

Guide pour les échanges de données dans le cadre des SPASAD intégrés

Utilisation du standard ESPPADOM pour
permettre l'interopérabilité des logiciels.

Version : 1.0 – 29 janvier 2018

version incluant les remarques :

- DGCS
- ADESSADOMICILE
- FEHAP
- participants aux ateliers ESPPADOM

1. Préambule	4
1.1. A qui est destiné ce guide ?.....	4
1.2. SSIAD – SAAD – SPASAD : définitions	4
1.3. Le standard ESPPADOM	5
1.4. Gestion des données.....	5
1.5. Organisation de ce guide	6
1.6. Autres documents utiles	6
2. Les acteurs.....	7
2.1. Équipes de soins et d'aides	7
2.2. Vocabulaire générique utilisé.....	8
3. Organisation des données à échanger	9
3.1. Organisation des données par blocs dans les messages	9
3.2. Données structurées.....	10
3.3. Données non structurées.....	10
3.4. Typage des données non structurées	11
3.5. Formalisme de description des listes.....	11
3.6. Données déjà présentes dans les messages ESPPADOM	12
3.7. Données prioritaires pour les SPASAD	12
4. Instruction et suivi des prises en charge.....	13
4.1. Données administratives	13
4.1.1. Date d'admission au sein du SPASAD	13
4.1.2. Médecin traitant et contacts du bénéficiaire	13
4.1.3. Motifs de la demande d'admission	13
4.1.4. Contexte de prise en charge.....	14
4.2. Données complémentaires	14
5. Coordination et planification.....	15
5.1. Document individuel de prise en charge	15
5.2. Coordination et planification des interventions	15
6. Mise en place des interventions	17
6.1. Interventions et personnels concernés.....	17
6.2. Aides techniques.....	17
6.3. Note de service, alerte	17
7. Facturation	18
8. Cadre réglementaire.....	19
8.1. Légitimité des échanges de données personnelles de santé.....	19
8.2. Sécurisation des échanges de données.....	19
8.3. Hébergement des données de santé.....	19
8.4. Commission nationale informatique et libertés.....	19
8.5. Le règlement européen sur la protection des données personnelles.....	20
9. Annexe : données de santé personnelles.....	21
9.1. Règles concernant le partage des données de santé	21

10.	Index	23
11.	Sigles et abréviations.....	24

1. Préambule

1.1. A qui est destiné ce guide ?

Ce guide est destiné principalement :

- aux SSIAD et aux SAAD organisés en SPASAD,
- aux éditeurs de logiciels métier,
- et à titre complémentaire aux ARS et Conseils départementaux.

Il décrit les données susceptibles d'être échangées entre les logiciels équipant les équipes de soins et les équipes d'aides au sein d'un **SPASAD** (Service polyvalent d'aide et de soins à domicile). Le détail de la mise en œuvre informatique de ces échanges est traité dans un guide technique d'implémentation destiné aux développeurs.

1.2. SSIAD – SAAD – SPASAD : définitions

Les **SAAD** (services d'aide et d'accompagnement à domicile) définis à l'article D 312-6 CASF, interviennent notamment auprès des personnes âgées, personnes handicapées ou atteintes de pathologies chroniques, pour des actions liées aux actes essentiels de la vie. Leur mission consiste à concourir au soutien à domicile, à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne et au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.

Le fonctionnement des SAAD autorisés relève de la compétence des Conseils départementaux.

Les **SSIAD** (services de soins infirmiers à domicile) définis à l'article D 312-1 CASF interviennent à domicile, sur prescription médicale, pour assurer des prestations de soins infirmiers aux personnes âgées, aux personnes handicapées ou atteintes de pathologies chroniques. Leurs interventions sont prises en charge par l'Assurance maladie.

Les SSIAD assurent également une coordination avec les autres intervenants médicaux et paramédicaux : services d'aide à domicile, kinésithérapeutes, médecins...

Le fonctionnement des SSIAD relève de la compétence des ARS (Agences régionales de santé).

Les **SPASAD** (Services polyvalents d'aide et de soins à domicile) définis à l'article D 312-7 CASF, assurent les missions d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). Ils existent depuis 2004

Ils relèvent de la compétence conjointe des CD et des ARS.

Les **SPASAD « intégrés »** : ils se situent dans cadre de l'expérimentation prévue à l'article 49 de la loi ASV, qui prévoit de tester, sur 2 ans, un modèle intégré d'organisation, de fonctionnement et de financement des SPASAD. Ces SPASAD expérimentaux doivent permettre une plus grande mutualisation des organisations et des outils au bénéfice de la qualité de l'accompagnement global de la personne.

Fonctionnant dans le cadre d'un CPOM (contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens), ils proposent également des actions de prévention qui sont éligibles au financement de la conférence des financeurs de la perte d'autonomie. L'objectif de cette expérimentation est de promouvoir le développement de ce modèle d'organisation de l'aide et du soin à domicile, et en particulier d'en améliorer la coordination et favoriser la mise en œuvre d'actions de prévention de la perte d'autonomie.

Ils relèvent de la compétence conjointe des CD et des ARS.

A la fin juin 2017, 362 SPASAD étaient éligibles à l'entrée dans l'expérimentation via la signature d'un CPOM.

1.3. Le standard ESPPADOM

ESPPADOM est le fruit de nombreuses années de travaux sur les échanges de données dans le domaine sanitaire et social, avec une recherche constante du consensus entre les utilisateurs, les éditeurs de logiciels et les financeurs pour convenir d'un standard d'échange **économique** et **fiable**.

Basé sur le standard international UN/CEFACT¹, ESPPADOM définit 3 messages génériques permettant de décrire de manière structurée :

- une série de commandes d'interventions au domicile du bénéficiaire : c'est le message **ORDER** (commande) ;
- le contexte de délivrance de chaque intervention : c'est le message **DELIVERY** (délivrance) ;
- la facturation des interventions, dans le cas des aides financées par les Conseils départementaux : **INVOICE** (facture).

Dans le contexte de l'expérimentation des SPASAD intégrés, ESPPADOM propose une réponse rapide aux besoins exprimés par les Fédérations de services à domicile, via des évolutions portant sur :

- l'ajout de la prise en compte des données spécifiques aux soins,
- la possibilité de distinguer les interventions planifiées, réalisées ou éventuellement annulées,
- la possibilité de transmettre des documents.

