refus. Cela laisse à penser que la compréhension des enjeux n'est pas bonne. Au-delà du résultat du vote populaire futur, l'initiative constitue une plateforme pour promouvoir le don d'organes. C'est très positif. Suite à l'instauration du consentement présumé, l'Espagne a mis plusieurs années à faire augmenter le nombre de donneurs d'organes. L'enjeu du débat est de faire primer les intérêts des malades et de la société sur ceux de chaque individu. Les Suisses veulent une médecine de transplantation de qualité. Ils doivent donc logiquement comprendre qu'elle ne peut se faire sans investissements politiques, financiers et humains.

**Lorsqu'on analyse les statistiques du nombre de donneurs d'organes effectifs par rapport au nombre de donneurs potentiels, on constate que seuls 45% des donneurs potentiels sont prélevés. Comment l'explique-t-on?**

Lorsque les équipes soignantes s'approchent des familles après le constat de mort cérébrale (ndlr: ce constat est un pré-requis obligatoire pour aborder la question du don d'organes), elles enregistrent un nombre élevé de refus. Lors de la perte d'un être cher, les proches ne sont souvent pas prêts à entendre une telle demande. Malheureusement, la question du don d'organes ne fait souvent pas partie des discussions familiales. Et de fait, ceux qui restent n'osent pas décider. Seuls 10% des Suisses disposent d'une carte





« Seuls 10% des Suisses disposent d'une carte de donneur. Dans 90% des cas, le choix est donc dans les mains des proches »

## BIO EXPRESS

Né à Madrid en 1961

Chef de service Centre de transplantation d'organes  
CHUV | Centre hospitalier universitaire vaudois  
UNIL | Université de Lausanne Faculté de biologie  
et de médecine de l'UNIL

Directeur médical  
Centre universitaire romand de transplantation  
Médecin interniste FMH et néphrologue FMH  
Formation à Genève et à Harvard, Boston

### Citation

« L'utopie d'aujourd'hui c'est la réalité de demain »  
Jacques-Yves Cousteau



de donneur. Dans 90% des cas, le choix est donc dans les mains des proches. Un facteur organisationnel participe à expliquer ce taux de 45% des donneurs potentiels: une partie d'entre eux ne se trouvent pas dans les hôpitaux universitaires, mais dans les services de soins intensifs des hôpitaux cantonaux ou régionaux. Il arrive que des donneurs ne soient simplement pas identifiés, par manque de personnel formé notamment, ou que leur prise en charge ne soit pas possible.

**En réponse à une motion du conseiller national PLR neuchâtelois Laurent Favre, le Conseil fédéral soulignait en 2012 que le changement de régime n'a pas apporté d'amélioration significative de nombre de donneurs dans les pays qui avaient pris cette mesure. La situation est-elle différente aujourd'hui?**

Ces dernières années, trois interventions parlementaires ont tenté de faire évoluer les sensibilités en faveur du don d'organes, malheureusement sans succès. En Espagne, la mobilisation était venue des médecins et de l'opinion publique. C'est grâce à ce levier que les politiciens ont pu légiférer. J'étais jeune interne à l'époque. Personne ne se doutait alors que les mesures prises allaient transformer l'Espagne en une décennie comme modèle en matière de don d'organes, avec 40 donneurs d'organes par millions d'habitants. C'est trois fois plus qu'en Suisse. Le fait que l'initiative vienne de la base renforce probablement ses chances de succès par rapport aux différentes interventions parlementaires déposées ces dernières années. Le soutien de Swisstransplant et des milieux concernés à l'initiative constitue un signal politique extrêmement important, qui se révélera peut-être décisif.

