

## Fiche d'information

# Étude du Partenariat mondial pour la santé numérique Interopérabilité

### Situation initiale

Fondé en 2018, le Partenariat mondial pour la santé numérique (Global Digital Health Partnership, GDHP) est une coopération entre les autorités de différents pays, ainsi qu'avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Ce partenariat, auquel participe la Suisse, vise à favoriser les échanges sur les meilleures stratégies et pratiques en matière de services de santé numériques afin de générer des connaissances permettant d'améliorer leur mise en œuvre au sein des pays participants. Dans le cadre de cette coopération, des livres blancs ont été rédigés sur divers sujets clés, comme l'« interopérabilité », la « cybersécurité », les « preuves et l'évaluation » et l'« accès des citoyens aux données relatives à leur santé ».

Cette fiche d'information résume les principales conclusions du [Rapport 2020 sur la cybersécurité](#)<sup>1</sup>. Les commentaires, les faits et les arguments sont ceux du GDHP.

### Introduction

L'étude vise à mieux comprendre les obstacles à l'avancement de l'interopérabilité et les solutions créatives conçues par les participants au GDHP pour les surmonter. Elle aborde également les objectifs prioritaires en matière d'interopérabilité dans le domaine de la santé.

L'interopérabilité a longtemps été considérée comme nécessaire pour des systèmes de santé connectés. Elle améliore la qualité et la sécurité des soins, la rentabilité et l'autonomie des patients. Toutefois, même si l'interopérabilité est souhaitée par tous, les progrès réalisés à l'échelle mondiale sont irréguliers.

Les principaux obstacles identifiés sont l'incapacité à intervenir sur la base des données échangées, ainsi qu'une faible convivialité et un impact négatif sur les flux de travail des prestataires. Parfois, la difficulté d'utiliser le dossier électronique des patients (DEP) provient du manque de structure et de normalisation des données. Il existe également d'importants obstacles économiques. Dans certaines régions, bien que l'interopérabilité permette des gains en termes d'efficacité, elle peut également entraîner une réduction des paiements ou une augmentation des coûts pour les prestataires. Les incitations financières gouvernementales ont contribué à lever certains obstacles économiques, avec plus ou moins de succès.

<sup>1</sup> Santé numérique mondiale, [2020 Le Partenariat mondial pour la santé numérique lance des livres blancs](#), <https://www.gdhp.org/gdhp-whitepapers> consulté le 21 août 2020.

L'interopérabilité est motivée par de nombreux objectifs. Le GDHP relève que, pour les pays participants, l'objectif prioritaire de l'échange de données consiste à faciliter les transitions de soins. Un degré élevé de priorité est également accordé à plusieurs autres objectifs (réception des rapports de laboratoire, de pathologie et d'imagerie diagnostique, gestion des médicaments, prescriptions électroniques et accès pour les patients). Les objectifs relatifs aux soins directs aux patients sont considérés comme plus importants que les utilisations secondaires comme la santé publique et la recherche.

Le GDHP est conscient de la nécessité de faire preuve de prudence lorsqu'une généralisation s'étend à une grande variété de pays et de territoires très disparates. Néanmoins, les réponses reçues ont démontré une faible variabilité en matière d'obstacles importants : en matière de soins de santé et de besoins humains, les similitudes transcendent les différences.

### **Obstacles à l'interopérabilité**

En Suisse, les principaux obstacles à l'interopérabilité concernent les points suivants : absence de système de santé numérique, un DEP qui ne permet pas d'initier des actions sur la base des données échangées, données non disponibles sur les lieux où les soins sont prodigués. Les obstacles jugés d'importance moyenne sont les suivants : manque de correspondance précise des numéros d'identification des patients, difficulté à identifier et à communiquer avec d'autres entités, mise en œuvre incohérente ou contraintes, absence d'adoption universelle de DEP basés sur des normes, faible convivialité et impact négatif sur les flux de travail, difficulté à gérer une action collective coordonnée, augmentation des coûts due à l'interopérabilité.

#### *Le DEP ne permet pas d'initier des actions sur la base des données échangées*

Le principal obstacle identifié est l'absence de dossiers électroniques du patient (DEP) permettant d'initier des actions sur la base des données échangées. Cette inaptitude est l'obstacle mentionné par le plus grand nombre de pays et territoires (sept). Par exemple, le prestataire peut consulter les données, mais ne peut pas les importer, les réconcilier et les intégrer pour mettre à jour les informations correspondantes dans le dossier médical du patient. Les prestataires peuvent protester : « À quoi bon recevoir des données si je ne peux rien en *faire* ? »

Cet obstacle comporte deux aspects principaux. Le premier est le manque de structure et/ou de terminologie standard dans le contenu des données échangées, et le second est le manque de fonctionnalités comme la capacité d'analyse des DEP.