ESPPADOM n'impose pas de scénarios d'échange, mais seulement le format des données échangées. Il appartient aux responsables d'un projet de décrire la dynamique des échanges, c'est à dire qui envoie quoi à qui :

Exemple : l'IDEC envoie à la coordination de l'équipe certains éléments projet individualisé d'aide, d'accompagnement et de soins établi pour le bénéficiaire.

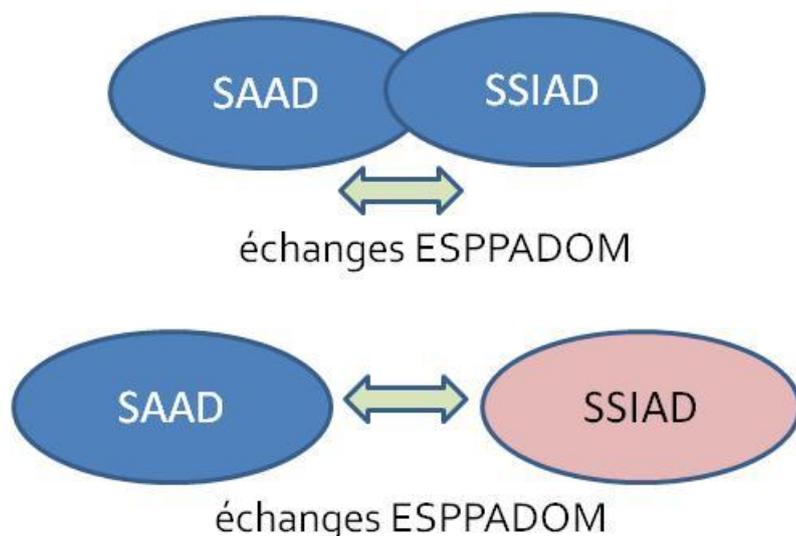
1.4. Gestion des données

Pour gérer leurs activités, SSIAD et SAAD s'équipent de logiciels. On retrouve logiquement trois situations :



SAAD et SSIAD constitués en SPASAD utilisent un seul logiciel couvrant tous leurs besoins : cette situation autorise **une mise en commun** de toutes les données avec contrôle fin des droits d'accès; il n'y a alors pas lieu de mettre en place d'échanges ESPPADOM.

¹ UN/CEFACT est un organisme des Nations unies visant à la facilitation des procédures commerciales et du commerce électronique afin d'assurer l'interopérabilité des échanges d'information entre les secteurs public et privé. <https://fr.wikipedia.org/wiki/UN/CEFACT>



SAAD et SSIAD utilisent deux logiciels du même éditeur, mais aucune solution technique complète de coordination n'a été trouvée ; certaines données sont **communes**, d'autres doivent être **échangées** via des messages.

SAAD et SSIAD utilisent deux logiciels d'éditeurs différents sans possibilité de données communes; la coordination passe nécessairement par des **échanges** de données via des messages.

1.5. Organisation de ce guide

Après une présentation de l'organisation des données à échanger : structurées, non structurées, regroupées en blocs logiques, ce guide reprend les principales étapes de l'activité d'un SPASAD :

- échanges de données dans le cadre de l'instruction et du suivi des prises en charge,
- coordination et planification, avec notamment le projet individualisé d'aide, d'accompagnement et de soin,
- échanges de données liés à la mise en place des interventions au domicile,
- suivi des interventions conjointes, suivi global de la personne.

Enfin est évoqué l'encadrement réglementaire du partage de données de santé personnelles, en renvoyant sur des synthèses et les textes en vigueur.

1.6. Autres documents utiles

Pour mieux appréhender les enjeux des échanges de données via l'informatique et pour la définition précise de termes tels que *dématérialisation*, *message*, *interopérabilité*, ... on pourra se reporter au **Guide pour la dématérialisation des échanges entre donneurs d'ordres et services d'aide et d'accompagnement au domicile et pour la télégestion**, porté par EDESS avec le soutien de la CNSA, et auquel ont contribué des Conseils départementaux, des éditeurs de logiciels et des consultants spécialistes du domaine.

2. Les acteurs

On décrit ici les acteurs impliqués dans le fonctionnement d'un SPASAD.

2.1. Équipes de soins et d'aides

L'équipe de soins :

- **IDEC** infirmier(e) diplômé(e) d'État coordonnateur, il procède à l'évaluation des besoins du bénéficiaire et coordonne la mise en œuvre des prestations auprès de la personne, des professionnels du service et services extérieurs. Il peut également être en charge de l'organisation du SPASAD.
- **IDE** : infirmier(e) diplômé(e) d'État salariée du SPASAD.
- **aide soignant** : professionnel de santé diplômé, il réalise des soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution de l'autonomie de la personne.
- autant que de besoin : AES spécialité structure à domicile, pédicure podologue, ergothérapeute, psychologue, assistant de soins en gérontologie (ASG), psychomotricien,

L'équipe d'aide

- **responsable de secteur** : il supervise les interventions d'aide et d'accompagnement à domicile et coordonne leur intervention avec les autres professionnels intervenant au domicile de la personne accompagnée.
- **aide à domicile** : c'est un professionnel qui intervient au domicile des personnes en perte d'autonomie pour les aider à accomplir les actes de leur vie quotidienne : préparation des repas, aide à la prise des repas, entretien du linge, travaux courants, accompagnement pour les sorties...

Autres acteurs, contacts du bénéficiaire

- personnels administratifs : directeur, chargé d'accueil
- **médecin traitant**
- **professionnels de santé** : professionnels de santé libéraux intervenant au domicile dans le cadre d'une convention avec le SPASAD ou de manière concomitante : IDEL, centres de santé infirmiers, kinésithérapeute, pédicure, psychologue, etc.
- **le curateur / tuteur**
- **le proche aidant** : la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement définit le proche aidant d'une personne âgée en perte d'autonomie comme s'agissant :
 - du conjoint,
 - du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin,
 - un parent,
 - un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et à titre non professionnel

- **la personne de confiance :**

- Au sens de l'article L 1111-6 du code de la santé publique, la personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, qui sera consultée au cas où la personne prise en charge serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions

- Au sens de l'article L 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles, La personne de confiance peut être la même que celle prévue au code de la santé publique, et dans le cadre d'une admission au sein d'un service social ou médico-social, elle est consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits.

