



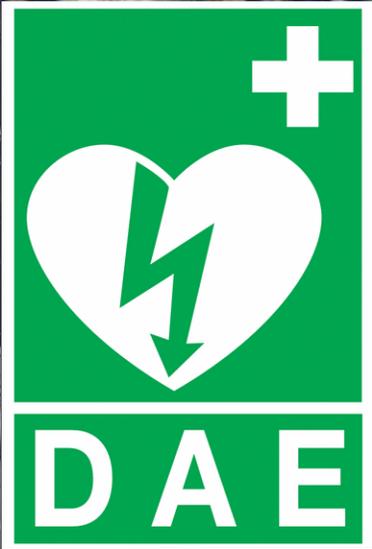
DGS
Direction générale de la Santé

Base de données nationale DAE

Séminaire de lancement

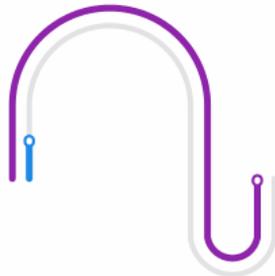
Mercredi 10 avril 2019

Version mise à jour suite au séminaire



Un enjeu de santé publique majeur

50000
Arrêt cardiaque
3000
Nbre de personnes
sauvées



Taux : environ 6%

Introduction

Pr Jérôme SALOMON
Directeur général de la santé

Un objectif : améliorer le taux de survie

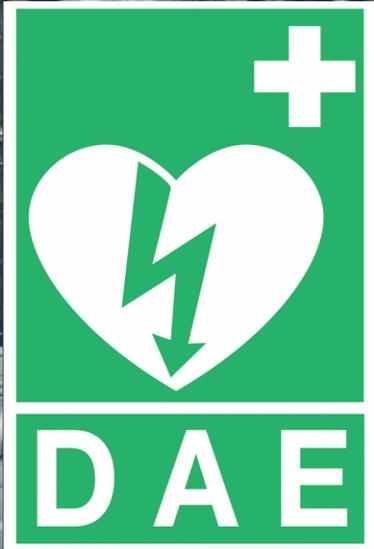
Mettre en oeuvre la réglementation et en tirer tous les bénéfices

Définir des objectifs communs et répondre aux ambitions gouvernementales

Veiller au dynamisme de l'écosystème et valoriser les initiatives



Contribuer ensemble à une amélioration significative du taux de survie en cas d'arrêt cardiaque

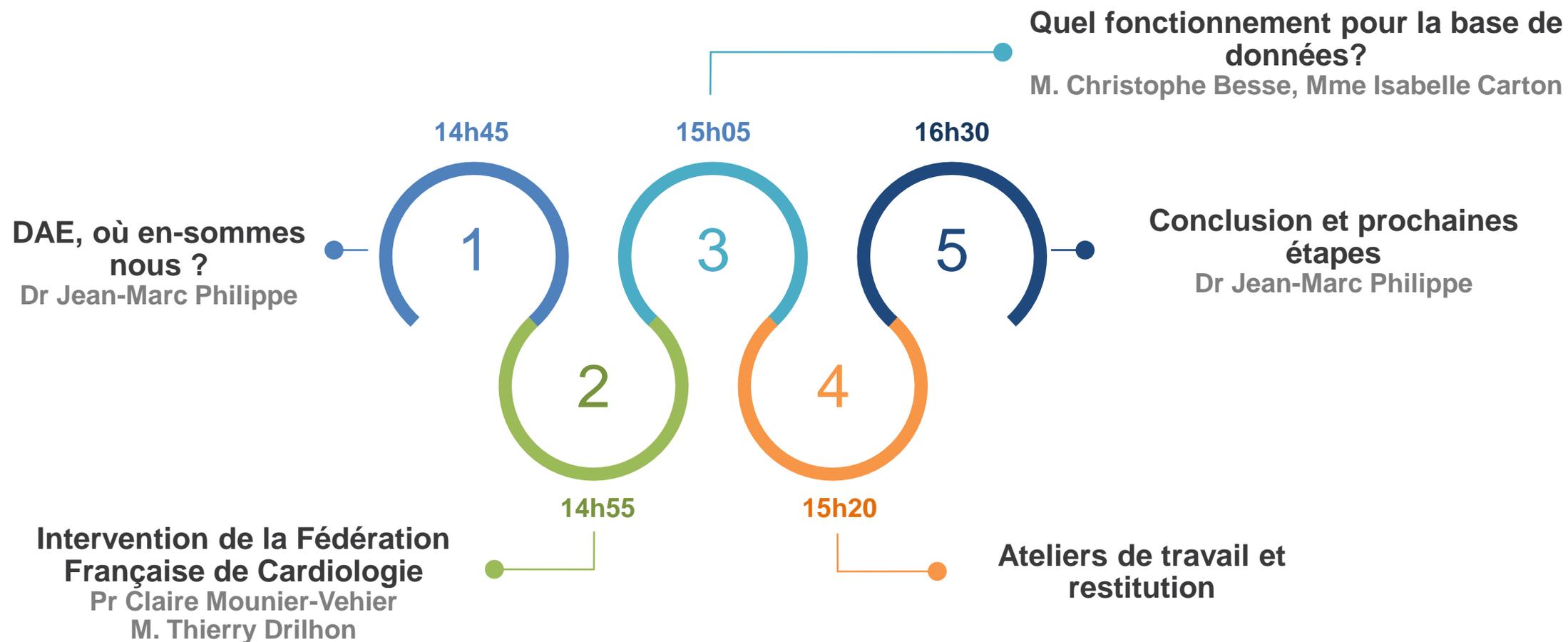


DAE – Où en sommes-nous ?