**Admettons que le taux de refus soit divisé par deux. Les hôpitaux universitaires auraient-ils la capacité d'absorber l'activité de transplantations supplémentaires?**

C'est une excellente question. Au début des années 2000, il y avait des discussions en vue de regrouper les transplantations à Genève et Zürich. Heureusement, le Groupe des 15 (ndlr: directions générales, directions médicales et doyens des cinq hôpitaux universitaires) a réussi à imposer le maintien d'un réseau multisite. C'est une chance car la capacité d'absorber des transplantations supplémentaires est plus forte lorsque les forces sont réparties dans plusieurs centres de transplantations. C'est d'autant plus vrai que les activités de transplantations ne se résument pas qu'à l'acte chirurgical. Elles comprennent parfois de longs séjours aux soins intensifs puis dans les services ainsi que la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire (anesthésistes, laboratoires spécialisés, intensivistes, etc). L'organisation actuelle devrait suffire. En cas de saturations des centres universitaires, l'activité de transplantation ne doit pas être prise en charge dans des hôpitaux non-universitaires. La complexité des prises en charge est telle que le risque pris serait trop important. Le sujet de la planification des capacités d'accueil est d'ailleurs un des thèmes abordés actuellement dans le cadre de la médecine hautement spécialisée dont fait partie la transplantation d'organes.

**L'augmentation du nombre de transplantations – et donc des coûts – ne risque-t-elle pas de susciter de fortes résistances, à l'heure où l'on cherche à économiser dans le système de santé?**

Les économies, par exemple dans les greffes rénales, sont réelles. Un patient qui suit une dialyse coûte environ 80 000 francs par an. Si, avec une transplantation,

on évite que ce patient doive être traité par dialyse, l'économie est très importante. Le prix de la médication et la prise en charge des greffés revient huit fois moins cher, soit environ 10 000 francs par an. Ce n'est pas le seul aspect: plus de la moitié des greffés retournent au travail après avoir été transplantés alors que la majorité de personnes en liste d'attente ne sont plus aptes à exercer une activité professionnelle. Enfin, les personnes qui sont en attente d'un organe fréquentent très souvent les services hospitaliers avec parfois des séjours prolongés aux soins intensifs. Cela a un coût exorbitant. Il est important de comprendre que la médecine de transplantation n'aurait pas d'impact défavorable sur les coûts de la santé si elle devait se développer, bien au contraire. Ceci a été démontré. En Suisse, l'exercice est plus difficile, avec des systèmes de santé cantonaux et des acteurs multiples – je pense notamment aux assureurs maladies – c'est donc compliqué à analyser.

**La France dispose d'un registre des refus, on peut imaginer qu'il en serait de même en suisse si l'initiative aboutissait. Qui serait en charge de ce registre et comment pourrait-on le renseigner?**

Il est probable que l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Swisstransplant auraient un rôle clé dans la mise en place d'un tel registre. Pour qu'il soit utile, il faut un système d'information de la population très efficace, pour que chaque choix – favorable ou refus – soit valable. Cette information large de la population viendrait s'ajouter aux campagnes habituelles sur le don d'organes.

« Le changement voulu dans la Constitution ne veut pas dire que le don deviendra automatique si vous ne vous y êtes pas opposé de votre vivant »

**Actuellement, la famille décide souvent pour le défunt. Le passage au régime du consentement présumé la priverait de cette possibilité. N'est-ce pas problématique de ne plus demander l'avis des proches dans une telle situation?**

Mes collègues des pays qui connaissent déjà le consentement présumé sont catégoriques: dès le moment où la famille s'oppose au don d'organes, la procédure s'arrête et le prélèvement n'a pas lieu. Le passage du consentement explicite au consentement présumé peut en effet être problématique si on ne tient pas compte de l'avis des proches: on ne peut pas ajouter une souffrance morale à la douleur de perdre un être aimé. Selon mes collègues, l'effet bénéfique du consentement présumé est d'ouvrir d'avantage la discussion autour du don d'organes. Le changement voulu dans la Constitution fédérale ne veut pas dire que le don deviendra automatique si vous ne vous y êtes pas opposé de votre vivant. Ceci est particulièrement important à comprendre. ■



## Donneurs morts et donneurs vivants

Le prélèvement des organes à des fins de transplantation est possible en Suisse dans trois situations: lorsque le donneur est en état de mort cérébrale; lorsque il décède d'un arrêt cardiaque ou lorsque l'on choisit d'être donneur vivant.