En Suisse, la plupart des données échangées sont des documents non structurés qui peuvent uniquement être consultés, et non analysés.

Même si les données sont structurées, on observe un manque de standards et de lignes directrices arrivées à maturité ou largement adoptées en ce qui concerne les fonctionnalités d'interopérabilité comme le rapprochement des données.

#### *Faible convivialité*

L'ensemble des répondants ont identifié une faible convivialité comme un obstacle. Cette question était la première et la plus générale des quatre demandes portant sur l'ergonomie et s'intéressait à l'importance de l'obstacle que constitue la faible convivialité et à son impact négatif sur les flux de travail des prestataires. Par exemple, les utilisateurs se plaignent que l'utilisation des fonctions d'interopérabilité est confuse, dérangement ou chronophage. Cet obstacle comporte deux aspects principaux : la conception médiocre ou fragmentée des systèmes de DEP et autres systèmes informatiques de santé, et les attitudes et perceptions des utilisateurs.

En résumé, les problèmes réels de convivialité des systèmes informatiques, la perception d'un impact négatif lorsque les habitudes de travail sont perturbées, ainsi que le manque de solutions disponibles à ce jour, se juxtaposent pour placer la « faible convivialité » très haut parmi les obstacles cités.

#### *Difficulté à gérer une action collective coordonnée collective*

Même si tous les problèmes techniques et de normalisation sont résolus, la mise en œuvre de l'interopérabilité peut être complexe car elle implique une coordination entre plusieurs entités opérationnelles sans qu'une seule d'entre elles puisse les faire collaborer ou avancer au même rythme.

Une interopérabilité efficace exige que tous les participants s'accordent sur certaines règles et politiques afin d'échanger des informations, et parvenir à des accords et les mettre en œuvre demande du temps et de l'argent.

En résumé, en raison des multiples entités qui doivent parvenir à un accord, l'interopérabilité est intrinsèquement plus complexe que de nombreuses autres activités dans le domaine de la santé ou des technologies de l'information. La législation et les approches collaboratives qui s'unissent autour du bien commun se sont avérées efficaces dans certains cas.

#### *Augmentation des coûts due à l'interopérabilité inabordable pour les entités*

La quasi-totalité des répondants du GDHP ont cité l'augmentation des coûts comme un obstacle. Certains commentaires soulignent l'augmentation des coûts directs ou indirects de l'interopérabilité, tandis que d'autres mentionnent le manque perçu d'avantages.

#### *Absence d'adoption universelle de DEP fondés sur des normes*

Bien que tous les pays et territoires du GDHP disposent de DEP, beaucoup se heurtent à un obstacle lorsque les DEP ou d'autres logiciels de santé ne prennent pas en charge les normes d'interopérabilité. En résumé, il est difficile de remplacer rapidement les systèmes existants. La pratique clinique dépend déjà des logiciels existants, pour le meilleur ou pour le pire, et les changements (qu'il s'agisse de mises à niveau ou de remplacements de systèmes) nécessitent beaucoup de planification, de coordination et de prudence, afin d'éviter l'interruption des soins aux patients ou d'autres conséquences non voulues. Néanmoins, la base des DEP installés se conforme progressivement aux normes d'interopérabilité.

#### *Obstacles mentionnés*

1. Les données interopérables ne sont pas disponibles sur le lieu de soins, au moment où l'on en a le plus besoin. Défis complexes en matière de protection de la vie privée et de sécurité liés à l'échange de données.
2. Mise en œuvre incohérente ou contraintes par rapport aux normes (absence de profilage<sup>2</sup>).
3. Difficulté à comprendre<sup>3</sup> les informations des autres prestataires, parfois en raison de l'absence de terminologie standardisée. Difficulté à identifier et à communiquer avec d'autres entités, y compris difficultés à trouver des adresses électroniques pour se connecter à des entités spécifiques.

---

<sup>2</sup> Le « profilage » consiste à appliquer des contraintes à une norme (par exemple, quels éléments de données sont requis ou quels systèmes de code sont utilisés pour chaque élément de données) sur laquelle toutes les organisations s'accordent, de sorte que les informations échangées soient clairement comprises et utilisées par tous.