Dr Jean-Marc PHILIPPE

Conseiller médical pour les urgences et la sécurité sanitaire

Rappel de l'ordre du jour du séminaire



Quelques précisions sur la réglementation et les travaux en cours (1/2)

Loi n°2018-527 du 28
juin 2018 relative au
défibrillateur cardiaque



Quelques précisions sur la réglementation et les travaux en cours (2/2)



Loi n°2018-527 du 28
juin 2018

- **Obligation** pour certains Etablissements Recevant du Public (ERP) **de s'équiper d'un DAE visible et facile d'accès**. Le décret n°2018-1186 du 19 décembre 2018 en précise les modalités
- **Possibilité de mettre en commun un DAE** lorsqu'un même site accueille plusieurs ERP
- Obligation pour les propriétaires d'ERP **d'assurer la maintenance de leurs dispositifs médicaux**
- **Création d'une base de données nationale** relative aux lieux d'implantation et à l'accessibilité des DAE sur l'ensemble du territoire



Décret n°2018-1186 du
19 décembre 2018

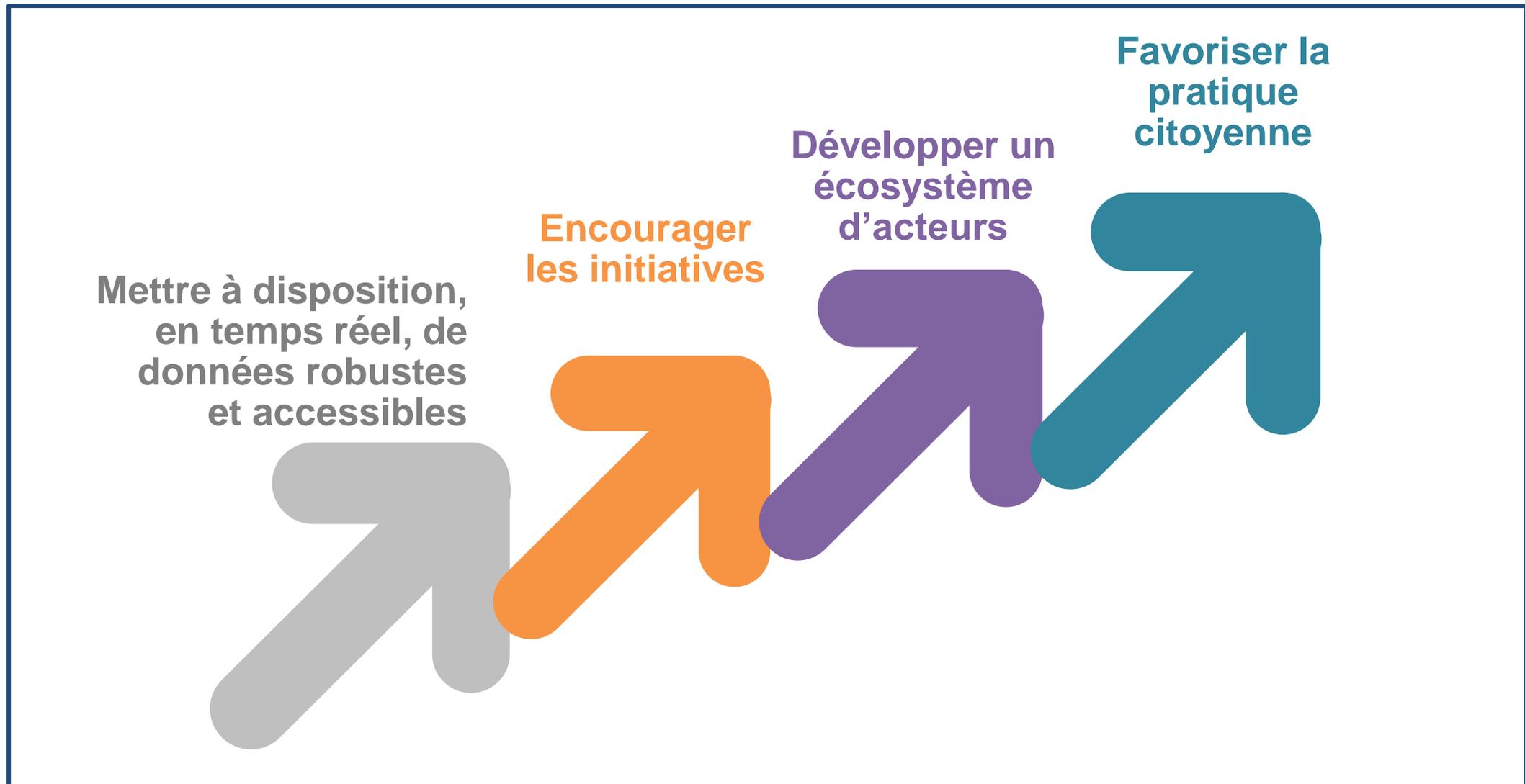
- **Obligation de s'équiper** pour les **ERP des catégories 1 à 4 et pour les ERP de catégorie 5 suivants** : structures d'accueil pour personnes âgées, structures d'accueil pour personnes handicapées, établissements de soins, gares, hôtels-restaurants d'altitude, refuges de montagne, établissements sportifs clos et couverts et salles polyvalentes sportives
- Entrée en vigueur du décret en **janvier 2020 pour les catégories 1 à 3**, en **janvier 2021 pour les catégories 4** et en **janvier 2022 pour les catégories 5**
- Préconisation d'installation dans un **emplacement visible du public et en permanence facile d'accès**
- **Obligation de signalétique**. Un arrêté conjoint du ministre chargé de la santé et du ministre chargé des collectivités territoriales précisera les dispositions graphiques d'information et de localisation, les conditions d'accès permanent et les modalités d'installation de nature à assurer la protection des dispositifs
- **Possibilité de mise en commun lorsque plusieurs ERP sont sur un même site géographique** ou placés sous une direction commune
- Obligation de **maintenance du DAE et de ses accessoires**