La mort cérébrale est la mort du cerveau par privation durable d'oxygène – le maintien du fonctionnement des autres organes n'est possible que par le recours à des machines. L'état de mort cérébrale doit être constaté par deux médecins spécialisés indépendants n'appartenant pas à l'équipe de transplantation et conformément aux directives de l'Académie suisse des sciences médicales. Dans cette situation, le cerveau est mort (ce qui veut dire que la personne est morte) avant que le cœur ne s'arrête.

Le don à cœur arrêté est possible après un arrêt cardiaque. Le donneur est souvent un patient qui souffre de lésions cérébrales très graves et étendues avec un pronostic sans espoir, mais qui ne satisfait pas tout à fait aux critères de mort cérébrale. L'interruption des soins est décidée avec les proches.

Le don vivant peut intervenir après un bilan médical complet et des tests de compatibilité avec le potentiel receveur. Le don vivant d'un rein ou d'une partie du foie intervient majoritairement dans le cercle familial mais aussi entre proches.

## Un prélèvement à l'HNE en 2016

HNE fait partie du PLDO (Programme latin de don d'organe), une coordinatrice du don est employée à 30%. En 2016, 16 potentiels donneurs ont été identifiés dont 3 ont été éligibles au don. Finalement, 1 donneur a été transféré et prélevé dans un centre universitaire, 1 donneur n'a pas pu être prélevé pour des raisons médicales et 1 prélèvement d'organe a été effectué à l'HNE.

Les applications dédiées à la santé fleurissent dans les stores des téléphones portables. Sont-elles utiles et fiables pour prévenir et contrôler des maladies?

# Des applications smartphone pour votre santé

Prendre soin de sa santé grâce à son smartphone. L'idée est séduisante, mais avant de transformer votre téléphone en médecin mobile, deux questions se posent. La première est de trouver une application utile, qui correspond vraiment à vos besoins; la seconde, trouver une application validée et développée avec une certaine rigueur scientifique.

« Cancer du poumon: au bout d'un an, un taux de survie de 75% chez les utilisateurs d'une application dédiée »

En juillet 2015, les 150 applications santé les plus téléchargées en France ont été analysées. Les résultats donnent une triste image de la qualité des applications que l'on nous propose: seules 62% d'entre elles précisait clairement leur utilisateur cible. Aussi, si 62% comportaient un contenu médical ou scientifique, seules 19% d'entre elles citaient leurs sources. Seules 24% des applications déclaraient l'intervention d'un professionnel de la santé au moment de leur conception, un chiffre proche de zéro lorsqu'il s'agissait des patients. Enfin, près de 60% avaient une fonction évidente de recueil de données (pathologies, adresse mail, sexe, poids, traitement, géolocalisation), mais 42% ne donnaient aucune information en lien avec le traitement des données.

## Chercher la fiabilité

Parmi les initiatives qui devraient permettre de trouver des applications de confiance, le programme scientifique européen de validation mHealth Quality est particulièrement prometteur\*. Ce groupe a lancé en août sur l'App store et sur Google Play une application intitulée mHealth go regroupant justement toutes les applications évaluées et fiables en matière de santé. Elle est destinée autant au grand public qu'aux professionnels de la santé. Par un moteur de recherche, l'application permet à chaque utilisateur de rechercher une application par plateforme (iPhone, iPad...), prix, profil (grand public et patients ou professionnel de santé), par certification (application labellisée mHealth Quality ou non) et par mot-clé (diabète, contraception, etc.). Le nombre d'applications, encore faible au moment où nous écrivons ces lignes, devrait très rapidement augmenter.