2.2. Vocabulaire générique utilisé

Les messages ESPPADOM sont très génériques et utilisent donc des concepts tels que :

Donneur d'ordre : qui désigne le SPASAD

Prestations : désigne les actes d'aide ou de soin à domicile réalisés par le SPASAD auprès de la personne accompagnée

Intervenant² : désigne le service qui réalise ces actes

Bénéficiaire : désigne la personne au domicile de laquelle les interventions sont réalisées

Financeurs : désigne le ou les organismes qui financent les prestations (cité pour mémoire)

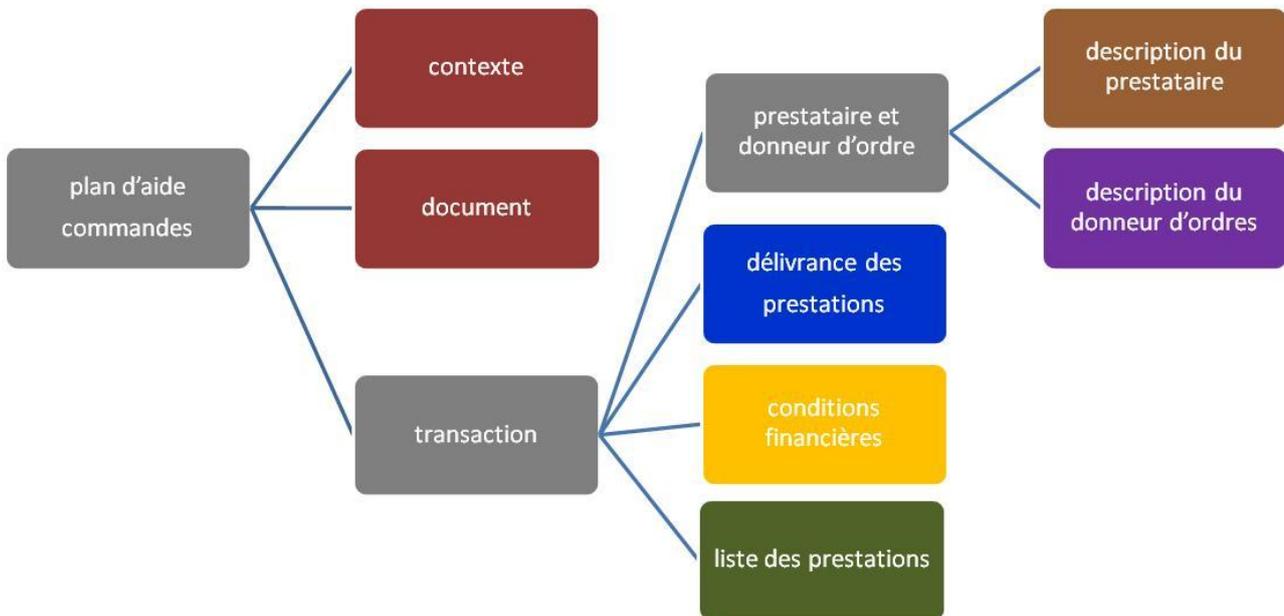
² également désigné par le terme « prestataire », sans préjuger du mode contractuel d'intervention (mandataire, prestataire, gré à gré).

3. Organisation des données à échanger

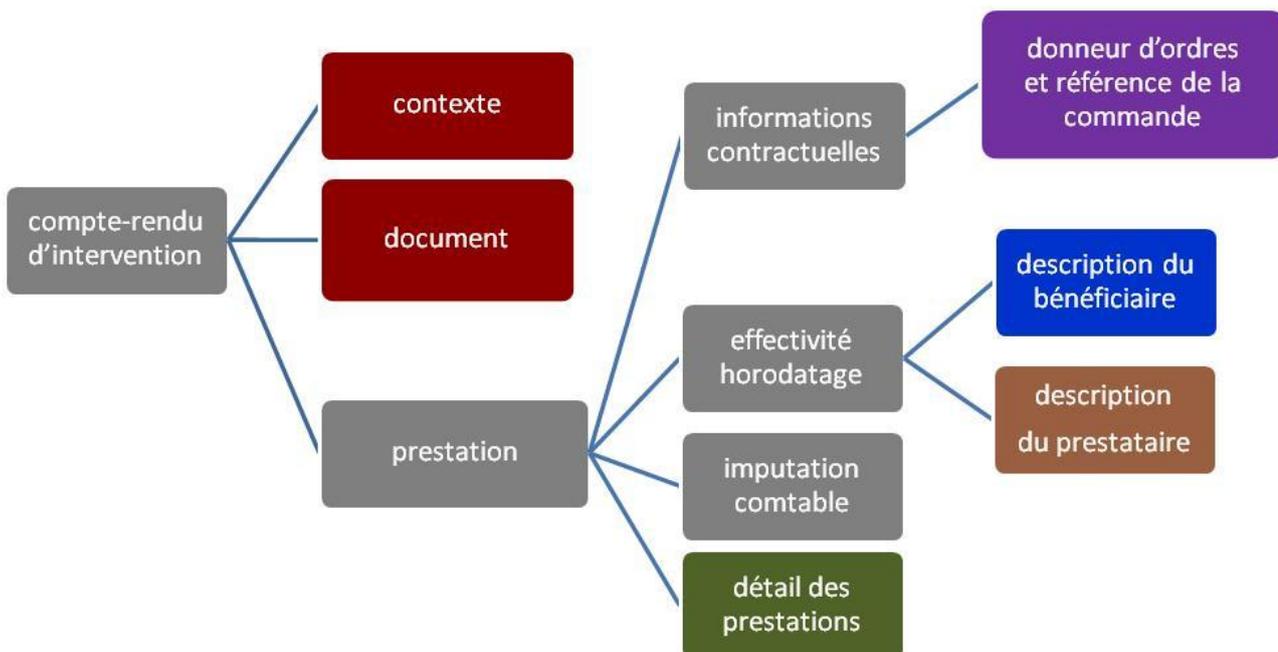
3.1. Organisation des données par blocs dans les messages

Les données sont organisées dans les messages ESPPADOM en **blocs** logiques : un bloc regroupe plusieurs données relatives au même concept. Pour les SPASAD, une première liste de données prioritaires nécessaire à la coordination des équipes a été établie par un groupe de Fédérations de services à domicile (cf. annexe). Leur signification, leur format et leur insertion dans un bloc seront définies en détails plus loin.