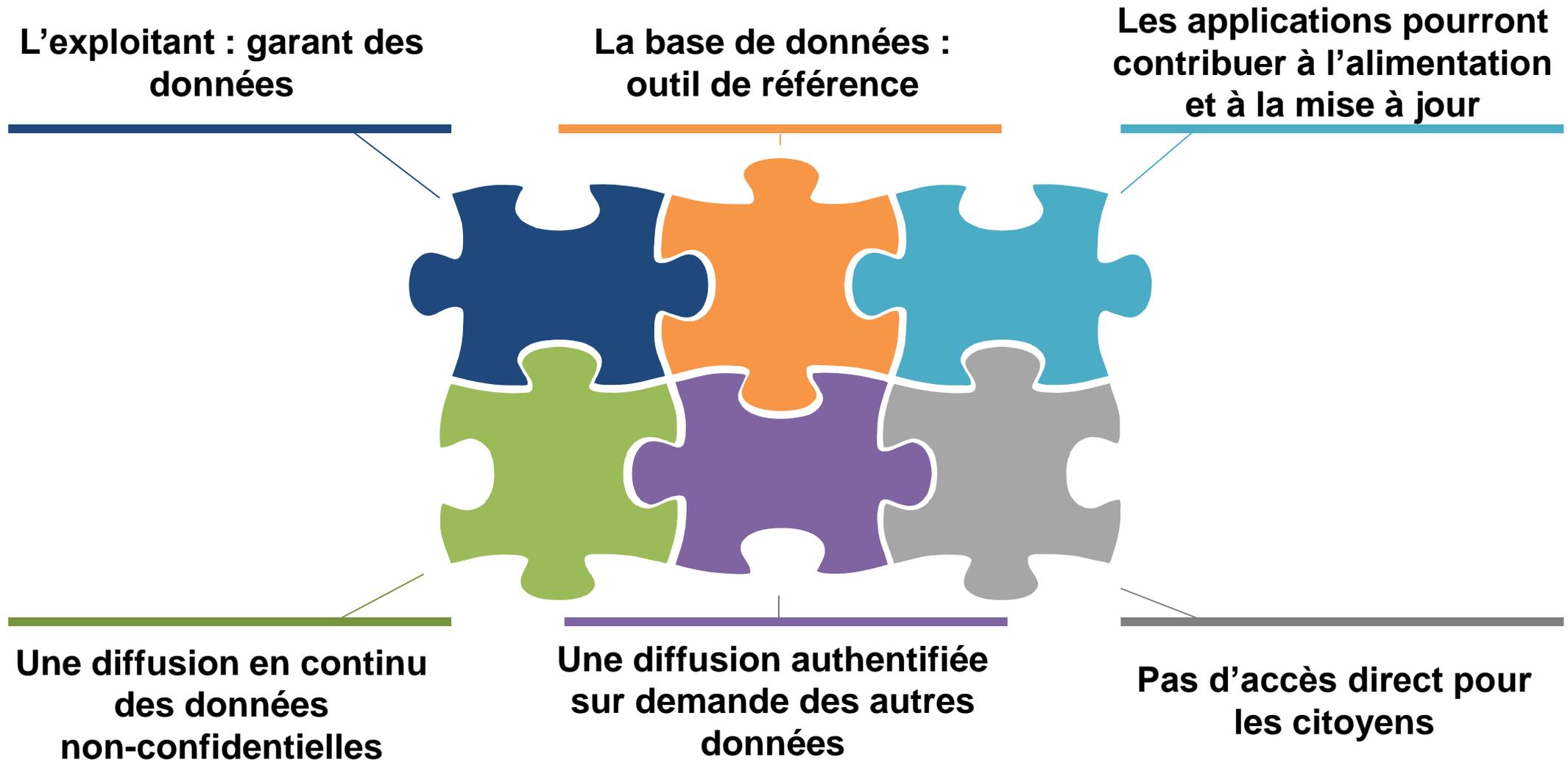
Décret n°2018-1259 du
27 décembre 2018

- **Désignation du ministère des solidarités et de la santé comme responsable de la gestion**, de l'exploitation et de la mise à disposition des données constituant la base de données
- Obligation pour les exploitants des DAE de **transmettre des informations relatives aux lieux d'implantation et à l'accessibilité** de leurs appareils au gestionnaire de la base de données
- **Précisions sur le standard de déclaration** (modèle de données) dans un arrêté qui sera publié courant 2019

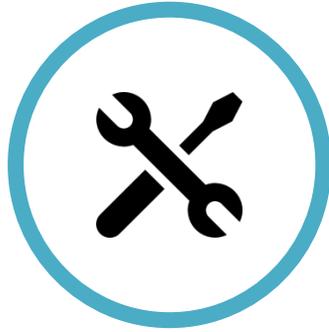
Des enjeux d'optimisation du parc de DAE et de sensibilisation des citoyens



Principes de fonctionnement de la base de données



Une implication de tous, à toutes les phases du projet

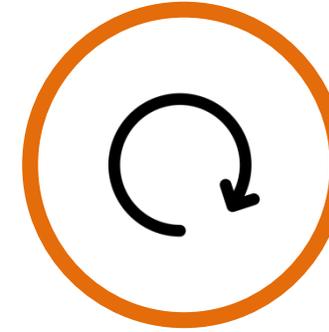


Phase de construction de la base

Co-construire le cœur du modèle de données,
repris dans l'arrêté

Prendre en compte les **retours d'expérience** de
chacun et **formaliser les collaborations**