## Moovcare, le bel exemple

Parmi les applications fiables on trouve Moovcare, utilisée par les patients souffrant d'un cancer du poumon. L'une des difficultés pour ces patients est d'être pris en charge suffisamment vite en cas de rechute. L'idée simple mais brillante de l'application est de demander au patient de remplir chaque semaine un très court questionnaire de santé avec douze symptômes simples à décrire, comme la fatigue, la perte de poids, la fièvre ou encore la toux. S'il y a une aggravation des



**Jean Gabriel Jeannot**

Spécialiste en médecine interne à Neuchâtel, médecin agréé projets santé digitale à la Policlinique médicale universitaire de Lausanne.

symptômes, l'équipe médicale est avertie et le patient convoqué plus rapidement que prévu. Moovcare a démontré son efficacité dans une étude: au bout d'un an, le taux de survie était de 75% chez les utilisateurs de l'application, contre 49% pour les patients qui n'avaient fait qu'un scanner régulier. ■

\* [www.mhealth-quality.eu](http://www.mhealth-quality.eu)

# Des applications santé à télécharger

Voici une liste d'applications médicales à télécharger. Certaines sont utiles en cas d'urgences, d'autres vous aideront à mieux prendre en charge votre santé ou celle de vos proches. Vous trouverez enfin des applications destinées à un problème médical particulier: les pollens, les tiques, les apnées du sommeil, le diabète, l'insuffisance cardiaque ou l'accident vasculaire cérébral.

## Pour les urgences

- **Medical ID** permet de gérer toutes vos informations médicales dans une seule application: votre carte de donneur d'organes mais aussi la carte Emergency ID avec des informations médicales importantes comme vos allergies et vos médicaments.
- **Echo112**. En cas d'urgence, l'application envoie votre position aux services de secours, dans le monde entier. Comment est-ce que cela fonctionne? Lorsque vous ouvrez l'application, Echo112 sait dans quel pays vous êtes et présente les bons numéros d'urgence. Vous appelez le numéro d'urgence en appuyant sur le bouton approprié. Votre position est transmise à l'opérateur téléphonique qui peut alors vous localiser et vous envoyer des secours plus rapidement.
- **Urgences Lausanne** (CHUV, PMU). Cette application permet aux Vaudois de trouver le centre d'urgences lausannois le plus disponible et le plus proche. Vert, jaune ou rouge, trois indicateurs vous donnent le taux d'occupation de chaque centre.
- **SmartHUG** (HUG). Cette application permet d'avoir sur votre mobile de nombreuses informations sur les Hôpitaux universitaires de Genève: se renseigner sur les consultations, consulter les délais d'attente aux urgences, suivre et communiquer avec les HUG sur les réseaux sociaux, trouver des informations sur la santé et le réseau genevois.

## Votre santé ou celle de vos proches

- **MyTherapy** pense pour vous à vos médicaments et à tout ce qui est important pour votre santé et l'efficacité de votre traitement. Qu'il s'agisse de maladies communes telles que l'hypertension, le diabète ou le psoriasis, ou de maladies rares telles que l'épilepsie, la fibrose kystique ou la maladie de Parkinson, il convient d'être constant. Or, les traitements échouent couramment à cause du stress et des contraintes de la vie quotidienne. L'application peut vous aider: elle vous fait penser à votre traitement, vous informe et vous motive.
- **MyViavac** est le carnet de vaccination électronique suisse. Il permet de créer et gérer votre carnet de vaccination électronique, pour ne plus jamais le perdre, et de savoir quels vaccins sont utiles ou non pour vous, selon votre situation personnelle (maladie, profession, entourage, voyage) ou vos choix. Il vous permet de voir immédiatement si vous êtes bien protégé ou si il vous manque certains vaccins. Mais aussi de choisir les médecins ou pharmaciens que vous autorisez à valider ou à compléter votre carnet de vaccination. Vous pouvez même vous inscrire pour recevoir gratuitement une notification (SMS, courriel) lorsqu'un vaccin est nécessaire.
- **Documed Compendium** est le compendium suisse des médicaments. Pour tout savoir sur vos médicaments.