Blocs de données composant le message ORDER de commande de prestations :



Blocs de données composant le message DELIVERY de délivrance d'une prestation :



Chaque message comprend un bloc décrivant en détails le contexte et un bloc pour les documents joints. On trouve ensuite des blocs communs : description du bénéficiaire, description du prestataire, et des blocs « métier » spécifique selon qu'il s'agit d'une liste de commandes de prestations ou de la délivrance de celles-ci.



Les données contenues dans les blocs peuvent être :

- obligatoires (peu dans ESPPADOM) ou facultatives,
- structurées ou non.

3.2. Données structurées

De manière générale, une **donnée structurée** a un sens précis, défini dans un **dictionnaire de données**, ce qui permet aux logiciels informatiques de l'extraire ou de l'intégrer automatiquement dans une base de données et de la traiter. Elle est présentée sous la forme

nom unique de champ = valeur

Exemple : nom_beneficiaire = DUPONT

Son format (sa syntaxe) est également précisé dans le dictionnaire de données : texte, date, nombre, montant monétaire, etc. L'adaptation du format (ex. date jj/mm/aaaa vs. date aa/mm/jj) est également automatisable.

Les logiciels utilisés par les SSIAD et les SAAD ont logiquement des listes de champs équivalentes, par exemple pour décrire le bénéficiaire, les prestations, etc. Lorsqu'une donnée facultative transmise par un message ESPPADOM n'a pas d'équivalent dans la base de données du receveur, elle est soit ignorée, soit enregistrée comme « autre information ».

Pour permettre la vérification sémantique des messages échangés (la donnée existe dans le dictionnaire) et syntaxique (la donnée est correctement formatée), le standard ESPPADOM utilise le formalisme XML très majoritairement adopté dans l'industrie du logiciel. Le nom unique de la donnée est appelé une **balise**.

```
<nom_beneficiaire>DUPONT</nom_beneficiaire>
```

Les messages ESPPADOM sont en format informatique XML³. EDESS publie les schémas XSD⁴ qui permettent d'en vérifier la conformité syntaxique, ainsi que les guides techniques d'implémentation à destination des éditeurs de logiciels pour leur permettre de faire le lien avec leur base de données.

Une information structurée repose souvent sur une **nomenclature** prédéfinie, comme par exemple une liste de prestations, une liste de tarifs, de codes postaux, etc. On parlera alors de « **structuration forte** ».

3.3. Données non structurées

Par opposition, une **donnée non structurée** n'a pas de structure fixe et prédéfinie et son contenu est variable. Son format peut être :

- un format multimédia de tout type (audio, image, vidéo),
- un document scanné au format PDF, comme par exemple un courrier ou une ordonnance.

Le langage XML permet de prendre en compte ces types de données.

³ XML est un formalisme informatique dont l'objectif est de faciliter l'échange automatisé de contenus complexes (arbres, texte riche...) entre systèmes d'informations hétérogènes (interopérabilité).

⁴ XSD est un langage de description de format de document XML permettant d'en définir la structure et le type de contenu. Cette définition permet notamment de vérifier la validité de ce document.

Une donnée non structurée doit toujours être accompagnée de **métadonnées** (données décrivant la donnée) qui sont elles structurées. Une liste de métadonnées obligatoires ou facultative est décrite dans le format du message.

Exemples :

- (*balise auteur*) : Dr. Patrick DURAND
- (*balise date de création*) : xx/xx/xxxx, date de création du document
- (*balise validité*) : date de fin de validité ou durée de validité
- (*balise intitulé*) : ordonnance de soins infirmiers
- (*balise type*) : fichier PDF
- etc.

Une donnée non structurée sera stockée dans la base de données du receveur du message comme un bloc de texte, un BLOB⁵ ou un fichier associé au dossier. Elle sera présentée « telle que » à l'utilisateur. Seules ses métadonnées permettent d'en faire un premier niveau de traitement informatique.

Exemple : la prescription médicamenteuse reçue sera insérée dans le dossier du bénéficiaire comme :

- *date* : xxx
- *nature* : prescription soins ou médicaments
- *auteur* : xxx
- *validité* : xxx
- *format* : fichier PDF
- *url* : yyy

mais le contenu détaillé de la prescription ne peut pas être analysé automatiquement.

Dans les échanges de données ESPPADOM, les données complexes comme la prescription de soins ou de médicaments du bénéficiaire, ses facteurs de risque ... sont transportées sous forme non structurée.

3.4. Typage des données non structurées

Afin de permettre leur classement dans la base de données du logiciel récepteur des messages, il est prévu que les données non structurées – qui seront probablement essentiellement des documents scannés – se voient associer un code, permettant de décrire :

- leur **catégorie** : M pour médical, S pour social (domaine de l'aide), C pour commun (document de coordination médico-sociale),
- leur **type** : C pour contexte, A pour alerte, P pour planification et R pour compte rendu,
- éventuellement leur **nature**, en se basant sur les travaux menés notamment par l'ASIP Santé : fiche de consultation ou de visite, plan personnalisé de soins, prescription de soins, etc.

3.5. Formalisme de description des listes

Plusieurs données de mêmes type et format peuvent être traitées sous forme d'une liste, comme par exemple la liste des correspondants du bénéficiaire.

Les notations suivantes classiques sont utilisées :

⁵ *Binary Large Object* : champ d'une base de données pouvant contenir toute donnée en format binaire « brut » : ex. des images, de la vidéo et du son pour des applications multimédias.

- liste (1,n) : la liste comprend au moins un élément
- liste (0,n) : la liste peut être vide – 0 élément – dans ce cas, le bloc de données du message est facultatif.

3.6. Données déjà présentes dans les messages ESPPADOM

Pour une description détaillée de chacune de ces données, se référer au **Guide d'implémentation informatique des messages ESPPADOM** disponible en ligne sur le site de l'association EDESS :

<http://edess.org/joomla/guides-et-syntheses/203-guide-d-implementation-informatique-des-messages-esppadom>

3.7. Données prioritaires pour les SPASAD

Des données ont été identifiées comme prioritaires pour la bonne coordination des équipes de soins et d'aides, et ajoutées dans les messages ESPPADOM. Le point de départ a été une synthèse des listes de données transmises par les fédérations du secteur du domicile, identifiant :

- les données « prioritaires » à échanger entre SSIAD et SAAD au sein d'un SPASAD,
- les données « complémentaires », utiles à un fonctionnement optimal du SPASAD.