**Agir ensemble pour la mobilisation des
exploitants**

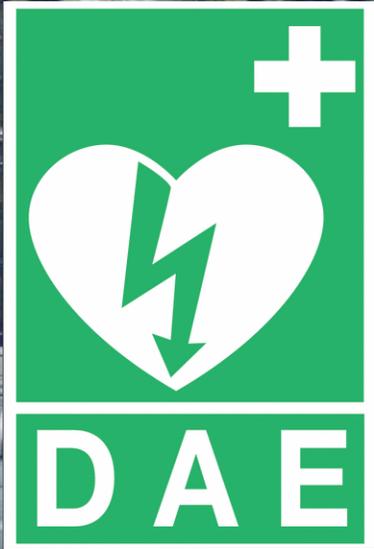


Tout au long du projet

Organiser des **campagnes de communication et
d'événements**

Dynamiser l'innovation et les initiatives
(identifier, soutenir et promouvoir)

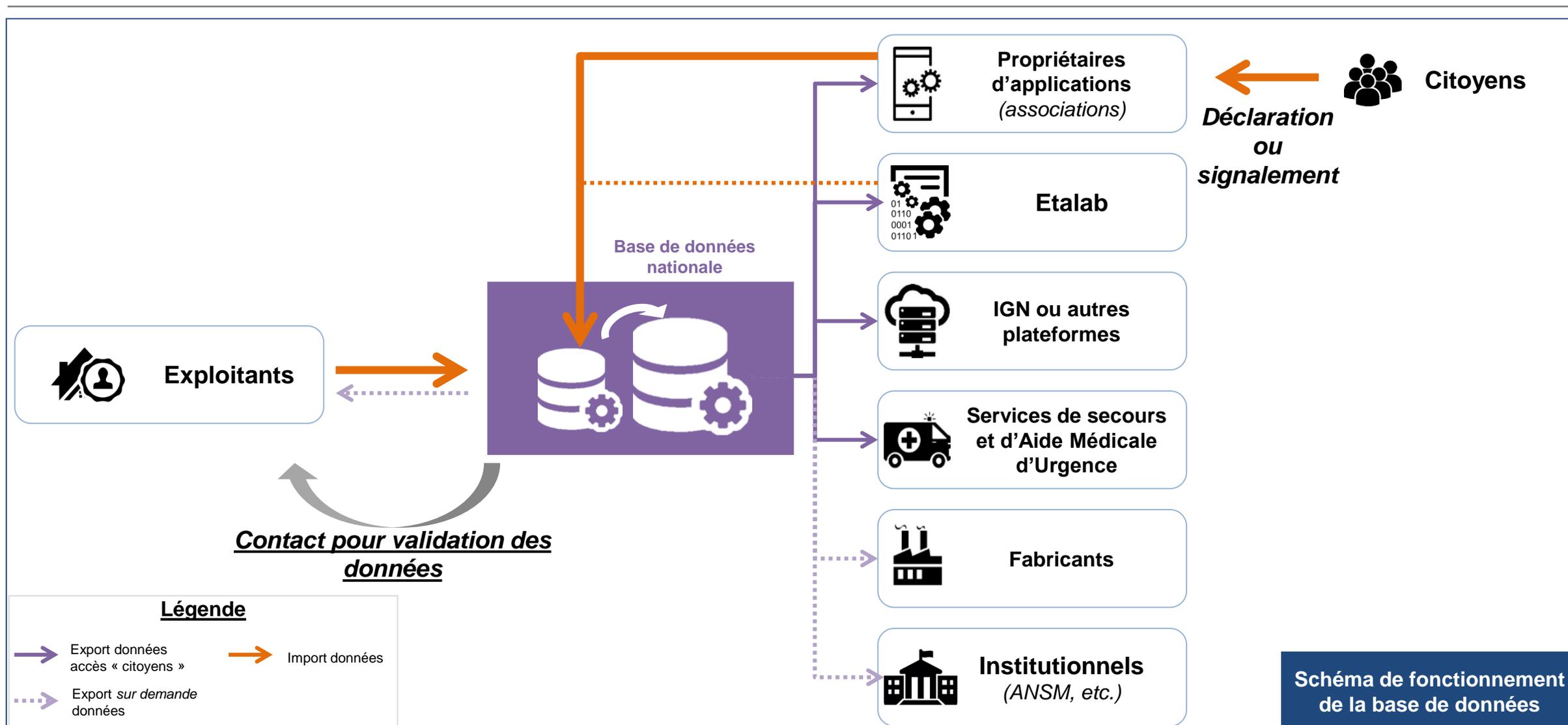
Améliorer la connaissance



Quel fonctionnement pour la base de données ?

