

Allo Saint-Pierre ?... Ici Le Mans !



Au premier plan, le Centre hospitalier François Dunan et l'Unité de dialyse médicalisée attenante /D.R.

Exceptionnelle par la distance qu'elle couvre et abolit du même coup, l'expérience de télé-médecine menée par l'association ECHO (Expansion des Centres d'Hémodialyse de l'Ouest) et le Centre Hospitalier François Dunan (CHFD) permet aux patients de l'archipel de Saint-Pierre-et-Miquelon de dialyser avec les mêmes conditions de sécurité que dans un hôpital de métropole. Aux confins de l'Atlantique Nord, focus sur une expérience qui bouleverse et interroge la pratique de la médecine.

Il est 11h30 au Mans, 7h30 à Saint-Pierre. Près de 4200 km à vol d'oiseau nous séparent du chef-lieu de Saint-Pierre-et-Miquelon. Perdu au milieu de l'Atlantique, l'archipel, qui compte en tout et pour tout 6000 âmes, n'est pas à proprement parler une destination touristique... Douze heures de vol au départ de Paris et les courants océaniques du Gulf Stream et du Labrador rendent ici les températures globalement basses (moyenne annuelle : 5°C) et particulièrement instables. « Il n'est pas rare que l'on puisse observer les quatre saisons dans la même journée, du vent, de la pluie, du soleil et de la neige », confirme Emmanuelle Carlin, l'infirmière de dialyse.

Seule personne à intervenir dans l'UDM (unité de dialyse) télésurveillée rattachée au Centre Hospitalier François Dunan (CHFD), Emmanuelle gère deux patientes, bientôt trois. Sa responsabilité est donc grande mais elle reste selon elle « la même que dans un service de métropole. On la sent juste peser un peu plus lourd sur nos épaules car l'on n'a pas le droit à l'erreur. Je suis donc attentive à tout, je monte les machines de dialyse très lentement, je surveille le système de traitement d'eau qui, en raison de la neige, peut être défaillant. Tout cela demande finalement une grande autonomie ».

La sécurité avant tout

L'état de santé des deux patientes (âgées de 56 ans et 73 ans) qui dialysent ce mercredi s'est dégradé ces derniers mois. « Médicalement, ce sont des patientes d'UDM (Unité de dialyse médicalisée) qui sont devenues des patientes de Centre ambulatoire, analyse le Dr Babinet. D'un commun accord avec les médecins du CHFD, nous avons continué à les dialyser à Saint-Pierre, de manière dérogatoire, en assumant ensemble cette responsabilité. L'une des patientes a d'ailleurs signé des directives anticipées spécifiant qu'elle ne souhaitait pas quitter l'archipel et qu'en cas de problème elle demandait à ne pas être évacuée sur Saint-Jean-de Terre Neuve » (les Canadiens prononcent "St John's"). C'est là-bas, à 45 minutes de vol de Saint-Pierre, que se trouve le centre de néphrologie et de dialyse le plus proche. « Les évacuations sanitaires (EVASAN) sont notre lot quotidien, poursuit Emmanuelle. Nous n'avons pas de médecin orthopédiste au Centre hospitalier donc les fractures nécessitent généralement une évacuation.

les yeux et les oreilles du néphrologue

C'est en débarquant sur l'île il y a sept mois qu'elle a découvert la télé-médecine. Formée aux explorations fonctionnelles mais aussi à la télé-dermatologie, elle est ce que le Dr Babinet, néphrologue au centre d'hémodialyse ECHO du Mans et président de la CME (Commission Médicale d'Établissement) de l'ECHO, appelle une "infirmière experte". « Nous sommes les yeux et les oreilles du néphrologue, explique-t-elle, il nous faut évoquer les changements de poids du patient, dire s'il est essoufflé ou pas, détailler les données rentrées dans le générateur, alerter en cas d'anomalies dans les bilans biologiques. La télé-médecine nous pousse donc à être plus curieux et il ne faut pas hésiter à aller à la pêche aux informations », résume Emmanuelle.

En dialyse, nous avons déjà eu recours par deux fois à une EVASAN, pour un vol vasculaire sur une fistule, et pour un cathéter fissuré (entrée d'air) qu'il fallait rapidement changer. »

Mais Emmanuelle Carlin a beau être seule dans ce qu'elle appelle sa "forteresse", elle a heureusement la possibilité de joindre facilement le médecin urgentiste du Centre Hospitalier François Dunan. « Je peux le contacter directement par interphone, sinon je n'ai qu'à traverser un couloir pour aller le voir, comme d'ailleurs les autres personnes ressources, une aide-soignante et une infirmière spécialisée en soins d'urgence. »

Loin de tout et de tout le monde, il est important d'avoir anticipé les situations potentiellement à risque grave. « Aujourd'hui, je suis complètement à l'aise avec la télé-médecine mais parce que nous avons prévu des plans B », confie le Dr Babinet. Parmi ces systèmes de remplacement, Emmanuelle montre face caméra le précieux système de traitement d'eau autonome (avec osmoseur et cartouches de charbon actif) qu'elle fait marcher régulièrement pour s'assurer de son bon fonctionnement.

Au niveau de la sécurité, nous sommes en définitive comme dans un hôpital en métropole

« Au niveau de la sécurité, nous sommes en définitive comme dans un hôpital en métropole. On a beau être sur un petit bout de caillou au milieu de l'Atlantique, nous avons quasiment les mêmes prestations médicales. En tout cas, on essaye de s'en rapprocher grâce à la télé-médecine. C'est particulièrement impressionnant en télé-dermatologie où nous avons pu, grâce à l'envoi de clichés très précis, faire déceler précocement des cancers de la peau ».

Bien plus fort que Skype !