- **Mon enfant est malade**. Cette application mobile détaille les maladies courantes chez l'enfant, mais également les accidents du quotidien. Elle vous aide à reconnaître les signes d'alerte, vous enseigne les gestes de premier secours et comment administrer quelques médicaments courants.
- **Orphanet** vous permet d'accéder à la liste des maladies rares, à leur description et aux ressources qui y sont associées.

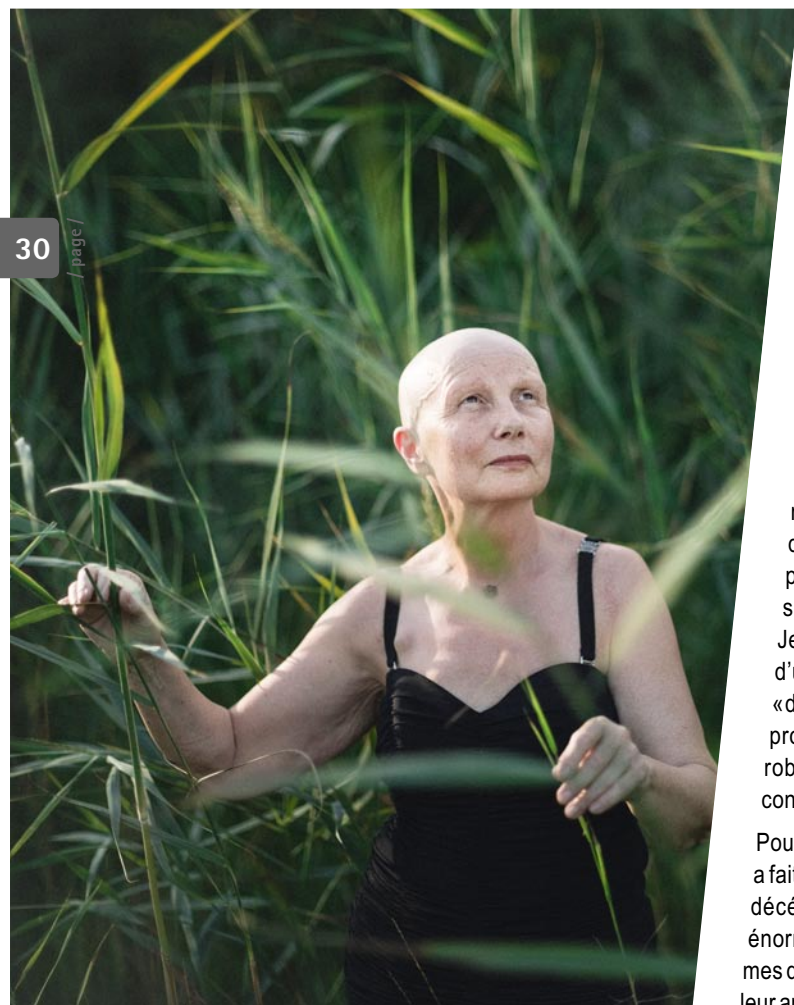
## Les applications destinées à un problème médical particulier

De nombreuses applications concernent une maladie particulière, et plusieurs ont été développées par les hôpitaux universitaires –les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), notamment.