<sup>3</sup> « Comprendre » ne signifie pas seulement la capacité d'une personne à voir et à comprendre les données échangées, mais aussi que le logiciel peut comprendre la signification des données et les traiter de manière standardisée, par exemple pour l'aide à la décision clinique.

4. Définition peu claire des cas d'utilisation et faible engagement et consultation des utilisateurs finaux. Autres obstacles mentionnés dans l'enquête :
  - a. Manque d'infrastructure pour la transmission sécurisée vers un autre système.
  - b. Deux ou plusieurs versions incompatibles d'une norme sont utilisées.
  - c. La législation est sujette à interprétation et le manque de clarté bloque la mise en œuvre de l'interopérabilité.
  - d. Les normes existantes ne sont pas adaptées aux objectifs visés.

### **Solutions aux obstacles**

La Suisse a décrit une solution de dossier électronique du patient actuellement en cours de mise en œuvre : « une loi nationale fixe les règles et les normes qui garantissent une intégration à l'échelle nationale. Cette loi décrit non seulement les politiques et les règlements organisationnels, mais aussi toute l'architecture et les normes techniques qui doivent être utilisées. Ceci laisse donc peu de place à l'interprétation ». Ce DEP utilisera les profils IHE (XDS), les standards DICOM (Digital Imaging and Communications in Medicine), CDA, FHIR, SNOMED CT et la terminologie LOINC (Logical Observation Identifiers Names and Codes). Il s'agit d'une solution prospective qui n'est pas encore mise en œuvre.

### **Objectifs de l'interopérabilité**

Les principaux objectifs de la Suisse (3) sont les suivants : identification précise des patients ; réception des rapports et résultats de laboratoire et de pathologie ; gestion des médicaments ; accès des patients à leurs données. Comme objectifs secondaires (2), la Suisse mentionne : la commande clinique de tests diagnostics ; la prescription électronique de médicaments ; la réception de rapports et de résultats d'imagerie diagnostique ; la gestion des orientations ; les transitions de soins.

#### *Transitions de soins*

Les transitions de soins, c'est-à-dire le déplacement d'un patient d'un lieu de soins (hôpital, cabinet médical ambulatoire, soins de longue durée, soins à domicile, établissement de réadaptation) à un autre, sont le principal but identifié. En effet, la majorité des répondants accordent une priorité élevée à cet objectif. Les transitions de soins suscitent des besoins particulièrement importants en termes d'interopérabilité.

Les transitions de soins impliquent le plus souvent le partage d'un document clinique comme une lettre de sortie au format CDA, qui ont un niveau de structure variable (y compris PDF intégré). De nombreux pays et territoires ne disposent pas d'un CDA normalisé et entièrement structuré utilisant des terminologies standard, ce qui signifie que le DEP ne permet pas d'initier des actions sur la base de ces données. Certains pays ne partagent qu'une partie des informations inhérentes aux transitions de soins. Les déterminants sociaux de la santé sont de plus en plus reconnus dans certains pays, mais leur degré de priorité est généralement moindre comparé aux considérations cliniques.

#### *Réception des rapports et résultats de laboratoire et de pathologie*

Cet objectif consiste à recevoir des résultats (imagerie, laboratoire, pathologie) pour aider au diagnostic et améliorer l'efficacité en contribuant à éviter la duplication des tests. La plupart des utilisateurs des hôpitaux peuvent recevoir les résultats des tests effectués au sein de leur organisation, mais il est plus difficile de recevoir les résultats d'organismes externes.

Les avantages de recevoir des rapports de laboratoire et de pathologie sont clairement compris et des normes bien établies existent. Contrairement aux résultats d'imagerie, de nombreux résultats de

laboratoire sont numériques, comprennent des plages de référence, et pourraient déclencher des actions s'ils étaient structurés et codifiés de manière standard, mais pas dans le cas contraire. L'inaptitude à agir sur les résultats constitue une sous-catégorie du principal obstacle identifié dans ce livre blanc.

#### *Réception des rapports et des résultats d'imagerie diagnostique*

L'avantage de recevoir des rapports d'imagerie récents est particulièrement important étant donné l'impact plus important sur un patient (par rapport aux tests de laboratoire) si une procédure d'imagerie est répétée inutilement : exposition accrue aux radiations, augmentation des coûts et perte de temps. De plus, les rapports d'imagerie, et les images elles-mêmes, sont moins sensibles aux barrières terminologiques qui peuvent entraver d'autres types d'échange de données.