Ces données se répartissent en 5 rubriques :

Les 5 rubriques identifiées sont :

Instruction et suivi des prises en charge en SPASAD

Coordination et planification

Mise en place des interventions

Suivi des interventions conjointes

Facturation

On en donne ici une description métier. La formalisation technique de ces données dans les messages ESPPADOM, à l'usage des développeurs de logiciels est détaillée dans un autre document : **Guide d'implémentation des messages ESPPADOM dans le cadre des SPASADS intégrés.**

4. Instruction et suivi des prises en charge

Les données concernant l'instruction des demandes de prise en charge du bénéficiaire par le SPASAD et les mises à jour des informations utiles au suivi du bénéficiaire peuvent être échangées entre SSIAD et SAAD, dans les deux sens, via le message ORDER. Lors de chaque échange, le logiciel du récepteur du message met à jour le dossier du bénéficiaire.

On distingue les catégories de données suivantes :

- les **données administratives** identifiant et décrivant le bénéficiaire, ses contacts,
- le **contexte des soins** : données de santé utiles à la prise en charge du bénéficiaire,
- des **données complémentaires** : projet de vie, dossier APA, ...

4.1. Données administratives

ORDER - toutes ces données sont structurées

Les données administratives permettent d'identifier et de décrire le bénéficiaire : nom, prénom, sexe, date de naissance, adresse, etc. Les coordonnées des contacts et des aidants peuvent être associées.

L'identifiant national de santé (INS) pourra à terme être transmis via le message ORDER. A défaut, il s'agira d'un identifiant unique dans le système informatique de l'émetteur à charge pour le récepteur du message de mettre celui-ci en équivalence avec l'identifiant unique qu'il utilise dans son propre système.

La liste de contacts permet de préciser les personnes ressources qui, dans l'entourage du bénéficiaire, ont un rôle qu'il est utile de préciser.

Les données comme le code GIR, le type d'aide ou la prescription de soins sont décrites dans une autre rubrique décrivant le contexte de délivrance des interventions à domicile.

4.1.1. Date d'admission au sein du SPASAD

ORDER - données structurées de type date + durée ou date début + date fin

La date d'admission au sein du SPASAD ainsi que la période de prise en charge sont décrites dans le bloc de contexte du message ORDER.

4.1.2. Médecin traitant et contacts du bénéficiaire

ORDER - liste (0,n) de données structurées décrivant des personnes ou des organismes

Dans chacun des blocs décrivant un acteur (bénéficiaire, donneur d'ordres, prestataire) le message ORDER permet de décrire des contacts, leur coordonnées et leur rôle dans le processus de soin et d'aide.

Il s'agit ici des contacts du bénéficiaire et notamment du médecin traitant et des proches aidants. En cas de changement de ces contacts, il suffira d'envoyer un nouveau message ORDER.

4.1.3. Motifs de la demande d'admission

ORDER - liste (1,n) de données structurées ou non structurées

La description des motifs de la demande d'admission comprend une liste d'informations qui peuvent, au choix, être structurée avec une balise spécifique et un corps en texte libre ou sous forme de document scanné joint.

4.1.4. Contexte de prise en charge

ORDER - liste (0,n) de données structurées ou non structurées

Il s'agit de données, pouvant concerner la santé du bénéficiaire, ayant pour origine le médecin traitant ou l'IDEC, et qui ne sont transmises par le SSIAD au SAAD que s'il s'agit d'informations utiles pour la prise en charge de la personne. Cet envoi à des intervenants non professionnels de santé est légitime dans le cadre d'une équipe de soins, ce que représente l'équipe du SPASAD. Ce point est présenté plus loin.

Les données sont structurées et au format texte libre ou correspondent à des documents scannés.

Exemples :

compte-rendu de visite de l'IDEC : visite initiale lors de l'admission en SPASAD, ou visite régulière; texte libre ou formulaire PDF rempli informatiquement ou manuellement puis scanné.

prescription - également désignée par le terme **ordonnance** : document scanné devant mentionner les références du médecin prescripteur et sa signature, la date et la possibilité de renouvellement : communiqué si l'IDEC estime nécessaire de transmettre la prescription à la coordination des aides

habitudes de vie: texte libre ou document scanné décrivant le cadre de vie et les habitudes du bénéficiaire

Exemple : vit seule en studio dans une résidence avec services, système d'alerte 24/7, visites régulières de la famille, fils et fille à proximité; lit médicalisé, fauteuil roulant, déambulateur (mais avec kiné car risque de chute);

facteurs de risque : texte libre ou document scanné, mentionnant les précautions à prendre

Exemple : cachexie, fragilité de la peau +++, douleurs articulaires ++

antécédents médicaux : texte libre ou document scanné ; on rappelle que seuls sont échangés les antécédents médicaux pertinents pour la prise en charge de la personne.

4.2. Données complémentaires

ORDER - liste (0,n) de données non structurées (documents au format PDF)

En complément des données précédentes, une liste de documents tels que le projet de vie, le dossier APA, le formulaire d'évaluation multidimensionnelle InterRAI Home Care⁶, les grilles d'évaluation ... peut être transmise.

Exemples de grilles d'évaluation :

- les 14 besoins de Virginia Henderson,
- l'échelle de Norton (facteurs de risques d'escarres),
- l'échelle d'EVA (douleur) avec représentation de la personne pour le lieu de la douleur,
- ECPA ou Doloplus,
- la grille AGGIR
- le ZARIT (mesure de l'épuisement de l'aidant)

⁶ voir <http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/le-referentiel-fonctionnel-de-loutil-commun-devaluation-multidimensionnelle-des-gestionnaires-de-cas-maia-est-publie>