- Pour les allergiques, **Pollens news**. Vous y trouverez des informations concernant les prévisions polliniques pour les jours à venir (l'indication de la charge pollinique est couplée à la détection par GPS).
- **Tique**. Pour tout savoir sur les tiques. «J'ai été piqué, que faire?» Zones à risque, comment se protéger, etc.
- **noSAS**. Le CHUV à Lausanne a mis au point un test pour détecter l'apnée du sommeil. Ce questionnaire simple permet d'éviter, dans un premier temps, des examens coûteux et fastidieux. Le questionnaire porte sur cinq facteurs de risque.
- **Webdia** (HUG) pour les diabétiques de type 1. Cette application permet aux enfants de pouvoir calculer de manière autonome les injections d'insuline à réaliser. Ces calculs sont réalisés en fonction de leur glycémie, de la période de la journée et des aliments ingérés.
- **Emoteo** (HUG), destinée aux personnes qui ressentent les émotions de manière trop intense et qui en souffrent. Si, lorsque vous êtes en colère ou triste, vous perdez la maîtrise de vos comportements, Emoteo peut vous aider à réguler vos émotions.
- **Appli AVC** (HUG). Vous avez eu une attaque cérébrale, aussi appelée AVC (accident vasculaire cérébral)? Cette application vous aide à connaître et à apprendre à repérer les signes d'alerte de l'AVC, à comprendre et à agir sur vos facteurs de risques, à vous motiver pour votre rééducation/réadaptation et enfin à vous aider à retrouver une qualité de vie après votre AVC.
- **Elips IC** (HUG), destinée aux patients atteints d'une insuffisance cardiaque chronique et à leurs proches pour mieux comprendre cette maladie, connaître et surveiller les signes d'aggravation, comprendre et suivre le traitement et apprendre à vivre mieux avec la maladie.

Daniela Mossenta sort à peine d'une année de traitement suite à un cancer du sein. Elle insiste sur l'importance d'être soutenue par des proches et de **S'INVESTIR DANS SA GUÉRISON**. Rencontre

## « Il est possible de traverser le cancer »



30

/ page /

Les cheveux qui repoussent, le regard déterminé, Daniela Mossenta dégage la sérénité de ceux qui ont pris la mesure de la fragilité de la vie. A 67 ans, cette ancienne secrétaire de direction sort à peine d'une année de traitements pour un cancer du sein. Installée dans le séjour de sa maison de Neuchâtel avec une vue magnifique sur le lac et les Alpes, elle se souvient très précisément de cette journée où tout a basculé. C'était le 25 novembre 2016. Un jour d'automne ensoleillé.

«La mammographie de contrôle prévue dans le cadre du programme de dépistage a révélé des taches dans mon sein gauche, raconte-t-elle. Elles ont été confirmées par l'échographie qui a suivi aussitôt. La radiologue m'a dit d'attendre un moment. Là, la crainte du pire se profile. J'attends en respirant profondément pour ne pas laisser la panique m'envahir. Quatre soignants entrent à pas feutrés, se rangent en ligne. Je comprends. «Madame Mossenta vous êtes atteinte d'un cancer». A ma question: Est-ce grave? J'entends: «d'autres analyses sont nécessaires avant de nous prononcer». Abasourdie, je sors de l'hôpital comme un robot. Anéantie, je vais tout de même prendre le repas convenu de longue date avec une amie chère».

Pour Daniela, l'épreuve est d'autant plus difficile qu'elle lui a fait revivre, dans sa chair, la maladie de son fils Leandro, décédé en 2010 à 29 ans d'une leucémie. «Cela m'a fait énormément souffrir. Heureusement, j'ai eu le soutien de mes deux autres enfants, Lisandro et Leana. Sans eux, sans leur amour inconditionnel, les choses auraient été tout autre. Ils ont été ma motivation.»

La Neuchâteloise est arrivée au terme de son traitement le 11 octobre dernier. Pour vivre au mieux «l'après», elle ressent un besoin frénétique de créer. Elle peint beaucoup, comme pendant son traitement. Elle expose du 28 novembre au 12 décembre 2017 en compagnie d'autres artistes au Péristyle de l'Hôtel de Ville de Neuchâtel.



«Pour montrer qu'il est possible de traverser le cancer», Daniela a demandé au photographe Guillaume Perret de faire une série d'images de son nouveau corps. «Dès le début, j'ai opté pour l'ablation complète. A mon âge, mon sein ne m'intéresse plus vraiment. Plus jeune, les choses auraient été différentes. Je ne voulais pas prendre le risque de devoir subir une deuxième intervention chirurgicale. Ma cicatrice me plaît, j'aime mon asymétrie.»