#### *Gestion des médicaments*

La gestion des médicaments comprend la gestion et le rapprochement de l'historique des médicaments commandés, délivrés et administrés pour faciliter le maintien à jour d'une liste de médicaments centrée sur le patient, ce qui est d'une importance capitale pour sa sécurité. La prescription électronique (e-Prescribing) peut compléter la gestion des médicaments dans la mesure où elle facilite une vision globale de la médication d'un patient. Une nomenclature standardisée des médicaments peut également constituer une valeur ajoutée car elle permet de vérifier les interactions et d'apporter une aide à la décision clinique.

#### *Prescription électronique de médicaments*

La prescription électronique (e-Prescribing) est une priorité importante et un succès dans de nombreux pays. Les avantages escomptés sont à la fois une efficacité accrue en termes d'administration et de facturation, mais aussi la sécurité des patients grâce à la vérification des allergies et des interactions médicamenteuses.

Il est difficile de trouver une solution standardisée qui permette un transfert fluide entre les pays en raison de l'absence de normes internationales consensuelles pour la terminologie des médicaments et les transactions de prescription. Néanmoins, il est possible de tirer des enseignements des systèmes matures qui ont été mis en œuvre.

#### *Accès des patients*

L'accès des patients signifie, au minimum, qu'un patient peut consulter certaines informations contenues dans son dossier. Toutefois, dans le contexte de l'interopérabilité, une définition plus stricte a été proposée pour ce livre blanc. L'enquête l'a définie comme « les patients participant à un échange » par exemple par le biais du téléchargement de copies de leurs informations de santé ou de la transmission à une organisation des données de santé qu'ils génèrent (patient-generated health data, PGHD). Il ne s'agit pas seulement de savoir quelles informations sont échangées, il faut également que le patient ait un certain niveau de contrôle.

L'accès des patients a été classé comme une priorité moyenne ou élevée par tous les répondants sauf deux.

#### **Enseignements clés**

Des obstacles très importants auxquels sont confrontés les participants au GDHP ont été identifiés. Ils sont persistants et presque universels.

- Les obstacles les plus importants sont le fait que le DEP ne permet pas d'initier une action ni d'utiliser efficacement les données échangées, ainsi que sa faible convivialité : ce sont les maillons les plus faibles de la chaîne d'interopérabilité.
- Les aspects économiques restent un obstacle, car les coûts peuvent empêcher les organisations de mettre en œuvre l'interopérabilité. Parfois, il peut être plus intéressant de ne pas échanger de données en raison du mode de remboursement des soins.
- Les pays et territoires qui n'ont pas encore surmonté les obstacles peuvent tirer parti de l'expérience de ceux qui les ont dépassés en utilisant les normes, la législation, les politiques et les bonnes pratiques déjà éprouvées. Plusieurs répondants ont proposé de partager leurs solutions avec d'autres pays.

Les transitions de soins constituent l'objectif le plus important de l'interopérabilité, suivies par la réception des rapports de laboratoire et d'imagerie, bien qu'il n'y ait pas beaucoup de distinction de priorité entre plusieurs objectifs mentionnés.

Les normes internationales sont soutenues par la plupart des participants au GDHP, notamment les normes ICD, SNOMED CT, HL7 v2, IHE, DICOM, LOINC, HL7 CDA et FHIR. FHIR est présentée comme la clé à plusieurs des solutions décrites. Les normes de l'Organisation internationale de normalisation (ISO) et OpenEHR sont beaucoup moins utilisées. Tous les pays sont conscients de l'importance des normes pour l'interopérabilité, bien que certains utilisent des normes « nationales » (et non internationales) lorsque cela s'avère nécessaire pour certains cas d'utilisation.

La Suisse mentionne les normes suivantes : HL7 (v2, v3, CDA et FHIR) ; IHE, ICD (9/10/11), SNOMED CT, LOINC, DICOM.

### **Recommandations et prochaines étapes**

La recommandation la plus fréquemment mentionnée est l'élaboration par le GDHP d'un guide de référence des normes mondiales (Global Master Standards Guide, GMSG), consacré à l'utilisation de normes spécifiques pour divers besoins d'interopérabilité. S'il existe déjà un alignement en matière de normes fondamentales, des orientations cohérentes et détaillées sur la mise en œuvre sont nécessaires. La deuxième recommandation commune concerne l'élaboration par le GDHP d'un modèle de maturité de l'interopérabilité au niveau mondial (Global Interoperability Maturity Model, GIMM) mettant en lumière le niveau d'adoption de l'interopérabilité par les différents pays.