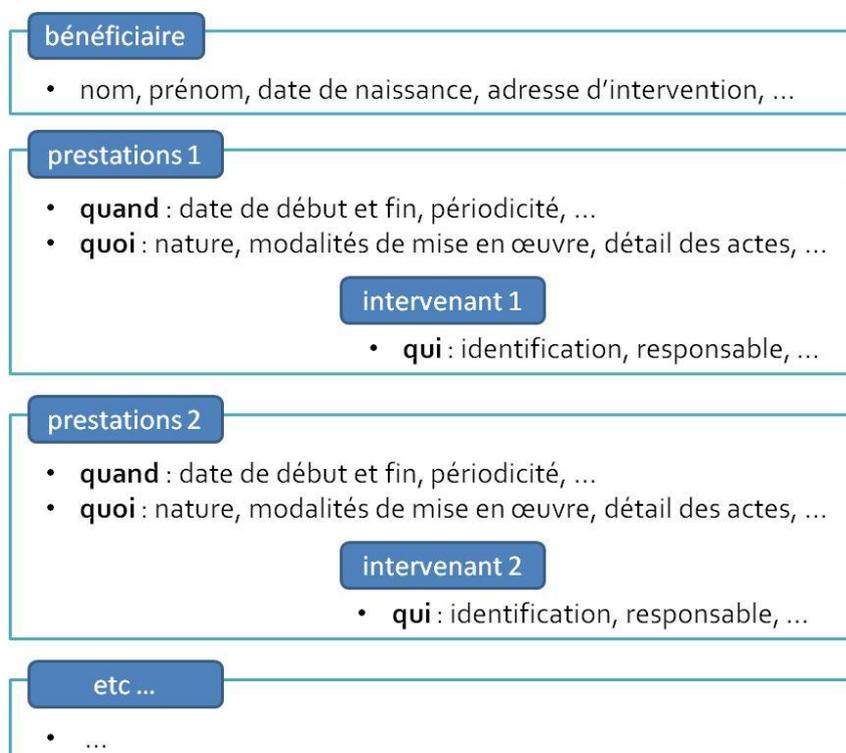
5. Coordination et planification

5.1. Document individuel de prise en charge

ORDER - liste (0,n) de **données structurées** décrivant des actes et des intervenants

Le DIPIC (Document Individuel de Prise en Charge) peut être décrit de manière structurée dans le message ORDER.

- Il est émis par l'IDEC (donneur d'ordres),
- il concerne une personne (bénéficiaire),
- il comprend une ou plusieurs listes de prestations (actes) à réaliser à domicile.



Exemple de liste de prestations :

- **quand** : tous les jours, matin, midi – **qui** : intervenant IDE SPASAD - **quoi** : prise des comprimés
- **quand** : une fois par mois pieds – **qui** : pédicure correspondant du SPASAD – **quoi** : soins des pieds
- **quand** : tous les matins au réveil – **qui** : auxiliaire de santé – **quoi** : aide au lever – **détail** :
 - o petite toilette + jambes au lit
 - o mettre son attelle de genou
 - o accompagnement aux toilettes

Dans les modalités de mise en œuvre, le message ORDER permet de décrire le profil des intervenants (AV, AS, IDE, pédicure, ...).

5.2. Coordination et planification des interventions

SSIAD et SAAD sont équipés de logiciels leur permettant de gérer le planning de leurs interventions respectives. L'organisation en SPASAD vise à une bonne coordination des deux activités aide et soin.

Si les logiciels équipant les deux services n'ont pas la possibilité technique de partager un même agenda ou de synchronisation automatique de leurs agendas, le message DELIVERY du standard ESPPADOM permet à un service d'envoyer à l'autre des informations sur ses **prévisions d'intervention**.

Le message DELIVERY :

- concerne une personne (bénéficiaire),
- décrit (1,n) interventions,
- est étendu dans le cadre des SPASAD aux interventions prévues ou réalisées.

Ce message initialement prévu pour décrire des interventions réalisées, évolue dans le cadre de la coordination entre SSIAD et SAAD, pour transmettre les prévisions d'interventions.

DELIVERY - liste (1,n) de **données structurées** décrivant des interventions prévues, réalisées ou annulées

6. Mise en place des interventions

Cette rubrique concerne la détermination du détail des interventions, la **désignation des personnels** concernés par la prise en charge et les conditions particulières de réalisation.

6.1. Interventions et personnels concernés

Une fois coordonnées entre SSIAD et SAAD les prévisions d'interventions, les logiciels de ces services peuvent, sur la base des disponibilités de leurs personnels, préciser le détail des interventions, et éventuellement en informer leurs correspondants via un message DELIVERY.

DELIVERY - liste (1,n) de **données structurées** décrivant les interventions prévues et l'intervenant

6.2. Aides techniques

DELIVERY - liste (0,n) de données **non structurées** (documents au format PDF)

Selon l'annexe 2-5 du Code de l'action publique et des familles, « les aides techniques qui peuvent être prises en compte au titre de la prestation de compensation sont tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel ».

Il est proposé dans un premier temps de traiter ces données sous forme de documents (ex. ordonnance ou bon de livraison pour fauteuil roulant) puis, s'il existe une nomenclature nationale, de l'adopter pour structurer les données.

6.3. Note de service, alerte

DELIVERY - liste (0,n) de **données structurées** de type texte

Il s'agit d'une note interne associée au contexte de délivrance d'une prestation prévue ou réalisée,

- qui peut éventuellement être versée au cahier de liaison (cf. les travaux de l'ASIP Santé),
- qui peut comporter des documents,
- qui contient un indicateur de degré d'urgence, permettant de transmettre une information d'alerte.

Ex. Mme X n'a pas mangé, tracer la demande de contact avec le médecin

7. Facturation

Le troisième message du standard ESPPADOM, INVOICE, concerne initialement le détail de la facturation au Conseil départemental des prestations d'aides à domicile.

Dans le cadre des échanges entre SSIAD et SAAD, ce message n'est pas concerné car le financement des soins délivrés par les SPASAD est fait à 100% par l'Assurance maladie et administré par l'ARS dans le cadre de la dotation globale de soin.

Par la suite, si les échanges de données sont élargis à d'autres acteurs – notamment les ARS - le message INVOICE pourra permettre de rendre compte de l'utilisation :

- des dotations dédiées aux missions de coordination,
- du forfait pour la prise en charge du retour à domicile après hospitalisation (pour les territoires PAERPA)
- *etc.*

8. Cadre réglementaire

Ce chapitre vise à sensibiliser les maîtres d'ouvrage, les éditeurs de logiciels et les maîtres d'œuvre de projets, sur l'encadrement réglementaire du stockage et du partage des données de santé personnelles.

8.1. Légitimité des échanges de données personnelles de santé

L'échange de données se limite aux échanges pertinents pour la prise en charge par le SAAD.

ESPPADOM ne gère pas les habilitations : un acteur du SSIAD (l'IDEC) doit décider de l'opportunité ou pas de transmettre au SAAD les données de santé utiles au bon suivi de la personne.

8.2. Sécurisation des échanges de données

ESPPADOM définit le format des données à échanger ; la sécurisation des échanges de données (par exemple par l'utilisation de messages chiffrés) est du ressort du prestataire maître d'oeuvre du projet.