M. Christophe BESSE, *Chef de division*
Mme Isabelle CARTON, *Cheffe de projet*

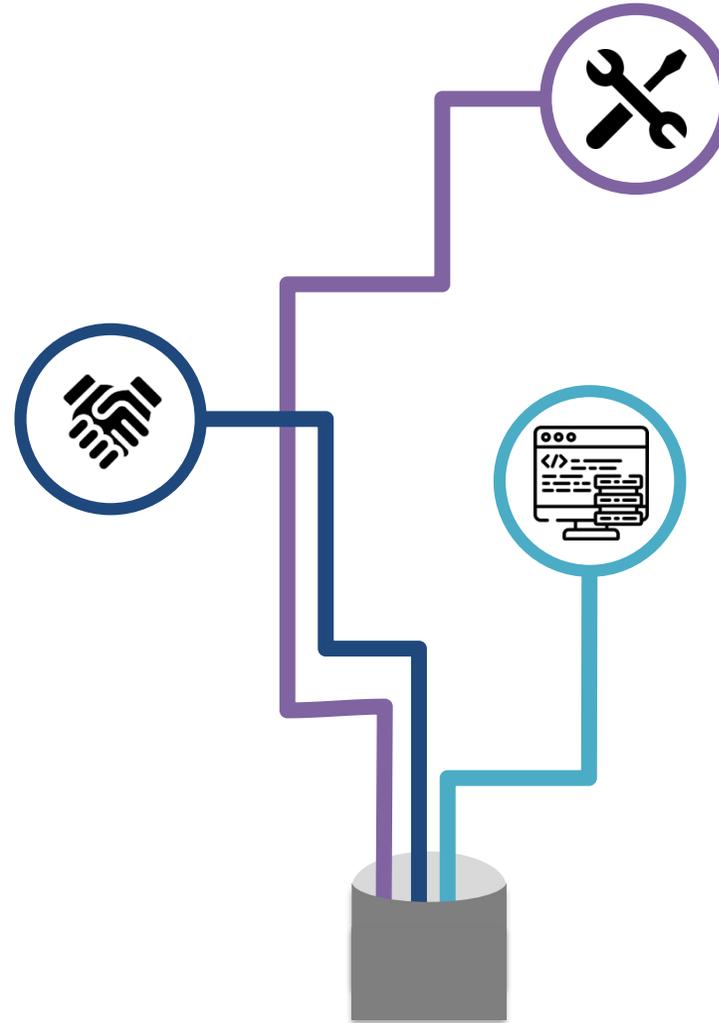
Présentation du schéma de fonctionnement cible de la base de données



Un projet stratégique pour le ministère, piloté au plus haut niveau et structuré en 3 volets

Volet animation

- Une **forte volonté de participation citoyenne**
- Le ministère comme **catalyseur des initiatives**
- Une **délégation des actions aux acteurs externes** pour capitaliser sur les **expériences et les expertises**



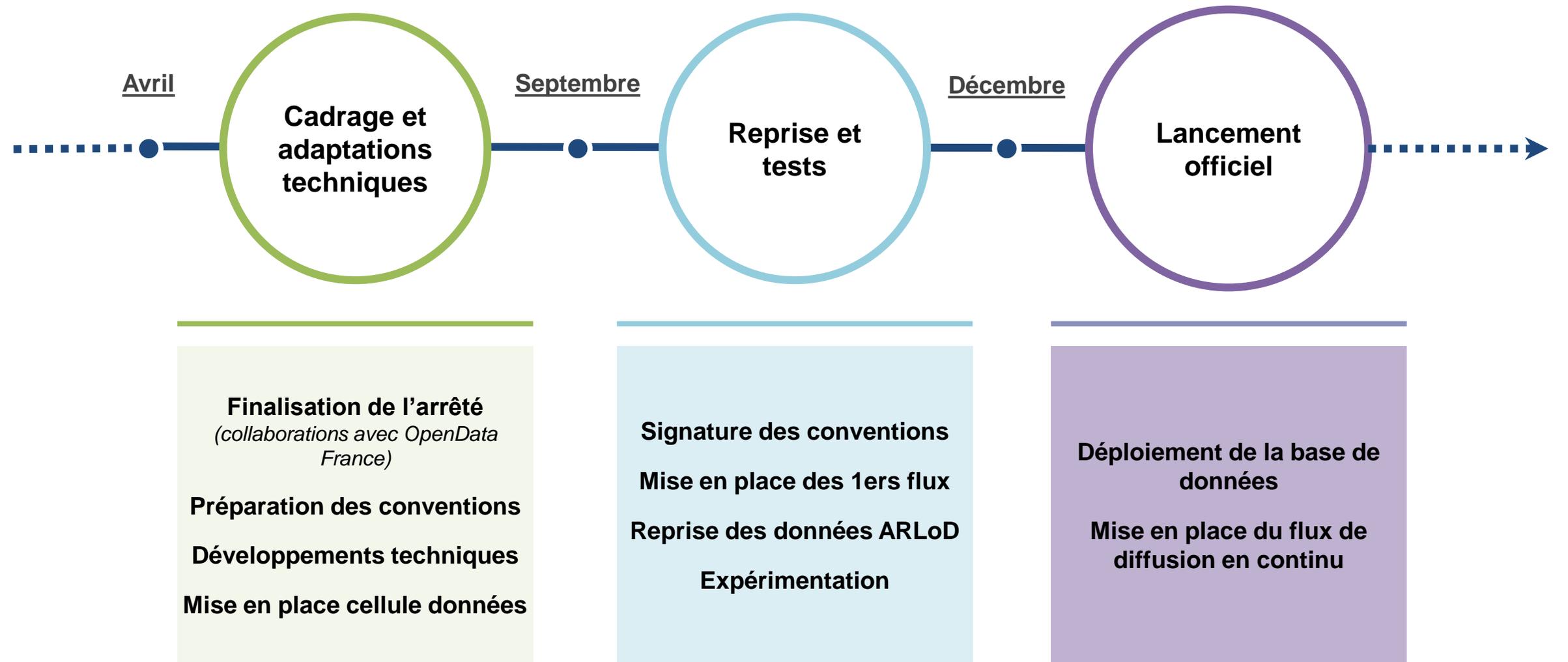
Volet technique

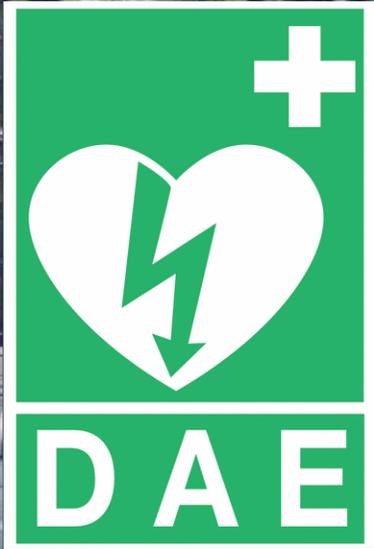
- Une **base géographique nationale robuste, portée par le ministère**
- Une inscription dans la **stratégie de l'Etat d'ouverture et de partage des données**

Volet données

- Le ministère comme **facilitateur et garant de la mise à disposition des données**
- **Aucun rôle de production** de la donnée

Un lancement prévu en janvier 2020 à mener en amont





Ateliers de travail

Des ateliers pour avancer sur des sujets opérationnels importants



Atelier #1 – Modèles de données : quels champs obligatoires ?