L'infirmière de dialyse Emmanuelle Carlin tenant la caméra déportée qui lui permet de montrer au médecin du Mans les patients (et, si besoin, de zoomer sur leur abord vasculaire) / Photos R. B.

En liaison permanente avec Le Mans, Emmanuelle Carlin n'a qu'à allumer la colonne constituée d'écrans et de deux caméras (une fixe et une déportée, pour permettre au médecin de voir des détails cliniques) pour pouvoir converser avec le Dr Babinet. Mais comme le rappelle ce dernier, « la télé-médecine n'est pas Skype et elle n'est pas grand-chose sans les logiciels experts (ici NephroCOM, NDLR) qui permettent de télétransmettre en temps réel et de manière sécurisée les données du générateur de dialyse ». Démonstration : en cliquant sur la feuille de séance du patient, le néphrologue voit apparaître en temps réel les différents paramètres classiques enregistrés par le générateur (poids, tension, pressions diverses, ultrafiltration...). Une nouvelle ligne apparaît toutes les dix minutes sur son tableau et si une alarme se déclenche sur l'un des générateurs, une nouvelle ligne s'incrémente automatiquement. Toutes ces données basculent dans le logiciel Medial (le système de dossier patient informatisé développé par l'ECHO, que plusieurs associations de dialyse et centres hospitaliers publics en France utilisent



aujourd'hui). Ainsi, qu'elles proviennent d'un patient de Saint-Pierre, de Nantes, du Mans ou d'Angers, les données intègrent de manière standardisée et avec la même rapidité la base de données de l'ECHO.

Des limites à la télémédecine (?)

La télémédecine nécessite des techniques de transmission très avancées et l'expérience menée entre Saint-Pierre et Le Mans n'était pas même envisageable il y a une dizaine d'années. Car il faut que des images et des données confidentielles puissent transiter très rapidement à plus de 4000 km de distance. En dépit des difficultés liées à la distance, une liaison sécurisée à très haut débit a pu être établie, grâce à un prestataire extérieur qui facture cette transmission 70 euros/heure à la charge du CHFD. Un coût non négligeable, donc, mais qui est aussi celui de la sécurité et de la continuité territoriale des soins. « Nous avons aussi l'exemple de l'Île-d'Yeu, se souvient le Dr Babinet, où quelques insulaires prenaient l'hélicoptère trois fois par semaine pour dialyser à La Roche-sur-Yon ! L'ECHO, à la demande des collectivités territoriales, a installé une UDM télésurveillée, structure à faible activité, non rentable au sens purement économique. Mais on le fait bien volontiers parce que cela fait partie de nos valeurs associatives ». Des valeurs et de l'éthique, la télémédecine en a sans doute besoin, à l'heure où se développent des sites internet qui, pour environ 300 euros (bien sûr non remboursés par la Sécurité sociale), proposent de vous donner un deuxième avis médical grâce à la télé-expertise.

Le déploiement de la télé-dialyse exige aussi une bonne organisation. Les jours de dialyse, Emmanuelle Carlin prend son service à 5h15 pour se caler sur les horaires de la métropole. « La télémédecine nous impose de mieux planifier les choses, confirme Emmanuelle, et on se cale généralement une heure précise avec le Dr Babinet, pour débriefer chacun des patients. » L'isolement de l'infirmière de dialyse est également un risque qui a été pensé lors de la signature de la convention de partenariat entre l'ECHO et le CHFD. Il est en effet prévu qu'Emmanuelle Carlin revienne chaque année 15 jours au Mans pour maintenir un contact direct avec ses collègues et se tenir informée de

tous les changements de procédure. « Même avec internet, je ne peux pas me tenir au courant de tout sur mon caillou », reconnaît-elle.

Une dernière limite, très redoutée des patients, est de voir avec la télémédecine progressivement disparaître le colloque singulier avec le médecin. Pour le Dr Babinet, qui se définit comme "de la vieille école", « la médecine clinique reste irremplaçable. Télésurveiller à distance des patients que je ne connais pas et que je n'aurais jamais examinés cliniquement "pour de vrai" n'aurait pas été possible pour moi ». A noter que tous les six mois, un néphrologue du Mans se rend pendant une semaine à Saint-Pierre pour y suivre la file active des patients.

Je vois finalement moins les patients qui sont en UDM au Mans que ceux de Saint-Pierre

« Même à distance, on est hyper-présents pour eux, poursuit François Babinet, et je vois finalement moins les patients qui sont en UDM au Mans que ceux de Saint-Pierre. Le contact peut ne durer que 5 minutes mais je m'assure à chaque séance que tout va bien. La loi (les décrets de 2002 sur la dialyse, NDLR) n'impose qu'une visite par semaine en UDM, mais j'ai l'impression d'avoir un contrat moral avec eux. »

Aussi, le néphrologue manceau formule-t-il un vœu : « que la médecine et la néphrologie restent des disciplines de contact. Toutes ces avancées technologiques facilitent la mise en relation mais tous les patients sont différents, leur façon de percevoir leur maladie aussi, donc il est important de conserver une médecine et une relation personnalisée ». Dans les prochaines années, l'ECHO déploiera à distance certaines de ces UDM (qui, pour des raisons juridiques et surtout à cause de la pénurie de néphrologues depuis 2002, ont été construites à proximité des centres ambulatoires) et créera, toujours à distance des centres, des UDM télésurveillées. « Peut-être verra-t-on alors naître, à côté du néphrologue de salle de dialyse, un nouveau profil de néphrologue, celui de "néphrologue de console", surveillant à distance plusieurs UDM ? » projette François Babinet.

Romain Bonfillon



Dr François Babinet : « Télésurveiller à distance des patients que je ne connais pas et que "virtuellement" n'aurait pas été possible pour moi »