Sur ce sujet, voir :

- les documents produits par l'ASIP⁷ Santé :

http://esante.gouv.fr/sites/default/files/faq_mssante_bd_2014.pdf

8.3. Hébergement des données de santé

Les modalités d'hébergement de données de santé à caractère personnel sont encadrées par l'article L.1111-8 du code de la santé publique :

- Toute personne physique ou morale qui héberge des données de santé à caractère personnel recueillies à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic, de soins ou de suivi social ou médicosocial **pour le compte d'un tiers**, doit être agréée à cet effet ;
- l'hébergement exige une information claire et préalable de la personne concernée par les données de santé hébergées et une possibilité pour celle-ci de s'y opposer pour motif légitime.

Référence : la fiche technique de l'ASIP sur l'hébergement de données de santé

<http://edess.org/joomla/images/syntheses/fiche-expert-hebergement-donnees-sante.pdf>

8.4. Commission nationale informatique et libertés

La CNIL accompagne les professionnels dans la mise en conformité de leurs bases de données nominatives et des traitements de données associés. Elle aide les particuliers à maîtriser leurs données personnelles et exercer leurs droits. Elle analyse l'impact des innovations technologiques et des usages émergents sur la vie privée et les libertés. Enfin, elle travaille en étroite collaboration avec ses homologues européens et internationaux pour élaborer une régulation harmonisée.

Le correspondant de EDESS au sein de la Commission est :

Madame Wafae EL BOUJEMAOUI, Chef du service des Questions sociales et RH au sein de la direction de la conformité de la CNIL.

⁷ Agence française de la santé numérique.

La création de l'ASIP Santé en 2009 témoigne de la volonté des pouvoirs publics de renforcer la maîtrise d'ouvrage publique des systèmes d'information qui se développent dans le secteur de la santé et d'accompagner l'émergence de technologies numériques en santé afin d'améliorer l'accès aux soins tout en veillant au respect des droits des patients.

8.5. Le règlement européen sur la protection des données personnelles

Le nouveau règlement européen sur la protection des données personnelles (RGPD) est paru au journal officiel de l'Union européenne et entrera en application le 25 mai 2018. L'adoption de ce texte doit permettre à l'Europe de s'adapter aux nouvelles réalités du numérique.

La réforme de la protection des données poursuit trois objectifs :

- renforcer les droits des personnes, notamment par la création d'un droit à la portabilité des données personnelles et de dispositions propres aux personnes mineures ;
- responsabiliser les acteurs traitant des données (responsables de traitement et sous-traitants) ;
- crédibiliser la régulation grâce à une coopération renforcée entre les autorités de protection des données, qui pourront notamment adopter des décisions communes lorsque les traitements de données seront transnationaux et des sanctions renforcées.

Pour en savoir plus :

<https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-sur-la-protection-des-donnees-ce-qui-change-pour-les-professionnels>

9. Annexe : données de santé personnelles

9.1. Règles concernant le partage des données de santé

Le secret médical : de nouvelles règles pour le partage des données de santé

Martin Vernant – Association EDESS – Juillet 2017

Le secret médical interdit au médecin de confier à des tiers des informations recueillies sur un patient. Défini à l'article L.1110-4 du Code de santé publique, ce secret est dit « général et absolu » et toute violation de cette règle peut faire encourir à la personne en infraction une peine d'un an de prison et de 15 000€ d'amende. Les exceptions à ce secret (en dehors des échanges d'information nécessaires à la prise en charge) sont rares : par exemple, les sévices ou châtiments corporels subis par un mineur doivent être signalés afin de protéger l'enfant. Hormis ces rares cas, **tous les intervenants médicaux ou paramédicaux y sont soumis.**

Quelques exceptions

Ce secret médical n'est en principe pas opposable aux parents d'une personne mineure. Toutefois, cette dernière peut s'opposer à la communication d'information médicale la concernant si elle a reçu des soins à l'insu de ses parents. Cette possibilité donnée aux personnes mineures a été largement motivée par la nécessité de permettre aux jeunes filles de pouvoir accéder aux moyens contraceptifs lorsque leurs parents s'y opposent (pour des raisons religieuses par exemple). Cependant, une personne mineure ne peut recevoir des soins sans le consentement de ses parents qu'à condition d'être accompagnée par une personne majeure.

Les personnes majeures peuvent quant à elles désigner (par écrit) une personne de confiance apte à recueillir les informations médicales les concernant afin de prévenir les cas où elles ne seraient plus en capacité d'exprimer leur consentement. Le cas des personnes majeures sous tutelle est particulier, le tuteur étant habilité à accéder au dossier médical. En dehors de ces cas très spécifiques, les tiers ne peuvent être informés de la situation médicale d'un patient qu'avec son consentement. Il est cependant permis d'informer la famille du patient en cas de diagnostic grave sous réserve que ce dernier ne fasse pas valoir son droit d'opposition.

Élargissement au personnel non médical

Le secret médical s'applique, depuis la loi santé du 26 janvier 2016 (également appelée « Loi Touraine ») à l'ensemble des professionnels du **secteur médico-social ou social** ou exerçant au sein d'un établissement ou service social et médico-social. Cet élargissement du champ des personnes soumises au secret médical par la loi santé s'explique par un souci de clarification du **rôle du personnel non médical** qui n'était jusque là pas autorisé à accéder à des informations qui pouvaient pourtant s'avérer utiles au traitement des patients (nous y reviendrons).

Le secret médical n'empêche toutefois pas les professionnels de santé d'échanger des informations médicales sur leurs patients dès lors que ces informations sont utiles pour leur prise en charge, La loi santé facilite ce partage d'informations en élargissant l'accès à celles-ci au personnel non médical. Il faut distinguer deux cas distincts : soit les personnes appartiennent à la même équipe de soins, soit il s'agit d'échanges entre personnes d'équipes de soin différentes pour la prise en charge du patient.

Appartenance à une équipe de soin

Si les professionnels font partie d'une même équipe de soin, les informations peuvent être partagées avec l'ensemble des membres de l'équipe dans le cadre de la prise en charge.

La Loi définit donc précisément cette **équipe de soins** à l'article L1110-12 comme étant « *un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de **compensation du handicap**, de soulagement de la douleur ou de **prévention de perte d'autonomie**, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes* ».

Alors que la législation raisonnait auparavant en termes de professionnels agissant au sein d'un même établissement, il n'est désormais plus nécessaire de travailler au sein du même établissement de santé pour être considéré comme membre d'une même équipe de soin, dès lors que les professionnels travaillent ensemble et sur le même patient. En revanche, l'équipe de soin doit, pour être constituée, comprendre **au moins un professionnel de santé**.