Objectif : identifier les champs à rendre obligatoires dans le modèle de données



Atelier #2 – Formulaire : quelle représentation des champs ?

Objectif : proposer un standard de déclaration pour les données stratégiques



Atelier #3 – Communication : quels messages porteurs ?

Objectif : définir, pour les citoyens et les exploitants, les messages à adresser



Atelier #4 – Diffusion des messages : par quels moyens ?

Objectif : identifier, pour chaque acteur proposé, un objectif et des canaux de diffusion



Atelier #5 – Indicateurs : quel suivi pour les DAE ?

Objectif : définir les indicateurs stratégiques du suivi du projet et les sources des données



Modèle de données : quels champs obligatoires ?

Restitution réalisée par
M. Thierry DRILHON
Fédération Française de Cardiologie



- **Déroulement** : l'atelier s'est déroulé en 3 temps. Après un tour de table pendant lequel **les participants ont pu énumérer les données leur paraissant essentielles**, des sous-groupes ont été formés pour **favoriser le débat et aboutir à un consensus sur le modèle de données**, avant mise en commun avec l'ensemble des participants.
- **Retours ateliers** : l'implication forte de chacun pendant l'atelier **a favorisé les échanges constructifs et a mis en lumière les divergences d'enjeux entre les participants** (exploitants, associations, services de secours...). Si la synthèse n'a pas été immédiate et a nécessité le recours au vote, un consensus a néanmoins émergé: **la nécessité de ne pas surcharger la liste de données pour faciliter la lisibilité et le travail des exploitants, afin de ne pas les décourager**. Cet atelier a également démontré **l'importance de définir avec précision les termes dans le standard de données**, afin d'éviter toute confusion sur les champs définis (débat nourri sur les termes accessibilité et disponibilité lors de l'atelier).
- **Prochaines étapes** : **les conclusions de l'atelier vont être reprises dans les travaux en cours sur la standardisation du modèle de données**. Le modèle défini sera soumis à concertation pendant plusieurs semaines pour assurer son adéquation avec les enjeux et réalités de chaque partie prenante concernée.



Données obligatoires

Contact du site d'implantation du DAE

N° de série du DAE (n° européen à venir)

Nom du DAE

Localisation du DAE (Où ?)

Accessibilité (Comment ?)

Disponibilité (Quand ?)

Date de péremption des consommables

Etat de fonctionnement

Nom du modèle

Identification de l'exploitant



Données facultatives

Date de fin de vie (DAE réformé)

Date de mise en place

Présence d'électrodes pédiatriques

Nom du fabricant

DAE ou DSA ?

Photos

Type d'exploitant

Nom du mainteneur

Date de la dernière révision



Formulaire : quelle représentation des champs ?

Restitution réalisée par
M. Bruno THOMAS-LAMOTTE
ARLoD



- **Déroulement** : l'atelier s'est déroulé en 3 temps. Après un tour de table pendant lequel les participants **ont pu s'accorder sur la manière la plus pertinente de nommer un DAE**, un travail en sous-groupes a **permis d'échanger sur les informations devant impérativement être déclarées pour rendre les champs « disponibilité et accessibilité » pertinents**, avant de formaliser une synthèse entre l'ensemble des participants.
- **Retours ateliers** : bien que jugé trop court, cet atelier a favorisé les débats nourris entre deux positions : **l'exhaustivité** (volonté de déclarer chaque champ avec un maximum de précisions, comme les horaires d'accès aux DAE) et **l'efficacité** (volonté d'assurer l'alimentation de la base de données même si l'information contenue est moins précise). Des consensus ont néanmoins immédiatement émergé sur le nom des DAE (« il doit être compris par la personne qui le cherche »), la nécessité d'intégrer la notion de libre accès et le besoin de prendre en compte les jours fériés et les lieux accueillant des événements ponctuels.
- **Prochaines étapes** : **les conclusions de cet atelier vont être intégrées dans le modèle de données afin de définir avec précision ce qui est attendu lors de la déclaration des champs « nom du DAE », « accessibilité » et « disponibilité ».**

 Nom du DAE	
<i>Défibrillateur + nom du lieu (exemple la Poste) ou nom de la rue</i>	
DAE – Avenue Duquesne	
 Disponibilité	 Accessibilité
<input type="checkbox"/> Ouvert (24/7) <input type="checkbox"/> Horaires si existants	<input type="checkbox"/> Libre accès <input type="checkbox"/> Intérieur <input type="checkbox"/> Bâtiment
Informations complémentaires : N/A	Informations complémentaires : Position dans le bâtiment



Communication : quels messages porteurs ?

Restitution réalisée par
Mme Margaux KUJAWSKI-LAFOURCADE
Initiative « Choquez-nous »



- **Déroulement** : un premier tour de table a permis à chaque participant de citer **deux mots lui paraissant pertinents pour adresser le sujet des DAE** auprès des citoyens et des exploitants. A partir du nuage de mots formé, les participants ont ensuite sélectionné les mots les plus impactant, **afin de proposer des grands messages à formuler** auprès des deux populations ciblées.
- **Retours ateliers** : si **les consensus sur les mots et les principaux messages destinés aux citoyens ont rapidement émergé**, cet atelier a mis en lumière la difficulté **d'adresser l'écosystème protéiforme des exploitants**. Un constat a été formulé : **les exploitants ont, depuis l'ouverture à la vente libre des DAE, fait l'objet d'un faible nombre de communications**, d'où **la nécessité de mener une réflexion approfondie sur la manière de communiquer auprès de cet écosystème**. Un débat a également émergé sur le terme « citoyens », qui ne doit pas être compris au sens strict du terme mais comme toute personne (mineurs, étrangers, etc.) pouvant intervenir.
- **Prochaines étapes** : les messages créés lors de cet atelier **vont être intégrés à la stratégie de communication du ministère puis diffusés** à tous les acteurs pour éventuelle prise en compte dans leurs propres stratégies.



CITOYENS (TOUTE PERSONNE)

OSER – MASSAGE – APPRENDRE- SAUVER

Osez masser (pour) sauver

J'ai osé, je l'ai sauvé !

Agir pour oser !

Devenez un Bon Samaritain, apprenez à masser pour sauver plus de vies. OSEZ !

Apprends le massage et ose sauver

Ose masser, tu sauves une vie !

Masser n'est pas sorcier, ose !

Oser intervenir pour protéger la vie

Un massage pour la vie



EXPLOITANTS

ACCESSIBILITE - RESPONSABILITE - VISIBILITE - S'EQUIPER - ENTRETENIR

S'équiper d'un DAE, c'est bien ! Le rendre accessible, c'est mieux!

Equipez-vous d'un DAE ! Entretenez-le ! Rendez-le accessible et visible ! C'est de votre responsabilité de citoyen !

Je m'équipe, je le rends accessible et je l'entretiens !

Visible, accessible, équipé, responsable : nous sauvons des vies !

Assurez les moyens de protéger la vie. S'équipez d'un DAE et le faire savoir, c'est sauver un cœur !

Responsable d'un DAE, responsable de nos vies!

DAE : leurs vies entre vos mains !



Diffusion des messages : par quels moyens ?

Restitution réalisée par
M. Christophe LEVÊQUE
CIRCODEF



- **Déroulement** : après un tour de table pendant lequel la liste des acteurs a été complétée (ajout des formateurs et des CSE), un travail en sous-groupes a permis d'aboutir à des propositions d'objectifs de de canaux de diffusion pour chaque acteur identifié, avant d'en réaliser une synthèse avec l'ensemble des participants.
- **Retours ateliers** : bien que jugé trop court, cet atelier a « défriché » un sujet majeur du projet : la communication auprès de l'écosystème protéiforme des exploitants. Chaque participant a, en fonction de son domaine de compétences, pu apporter un éclairage pertinent sur le rôle de chaque acteur, et sa possible contribution pour sensibiliser les exploitants. Le rôle majeur des sociétés de maintenance et des distributeurs a fait l'objet d'un consensus. L'importance des réseaux institutionnels et des Ordres a également été soulevée. Ces réseaux pourront diffuser les éléments de communication fournis directement par le ministère. La mise en place d'un document unique sur les DAE diffusable à tous a également été approuvée par l'ensemble des participants.
- **Prochaines étapes** : les réflexions partagées lors de cet atelier vont être intégrées à la stratégie de conduite du changement du ministère pour engager rapidement les premières actions auprès des acteurs identifiés, afin de sensibiliser au plus vite les exploitants.

	Objectifs	Canaux de diffusion
Fabricants	Informers les exploitants de l'obligation de déclaration - Sensibiliser à la maintenance	Courrier (modèle unique) ; Flyer ; Site Web 1 seul modèle pour tous
Distributeurs	Informers les exploitants de l'obligation de déclaration - Sensibiliser à la maintenance	Evènementiel ; Sticker sur l'appareil
Sociétés de maintenance	Informers les exploitants de l'obligation de déclaration - Sensibiliser à la maintenance	Evènementiel ; Sticker sur l'appareil
ANSM	Informers sur l'obligation de déclaration - Sensibiliser à la maintenance - Accompagner les exploitants	Site Web ; Courrier (modèle unique)
CCI / CHSCT / Institutions / Asso. prof.	Informers sur l'obligation de déclaration - Sensibiliser à la maintenance - Accompagner les exploitants	Site Web ; Courrier ; Réseaux sociaux ; Réseaux institutionnels ; Presse
Citoyens	Informers des dysfonctionnements	Applications mobiles ; Sticker sur l'appareil
Ordres	Informers sur l'obligation de déclaration - Sensibiliser à la maintenance	Flyers ; Mailing ; Bulletin ; Site web ; Presse
Formateurs	Informers sur l'obligation de déclaration - Sensibiliser à la maintenance	Documentation



Indicateurs : quel suivi pour les DAE ?

Restitution réalisée par
M. Grégoire REY
Inserm-CépiDC



- **Déroulement** : la première partie de l'atelier a été réservée aux échanges sur les indicateurs proposés, avant d'engager les débats sur la sélection des trois indicateurs jugés les plus pertinents.
- **Retours ateliers** : vif et animé, cet atelier a conduit chaque participant à formuler des remarques positives et constructives, avec des réflexions techniques sur les manières concrètes de mesurer la réussite du projet et de récupérer la donnée nécessaire à la constitution des indicateurs. **Le taux de survie a fait immédiatement l'objet d'un consensus** avec un point d'attention important : **il s'agit d'un indicateur au temps long**. Le projet ne sera pas un échec si le taux de survie n'a pas significativement augmenté d'ici 3 ans. **Des indicateurs de réalisation et d'usage complètent la liste pour piloter les attentes spécifiques du projet, et être en capacité d'assurer périodiquement le suivi du bon avancement.**
- **Prochaines étapes** : ces indicateurs vont constituer le cœur du pilotage du projet à moyen terme. Pour permettre de les constituer, les réflexions sur les moyens de collecter la donnée vont être approfondies dans les meilleurs délais.



Catégorie



Moyens de collecter la donnée

	Catégorie	Moyens de collecter la donnée
Nombre de DAE déclarés	Indicateur de réalisation	Données déclarées par les citoyens et par les exploitants dans la base
% DAE utilisés avant les services de secours	Indicateur de résultat en prenant en compte la qualité des usagers des DAE	Données disponibles dans RéAC et dans les 3 registres locaux, et applications (collaboration nécessaire entre la BDD et les registres)
Taux de survie	Indicateur d'impact à horizon 2-3 ans après le début du projet, en précisant les données à mobiliser	Données disponibles dans RéAC et dans les 3 registres locaux (collaboration nécessaire entre la BDD et les registres)



Conclusion

Dr Jean-Marc PHILIPPE

Conseiller médical pour les urgences et la sécurité sanitaire

Nos prochaines étapes



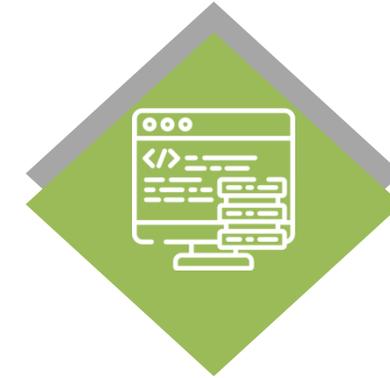
Finalisation du standard (en vue de l'arrêté)

Les conclusions des différents ateliers vont être reprises **pour proposer, d'ici début mai 2019, une première version du modèle de données**. Ce standard sera soumis à concertation courant mai pour permettre la **publication de l'arrêté d'ici la fin du 3^{ème} trimestre 2019**.



Préparation des conventions

La **convention avec la Fédération Française de Cardiologie** pour la prise en charge de l'animation du projet va être formalisée courant 2019. **Une charte d'utilisation de la base de données est également à l'étude** pour favoriser les synergies entre les différentes initiatives.

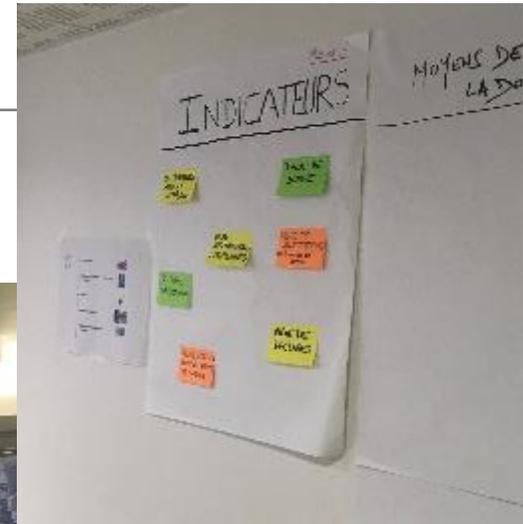
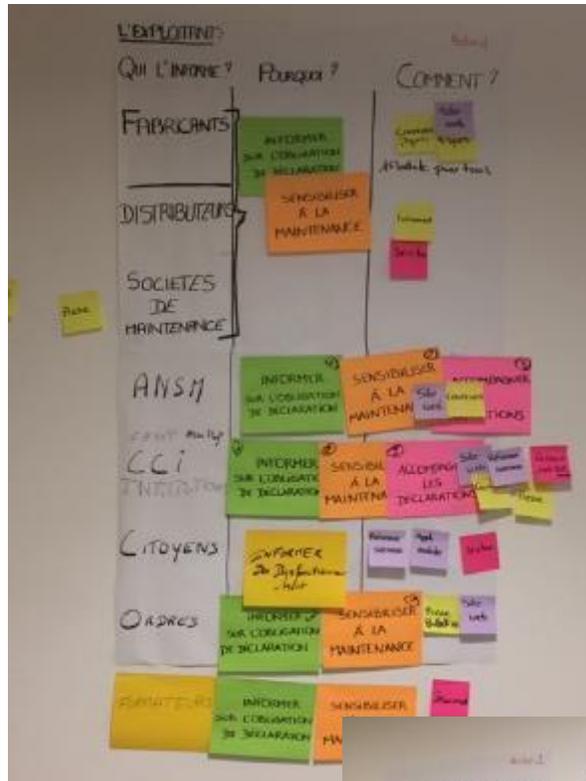


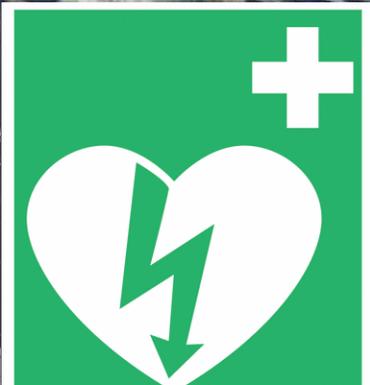
Traitement des données ARLoD

La **base de données de l'ARLoD va être adaptée au standard** puis reprise dans la base de données. **Chaque donnée devra être validée par l'exploitant en charge du DAE** concerné avant publication. Une cellule va être mise en place au ministère à partir de l'été 2019 pour initier la gestion de la base et superviser la validation des données de la base ARLoD.

Nous espérons pouvoir compter sur votre mobilisation !

Retour sur le séminaire en quelques photos !





DAE

Une question sur le projet ?
N'hésitez pas à nous contacter : dgs-dae@sante.gouv.fr