Daniela Mossenta souhaite aussi partager son itinéraire thérapeutique qu'elle a personnalisé au maximum, en ayant aussi recours aux médecines douces. «Cela a porté ses fruits. Attention: je ne l'ai pas mené mon traitement seule dans mon coin. J'en ai toujours parlé aux médecins qui m'ont suivie. La Dresse Chevènement, du Centre du sein de l'HNE, s'est montrée très adéquate. Je lui en suis reconnaissante.»

### « Ma devise: m'investir au lieu de subir. Vivre le présent tel qu'il se présente »

Dans son parcours thérapeutique, Daniela a été particulièrement soutenue par sa fille Leana, chanteuse lyrique. «Elle a été extrêmement présente, passant beaucoup de temps chez moi

entre deux contrats. Elle a été ma maman; j'en avais besoin. C'est elle qui m'a conseillé de faire un jeûne thérapeutique afin de libérer mon foie pour qu'il puisse éliminer au mieux la toxicité de la chimiothérapie. J'avais des menus prévus sur trois semaines. Ça m'a beaucoup aidée.»

Fatiguée après la première chimio, accablée par un mal de dos lancinant, c'est le moral dans les chaussettes que Daniela a commencé son traitement. Elle a pu s'en défaire grâce, entre autres, au drainage lymphatique, à l'hypnose afin «de libérer son thorax» des tensions accumulées. Elle a ressenti le besoin «d'investir du temps pour s'occuper d'elle-même». Elle a pratiqué la relaxation guidée par la voix de l'acteur Bernard Giraudeau couchée sur un tapis «Champ de Fleurs», des exercices de «Do-In» tous les matins pour l'éveil du corps, des exercices d'assouplissement des épaules selon le fascicule reçu au Centre du sein.

Daniela a également exercé une activité physique régulière. Sitôt après l'opération, elle a fait quotidiennement de longues promenades au bord du lac et s'est déplacée autant que possible à pied, en se ménageant des plages de repos. Avec l'accord de son oncologue, le Dr Bouzguenda, elle allait nager deux à trois fois par semaine, activité permise grâce à son bon état général.

«Ma trajectoire vers la guérison a été grandement facilitée parce que je n'ai pas eu à souffrir des maux dus aux divers traitements. Je ne veux même pas imaginer ce que ressentent les personnes qui n'ont pas ma chance. Depuis mon retour à domicile, je n'ai jamais pris de médicament antidouleur.»

Est-elle prête à faire face à une éventuelle rechute? «Ce n'est simplement pas possible, souligne-t-elle avec assurance. Grâce à tous les intervenants, mon système immunitaire est devenu extrêmement vigilant. Je veux vivre jusqu'à 95 ans.» ■





# JEUDIS DE L'HNE

Cycle de conférences publiques

## Pour rapprocher l'hôpital des Neuchâtelois

---

L'Hôpital neuchâtelois propose des **conférences publiques** dix fois par an consacrées à des thématiques de santé publique. Destinées à un large public, elles abordent des sujets variés décryptés par des collaborateurs de l'institution et des experts externes.

### Les prochains rendez-vous > 19h00 > Auditorio du site de Pourtalès

2017 > 7 décembre

Peut-on en finir avec le mal de dos?

---

2018 > 11 janvier

Penser l'éthique du quotidien des soins - pour un humanisme soignant

1er février

Soins intensifs: comment éviter l'acharnement thérapeutique?

19 mars (Exceptionnellement un lundi)

Réformer les hôpitaux, un défi impossible?

12 avril

Hypnose: rêve ou réalité?

3 mai

Les vaccins, une nécessité, vraiment?

7 juin

Cancer: je peux me protéger?

Nouveautés concernant la prévention des maladies malignes

6 septembre

Djihad et attentats, sommes-nous prêts à faire face?