La loi santé de 2016, précisée par le décret d'application n° **2016-994 du 20 juillet 2016** stipule en effet que les informations médicales relatives à un patient « sont **réputées confiées à l'ensemble de l'équipe de soins** ». Ce qui permet de clarifier le statut du personnel non-médical, mais aussi de certaines spécialités médicales non assermentées, comme l'ostéopathie, d'une équipe de soins : tous les membres de l'équipe peuvent désormais accéder aux données médicales personnelles.

Cette évolution a suscité des inquiétudes chez les syndicats de médecins qui s'inquiètent de l'élargissement du nombre de personnes pouvant accéder à ces informations et du risque que cela ferait peser sur le secret médical. Cependant, l'accès à ces informations est soumis au secret médical et/ou professionnel et le décret stipule **que cet accès aux informations doit être strictement justifié** par leur caractère nécessaire à la prise en charge à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social. En outre, le patient doit être **dûment informé**, tant de la nature des informations communiquées que de l'identité du destinataire et de sa fonction justifiant l'accès à ces informations. Il peut faire valoir son **droit d'opposition** à cet échange d'information.

Non-appartenance à une équipe de soin

Lorsque les professionnels ne font pas partie de la même équipe de soin, le patient doit donner son **consentement préalable** à cet échange d'information. Le décret d'application de la loi santé n° **2016-1349 du 10 octobre 2016** précise que ce consentement peut être obtenu par voie dématérialisée et que les données ne peuvent être utilisées que pour la durée de la prise en charge. Lorsque la personne est incapable d'exprimer sa volonté, seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer cette personne peut provisoirement dispenser les professionnels de l'obligation d'information préalable. Cette décision est mentionnée dans le dossier médical et le patient en est informé dès que son état de santé le permet.

Accès au DMP

Il est à noter que la même procédure s'applique pour l'accès au dossier médical personnel, ce « cahier de santé numérique » qui regroupe toutes les informations médicales relatives à un patient. Ainsi, la création du DMP reste soumise au consentement du patient. Une équipe de soin ne peut y accéder qu'avec le consentement du patient. En revanche, comme le précise le décret d'application de la loi santé n° **2016-914 du 4 juillet 2016**, **seuls les professionnels de santé peuvent y accéder** (ce qui exclut donc le personnel non médical). Le patient ne peut pas s'opposer à ce que son médecin traitant puisse accéder à son DMP. Le patient peut cependant décider de clôturer son DMP et reste par ailleurs libre de changer de médecin traitant.

En conclusion, on peut donc noter que le législateur conserve une approche plutôt stricte du secret médical, et ce dans l'optique de protection de la vie privée. Cependant, la loi santé assouplit les conditions d'échanges d'information entre professionnels, **toujours sous le sceau du secret**, dans l'optique d'améliorer le fonctionnement des services médicaux et paramédicaux et la prise en charge des patients.

Sources

Site Internet de l'Agence des Systèmes Informatiques Partagés de santé, *Loi de santé : quelles évolutions pour le partage des données de santé ?*, 12/12/2016, <http://esante.gouv.fr/services/reperes-juridiques/loi-de-sante-queelles-evolutions-pour-le-partage-des-donnees-de-sante>

10. Index

- AIDES TECHNIQUES, 17
- ALERTE, 17
- ANTÉCÉDENTS, 14
- ASIP SANTÉ, 19
- BALISE, 10
- BLOCS LOGIQUES, 9
- CADRE DE VIE, 14
- CNIL, 19
- COMPTE-RENDU DE VISITE, 14
- DICTIONNAIRE DE DONNÉES, 10
- DOCUMENT
 - catégorie, 11
 - nature, 11
 - type, 11
- DOCUMENT INDIVIDUEL DE PRISE EN CHARGE, 15
- DONNÉE NON STRUCTURÉE, 10
- DONNÉE STRUCTURÉE, 10
- DONNÉES PRIORITAIRES, 12
- ÉQUIPE DE SOINS, 21
- FACTEURS DE RISQUE, 14
- GRILLES D'ÉVALUATION, 14
- HÉBERGEMENT DES DONNÉES DE SANTÉ, 19
- IDENTIFIANT NATIONAL DE SANTÉ, 13
- LISTE, 11
- MÉTADONNÉES, 11
- ORDONNANCE, 14
- PLANNING DES INTERVENTIONS, 15
- PRESCRIPTION, 14
- PRESTATIONS, 15
- RGPD, 20
- SÉCURISATION DES ÉCHANGES DE DONNÉES, 19

11. Sigles et abréviations

ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
ADF	Assemblée des Départements de France
ADMR	Aide à Domicile en Milieu Rural
AGGIR	Autonomie GÉrontologique Groupes Iso-Ressources
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARDH	Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation
ARS	Agence Régionale de Santé
ASPA	Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CARSAT	Caisse Assurance Retraite et Santé Au Travail
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCMSA	Caisse Centrale Mutualité Sociale Agricole
CDAPH	Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CESU	Chèque Emploi Service Universel
CLIC	Centres Locaux d'Information et de Coordination
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNAV	Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPOM	Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens
CSG	Contribution Sociale Généralisée
DIRRECTE	Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMP	Externat Médico-Pédagogique
EPCI	Etablissement Public de Coopération Intercommunale
GEVA	Guide d'Évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
GEVA-A	Guide d'Évaluation des besoins de compensation. Version aînés
GIR	Groupes Iso-Ressources
GMP	Garantie Minimale de Points
HAD	Hospitalisation A Domicile

HCAAM	Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IGF	Inspection Générale des Finances
ITEP	Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer.
MARPA	Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Agées
MDA	Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MDS	Maisons Départementales des Solidarités
MTP	Majoration pour Tierce Personne
ODAS	Observatoire national de l'Action Sociale Décentralisée
PAERPA	Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
RAP	Relais pour l'Autonomie des Personnes
RSI	Régime Social des Indépendants
SAAD	Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Services d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Services d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile
SESVAD	Service Spécialisé pour la Vie Autonome à Domicile
SPASAD	Services Polyvalents d'Aides et de Soins A Domicile
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico Sociale
SSIAD	Services de Soins Infirmiers à Domicile
SSIG	Services Sociaux d'Intérêt Général
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
Urssaf	Unions de Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales