HEALTHCARE
DATA INSTITUTE

DONNÉES DE SANTÉ, QUELLE VALEUR POUR LES ÉTABLISSEMENTS DE SOIN ?

14 NOVEMBRE 2019

@HCDataInstitute #HDIDAY
healthcaredatainstitute.com

DONNÉES DE SANTÉ, QUELLE VALEUR POUR LES ÉTABLISSEMENTS DE SOIN ?

INTRODUCTION

Ces derniers mois, les annonces de création d'entrepôts de données de santé (EDS) par des établissements hospitaliers français se sont multipliées. Que ce soit dans le cadre d'une stratégie territoriale de GHT (Groupement Hospitalier de Territoire) ou d'une approche nationale de participation à des projets comme le Health Data Hub, ces EDS permettent la mise en commun, l'exploitation et la valorisation de nombreuses sources de données.

À l'heure actuelle, l'exploitation des données de santé a pour objectif principal la recherche médicale. Cette orientation est le reflet d'une culture hospitalière tournée vers l'amélioration médicale plutôt que médico-économique. Qu'il s'agisse de recherche clinique, épidémiologique ou visant à développer des algorithmes, la valorisation de ces données peut avoir un impact financier direct pour leur producteur via notamment des études financées par des sponsors et peut justifier la constitution des EDS.

Néanmoins, le champ des données présentes dans les établissements s'étend au-delà des données de santé. Celles-ci peuvent être de nature administrative et financière, mais également en lien avec les ressources humaines ou la gestion de l'établissement. L'ensemble de ces ressources qualitatives et quantitatives peut donner lieu à une autre utilisation de la donnée générée par les offreurs de soins, s'éloignant du cadre de la recherche et visant des finalités opérationnelles. Il peut s'agir de l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins, de l'augmentation de la performance opérationnelle ou encore de l'adéquation entre le besoin et l'offre de soins. Cette exploitation impacte alors directement les parties prenantes qui contribuent à sa production, à savoir les professionnels de santé, les établissements de soins ou encore les patients eux-mêmes. À plus large échelle, l'exploitation des données générées par les offreurs de soins permet une meilleure efficience du système de santé.

À l'heure où les contraintes budgétaires des établissements de santé sont de plus en plus strictes, optimiser l'existant par le croisement des données de santé et des données de production, tout en veillant à maintenir la qualité des soins, devient un enjeu important.

Cette optimisation est d'autant plus d'actualité qu'elle peut s'inscrire dans une stratégie sur le long terme basée sur des financements plus stables. En effet, dans le cadre de la transformation du financement hospitalier lancée par le plan Ma Santé 2022, le projet de loi de financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) prévoit un nouveau protocole pour donner aux établissements de santé une vision pluriannuelle sur l'évolution de leurs ressources.

Au travers de ce position paper, le Healthcare Data Institute (HDI) souhaite encourager les établissements de santé à se doter d'une stratégie d'exploitation des données qu'ils génèrent à deux fins :

- L'adaptation de l'offre de soins ;
- L'amélioration de l'efficience interne.

Afin de faciliter cette démarche, le HDI, grâce aux membres du groupe de travail et aux entretiens réalisés, présente dans ce position paper le cadre réglementaire régissant l'exploitation des données générées par les offreurs de soins, plusieurs cas d'usage développés à l'heure actuelle et les acteurs nécessitant d'être impliqués dans cette démarche. Cette analyse a conduit le HDI à formuler trois recommandations destinées aux offreurs de soins et une proposition visant à accélérer le développement d'une stratégie d'exploitation des données à l'hôpital.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction P.3

1. Périmètre et contexte réglementaire P.6

2. Valeur des données de santé pour le pilotage de établissements de soins P.8

1. Anticiper les changements P.9

2. Faire progresser la pratique médicale P.10

3. Optimiser la consommation de soins P.11

4. Dégager du temps P.12

3. L'alignement des acteurs de l'écosystème, un facteur clé de succès P.13

1. Le rôle moteur des professionnels de santé P.13

2. Les patients, acteurs de l'utilisation de leurs données P.15

3. Les éditeurs, bientôt inscrits dans un cadre fixé par l'établissement ? P.17

4. Les acteurs institutionnels, garants des bons prérequis et incitations P.18

Conclusion P.20

1. PÉRIMÈTRE ET CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE

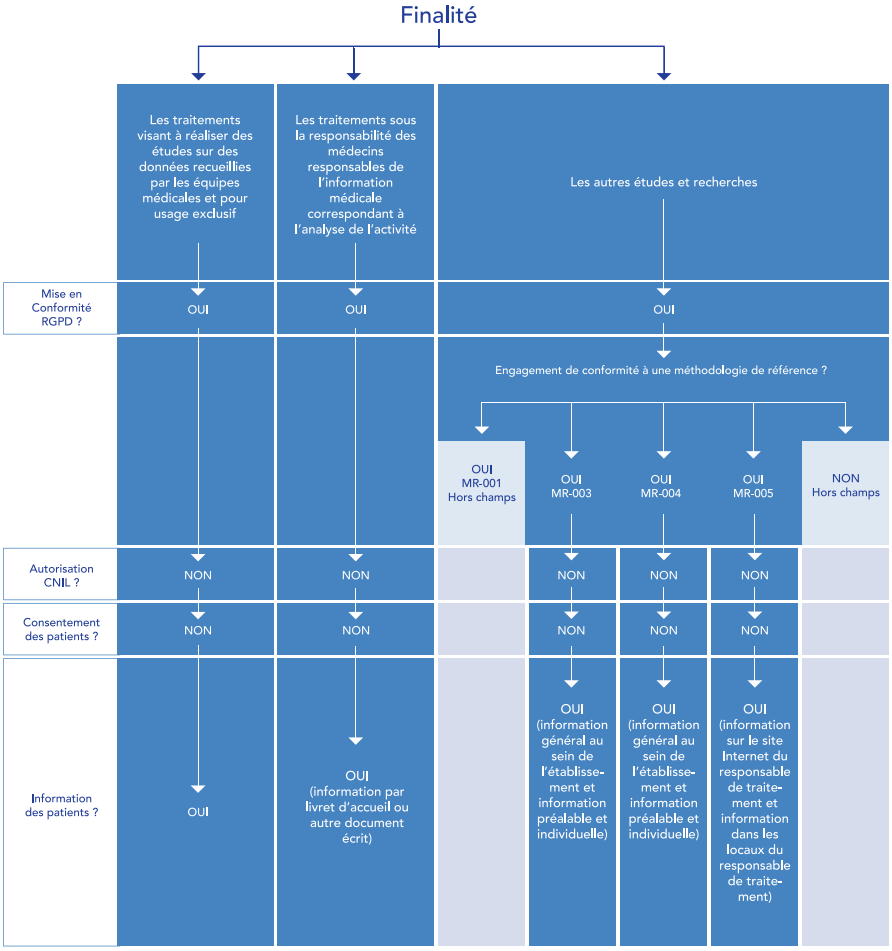
Le périmètre de ce travail comprend les données générées par les offreurs de soins qui peuvent être de deux sortes :

- Les données de production qui correspondent aux données administratives du patient, aux données RH, aux données financières ou encore aux données de gestion.
- Les données de santé parmi lesquelles celles du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI), les données du Dossier Patient Informatisé (DPI) incluant ses antécédents, sa prise en charge actuelle, les données d'imagerie et de biologie, les comptes-rendus d'hospitalisation, etc.

En fonction de la finalité des traitements réalisés sur ces données, différentes obligations en termes de formalités RGPD, de consentement ou d'information du patient sont imposées. Plusieurs textes définissent ces obligations :

- Le Règlement Général de Protection des Données (RGPD) auquel il faut se conformer de facto ;
- Les articles 65, 4° et 66 de la Loi Informatique et Libertés (LIL) définissant les formalités à réaliser auprès de la CNIL lors du traitement des données ;
- L'article L.6113-7 du Code de la Santé Publique (CSP) régissant le traitement des données réalisé sous la responsabilité des médecins responsables de l'information médicale ;
- Les articles R.6113-7 du CSP et 69 de la LIL définissant les modalités d'information des patients ;
- Les Méthodologies de Référence (MR) définissant des cadres juridiques simplifiés pour certaines études et recherches réalisées dans le domaine de la santé.

Au regard de ce contexte réglementaire, l'entretien avec Caroline Henry, avocat associé du cabinet Pons & Carrère et membre du HDI, nous a permis d'établir l'arbre décisionnel suivant :



L'exploitation des données générées par les offreurs de soins entre dans les 3 finalités indiquées dans l'arbre décisionnel.
Une exploitation de données sous la responsabilité individuelle des membres des équipes médicales n'exige pas de formalité. Cependant, dès qu'il s'agit d'une exploitation au profit d'autres parties prenantes des établissements, il est nécessaire de se conformer à des règles spécifiques.

La principale difficulté réside dans l'identification de la méthodologie de référence à adopter :

- La MR-003 concerne uniquement les recherches impliquant la personne humaine et en particulier des recherches en soins courants, des recherches non interventionnelles et des essais cliniques de médicaments par grappe. Par exemple, le recueil de données de qualité de vie au travers de questionnaires entre dans le cadre de cette MR.

- Les MR-004 et MR-005 concernent les recherches n'impliquant pas la personne humaine.

. La MR-004 encadre les recherches, études et évaluations présentant un caractère d'intérêt public. Par exemple, il peut s'agir de la réutilisation des données d'une cohorte de patients préalablement définie.

. La MR-005 encadre les études nécessitant l'accès par des établissements de santé et des fédérations aux données du PMSI et des Résumés de Passage aux Urgence (RPU) mises à disposition sur la plateforme sécurisée de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH).

2. VALEUR DES DONNÉES DE SANTÉ POUR LE PILOTAGE DE ÉTABLISSEMENTS DE SOINS

L'exploitation croisée des données cliniques et des données de production peut déboucher sur diverses applications. Quatre sont mises en avant dans ce position paper. Interrogés sur le principal intérêt de ce croisement, Myriam Combes, Directrice de la Stratégie et des relations Médicales du groupe ELSAN, et François Crémieux, Directeur Général Adjoint de l'AP-HP, soulignent qu'il est avant tout au service d'une conduite du changement consensuelle, concernant et impliquant l'intégralité du personnel hospitalier.

En effet, le croisement des données générées par les offreurs de soins apporte de la valeur sur deux plans :

- Un plan opérationnel sur le court terme ;
- Un plan stratégique sur le plus long terme.

En accomplissant ce double rôle, le croisement des données a un impact sur toutes les équipes hospitalières, menant à une approche consensuelle et collaborative de la conduite du changement. Plus particulièrement, cela facilite l'appropriation par les professionnels de santé des problématiques rencontrées par l'établissement et de l'orientation stratégique définie en conséquence.

L'exemple de la Fédération des Spécialités Médicales (FSM)

Les registres hébergés par la Fédération des Spécialités Médicales (FSM), dont EPITHOR (chirurgie thoracique) et EPICARD (chirurgie cardiaque) permettent le suivi en temps réel de la pratique des chirurgiens et leur comparaison avec les autres membres de la communauté. EPITHOR permet le recueil et l'analyse de données de mortalité, de morbidité et de gestion du risque. Il est renseigné par 430 chirurgiens et comporte les données de plus de 264 000 patients. EPICARD, quant à lui, permet de collecter et traiter des informations de mortalité, de morbidité, des scores de gestion de risque et des données de traçabilité des dispositifs médicaux implantables (DMI). Ce registre est renseigné par 420 chirurgiens et comporte les données de 74 000 patients.

La mise en place de ces registres (actuellement 12, et 4 nouvelles demandes en cours d'instruction) répond à des enjeux aussi bien opérationnels que stratégiques. Sur le plan opérationnel, l'exploitation de ces registres au travers de tableaux de bords, permet aux praticiens d'améliorer leurs pratiques. Sur le plan stratégique, ces registres sont également utilisés par le Conseil National Professionnel (CNP) pour analyser les pratiques, proposer de nouvelles formations, ajuster ses recommandations ou encore adapter le seuil pour les activités soumises à autorisation. Ils devraient également trouver toute leur place dans la procédure de recertification des médecins.

2.1 ANTICIPER LES CHANGEMENTS

Sur le plan stratégique, l'exploitation des données générées par les offreurs de soins permet d'anticiper les besoins futurs des établissements de santé. Ce point a été particulièrement mis en avant par François Crémieux, lors de l'entretien accordé au HDI. Il affirme qu'« en croisant les données cliniques et les données organisationnelles, il est possible de prendre des décisions de moyen terme en matière de ressources humaines (formation aux disciplines), de décisions architecturales ou organisationnelles (construction des hôpitaux de demain), ou de positionnement territorial. »

L'AP-HP, selon son Directeur Général Adjoint, met en pratique cette stratégie dans l'organisation de son offre de cardiologie interventionnelle et de chirurgie orthopédique. « *Certaines disciplines sont à la veille de transformations majeures, par exemple de « bascule » vers l'interventionnel. Il s'agit alors de prendre les décisions aujourd'hui pour ajuster l'offre de soins et l'organisation de l'hôpital de demain et répondre aux besoins futurs des patients* » estime François Crémieux, avant d'ajouter que « *les exemples connus de ce type d'enjeux sont le développement de salles opératoires hybrides associant chirurgie et techniques interventionnelles. Un autre enjeu est l'anticipation des compétences médicales de demain.* »

Ainsi, le travail mené par l'AP-HP illustre de manière concrète que l'exploitation des données qu'elle génère permet d'anticiper l'évolution des établissements aussi bien d'un point de vue architectural que de formation des professionnels de santé.

2.2 FAIRE PROGRESSER LA PRATIQUE MÉDICALE

Un benchmark à l'échelle d'une discipline pour se comparer entre pairs

L'évaluation de la qualité des pratiques est un sujet opérationnel central pour les professionnels de santé et les autorités de tutelle. Les registres de la FSM, dont EPITHOR et EPICARD, remplissent précisément cette fonction en permettant aux chirurgiens d'analyser et comparer leurs pratiques. Cela se fait au travers d'une plateforme web indépendante des systèmes d'information des établissements de soins. Dans le cadre de l'entretien accordé au HDI, le Pr. Olivier Goeau-Brissonnière, Président de la FSM et Valérie Le Borgne sa Déléguée Générale, confirment que « *les études et les retours d'expérience ont montré un impact direct de l'analyse de l'activité par rapport à la moyenne nationale.* »

Un benchmark au sein d'une équipe ou entre équipes

Le projet de traçabilité digitale au bloc opératoire conduit par ELSAN grâce au système EHTRACE révèle une position semblable. En effet, en traçant les protocoles suivis par les chirurgiens, ETHRACE « *permet de mettre en évidence des différences de pratiques entre chirurgiens d'un même établissement et demain entre établissements* » affirme le Dr. Myriam Combes, avant de rajouter que « *les praticiens sont intéressés par la démarche qui leur permet de mieux visualiser leur pratique* ».

Ces entretiens reflètent une progression des pratiques sur le plan individuel mais aussi à l'échelle d'une spécialité grâce à l'exploitation des données générées par les offreurs de soins. Néanmoins, le Dr. Combes met en garde : « *La question est désormais de travailler sur un outil de restitution utile de ces données, à des fins pédagogiques.* », soulignant donc l'importance des outils de visualisation des données pour faciliter leur appropriation par les professionnels de santé.

2.3 OPTIMISER LA CONSOMMATION DE SOINS

Grâce à l'exploitation des données générées par les établissements de santé, il est aujourd'hui possible d'optimiser la consommation de soins. En effet, qu'il s'agisse d'examens d'imagerie ou de prescriptions de médicaments, la plupart de ces actes peuvent être rationalisés. La société LUMED, créée en 2012 au Canada par le Dr. Mathieu Beaudoin, le Pr. Louis Valiquette et le Dr. Vincent Nault, a décidé de s'attaquer à la prescription des antibiotiques en milieu hospitalier. En effet, selon ses fondateurs, « *sur la base des données générales du dossier patient, des données de biologie et de microbiologie ainsi que des ordonnances, le système génère des alertes et des recommandations. Celles-ci sont conçues pour maximiser le bénéfice médico-économique ainsi que le pourcentage d'acceptation par le prescripteur* ».

L'utilisation de ce logiciel a entraîné une baisse de 20% de la consommation d'antibiotiques dans les hôpitaux partenaires, des économies de 2.1 millions de dollars sur une période de 6 ans et une baisse de la durée moyenne de séjour (DMS) de 2 jours.

Dans le même esprit, la société Lumio Medical développe une solution d'intelligence artificielle pour sécuriser et optimiser la prise en charge médicamenteuse. En intégrant et croisant l'ensemble des données de vie réelles du patient à l'hôpital, la solution permet de prioriser l'analyse pharmaceutique des patients à risque et de prévenir les accidents médicamenteux ; un bénéfice direct pour le patient, mais également pour l'efficacité du praticien hospitalier et en termes médico-économiques pour l'établissement.

2.4 DÉGAGER DU TEMPS

Permettre aux professionnels de santé de dégager du temps afin de se refocaliser pleinement sur leur cœur de métier est un enjeu central. Pour cela, et en ce qui concerne la donnée, il est possible d'agir à deux niveaux.
Le premier consiste à optimiser les processus de saisie des informations alors que le deuxième cible l'ergonomie des supports de restitution.

Au niveau des supports de restitution, la solution Vieviewer permet aux professionnels de santé d'avoir « accès instantanément aux documents, ou aux données en lien avec un mot clé saisi dans un moteur de recherche sémantique », explique Xavier Vallin, Directeur Général de la société. « *Notre vision de l'efficience est de diminuer totalement l'effort fourni pour accéder à l'information et comprendre le profil médical et l'histoire du patient* » précise-t-il avant de rajouter que la solution permet également de « *créer une cohorte de patients répondant à des critères bien précis définis par des mots clés.* » La solution permet ainsi non seulement de faciliter la visualisation des données du patient, mais également d'éviter leur ressaisie et ainsi gagner du temps.

Si la valeur de l'exploitation des données générées par les offreurs de soins représente un potentiel sans doute considérable, il ne faut néanmoins pas négliger les gains liés à la collecte de ces données. En effet, bien que souvent vécu comme une perte de temps, un recueil adapté des informations peut permettre à l'inverse de gagner un temps précieux.

Le Dr. Myriam Combes explique qu' « *ELSAN teste la solution EHTRACE accessible via une tablette mise à disposition des équipes dans les blocs et permettant de tracer l'utilisation du matériel et le suivi des protocoles. Un tel dispositif facilite le recueil de nouvelles données comme le temps d'intervention ou les consommations de dispositifs médicaux.* » Cette facilitation du recueil des données permet à l'équipe soignante de concentrer son attention sur sa pratique et de se dégager du temps. Ce dispositif permet non seulement d'éviter la traçabilité papier et les nombreuses ressaisies mais il est également utile pour diminuer l'interruption des tâches et de ce fait assurer une meilleure qualité.

3. L'ALIGNEMENT DES ACTEURS DE L'ÉCOSYSTÈME, UN FACTEUR CLÉ DE SUCCÈS

3.1 LE RÔLE MOTEUR DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Le rôle des professionnels de santé a été longuement abordé au cours des entretiens menés par le HDI dans le cadre de la rédaction de ce position paper. Les acteurs interrogés ont tous partagé une vision commune, centrée sur un rôle proactif des professionnels de santé.

Il est apparu indéniable que les projets ayant rencontré le plus de succès auprès des acteurs médicaux et paramédicaux sont ceux ayant impliqué les professionnels de santé dès leur conception. Les praticiens sont rationnels et ouverts à une approche scientifique du pilotage de l'activité grâce aux données générées par les offreurs de soins. Ils sont ainsi prêts à travailler sur l'exploitation des données lorsqu'ils peuvent avoir un rôle moteur.

A titre d'exemple, le Dr. Pascal Charbonnel, vice-président du Collège de la Médecine Générale (CMG) a témoigné de l'intérêt fort d'un outil qui donne accès à la collection structurée et indexée des données concernant le patient, pour les confronter au contenu structuré des guides de bonnes pratiques, dans le cadre du projet EBM France : « *l'accès à l'information structurée directement lors de la consultation est une aide pour le « choosing wisely », c'est-à-dire prendre la décision en s'appuyant sur des données structurées* », dit-il.

Ce besoin d'exercer un rôle moteur se fait tout d'abord sentir sur le plan individuel. Les professionnels de santé cherchent des outils de collecte ou de restitution des données adaptés à leur pratique, utiles dans le cadre de leurs activités et optimisant leur temps.
Ils insistent sur le fait que les indicateurs issus de l'exploitation de ces données doivent refléter leur travail et leurs responsabilités. En effet, les entretiens ont révélé que lorsqu'il s'agit d'indicateurs comme les délais de rendez-vous, les professionnels de santé ne se sentent pas directement responsables de leurs valeurs et y adhèrent plus difficilement.

Le HDI recommande aux établissements de soins de mettre en place une approche collaborative facilitant l'accès pour les professionnels de santé à des indicateurs pertinents, actionnables et restitués de façon ergonomique.

Au-delà des besoins individuels des professionnels de santé, les entretiens menés par le HDI ont aussi permis d'identifier plusieurs besoins collectifs.

1 - Faciliter la compréhension des aspects réglementaires

Les aspects réglementaires et techniques sont souvent des points de blocage dans la réalisation de projets d'exploitation des données.

Ces obstacles ont été particulièrement soulignés par la FSM qui encourage la mise en place d'un accompagnement sur ces sujets. Effectivement, il a fallu à cette organisation plus de deux ans de discussions avec la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) avant de pouvoir établir un registre des implants mammaires en adéquation avec la réglementation en vigueur. Il conviendrait d'améliorer ce délai collectivement afin de faciliter les projets ambitieux d'exploitation des données pouvant être menés par les sociétés savantes.

2 - Éviter que les acteurs ne s'imposent de limites

Il arrive que les professionnels de santé se limitent dans les projets d'exploitation des données en raison des problèmes d'interopérabilité, ainsi que de la complexité et du coût de l'exploitation des informations. Le Dr. Bruno Coudert affirme dans un entretien avec le HDI qu'« *aujourd'hui certains outils permettent un accès partiel aux données et l'évolution vers des versions plus complètes entraîne des coûts importants. Cependant, des programmes comme ConSoRe pourraient contribuer à améliorer l'accessibilité à différentes catégories de données.* »

Sur la base de ces éléments, le HDI propose de collaborer avec les représentants des professionnels de santé à l'élaboration d'un guide pratique facilitant la prise en compte des aspects règlementaires et techniques pour la constitution de registres (ou autres jeux de données) faisant état des pratiques médicales.

3.2 LES PATIENTS, ACTEURS DE L'UTILISATION DE LEURS DONNÉES

Outre les professionnels de santé, le patient prend un rôle de plus en plus important dans la gestion de ses données de santé. Pour preuve, l'AP-HP reçoit de manière mensuelle entre cinq et dix demandes de patients souhaitant s'opposer à l'exploitation de leurs données.

En tant que Directrice Adjointe de l'association AFA Crohn RCH, Anne Buisson insiste sur le besoin de transparence quant à l'utilisation des données et des résultats qui en sont tirés, contrepartie attendue par le patient pour sa participation.

L'information ciblée du patient est particulièrement importante et ouvre la réflexion sur des systèmes capables de gérer un consentement dynamique, plus en cohérence avec les besoins et les pratiques actuelles. Cette question peut néanmoins être en partie résolue. En effet, lorsque l'étude menée sur des données entre dans la méthodologie de référence MR-004, il est possible de mettre en place une plateforme web créée par l'établissement de soins à l'origine de l'étude informant le patient des études en cours sur ses données. A moyen terme, cette plateforme pourrait être le moyen de s'opposer à la réutilisation de ses informations et de notifier d'une nouvelle étude.

En ce qui concerne la restitution des résultats, Anne Buisson s'interroge : « *comment fait-on pour partager avec le patient les résultats publiés lorsqu'ils ont un impact sur son quotidien (par exemple, quel médicament prendre pendant une grossesse) ainsi que sur son choix de parcours de soins ?* »

Face à ce constat, le HDI encourage les établissements de santé à informer les patients via leur site Internet des études en cours réutilisant de la donnée dans le cadre d'une MR-004. Dans un second temps, ce même site pourrait servir à informer les patients des résultats publiés des études listées.

3.3 LES ÉDITEURS, BIENTÔT INSCRITS DANS UN CADRE FIXÉ PAR L'ÉTABLISSEMENT ?

Il est aujourd'hui possible de distinguer plusieurs catégories d'éditeurs de logiciels :

- Les fournisseurs de systèmes d'informations hospitaliers socle (SIH) tels que le Dossier Patient Informatisé (DPI) ;
- Les fournisseurs de solutions intermédiaires (middleware) comme ENOVACOM ou INTERSYSTEMS qui facilitent l'intégration (ou interopérabilité) des briques logicielles entre elles ;
- Les logiciels d'aide à la décision clinique ou managériale, tels que LUMED, Lumio Medical ou IVBAR.

Ces éditeurs de logiciels se distinguent par des approches très différentes de structuration et d'exploitation des données. En effet, les SIH proposent un socle commun de fonctionnalités pour la production et le management de soins. En particulier, les fournisseurs du Dossier Patient Informatisé (DPI) sont de plus en plus confinés à un rôle de structuration de la base de données mais ne proposent pas toujours de fonctions d'analyse de ces données ayant pour but de formaliser des indicateurs. Ce Ce rôle d'analyse et de restitution d'indicateurs est plus généralement rempli par des tableaux de bord développés en propre par les établissements de santé ou par des solutions tierces comme celle d'IVBAR ou EHTRACE.

Ces nouveaux éditeurs apportent l'expertise technique et une attention particulière à l'ergonomie et à l'applicabilité. Enfin, les outils numériques basés sur des logiques d'apprentissage sont au contraire systématiquement développés par des tiers, autour d'un service spécifique et unique et à forte valeur ajoutée.

Avec le développement foisonnant de ces nouveaux logiciels basés sur l'exploitation de données fragmentées, les établissements risquent de devoir face à une fragmentation et une absence d'intégration des services conçus par différents éditeurs de logiciels.

Pour cela, un important travail de standardisation des échanges de données doit être mené pour éviter d'opérer, à nouveau, en silos. C'est tout l'enjeu des EDS qui consiste à uniformiser et intégrer chacune des briques logicielles soit en déployant des logiciels 100% interopérables (qui respectent des standards) soit en ayant recours à des middlewares qui assureront cette bonne intégration.

3.4 LES ACTEURS INSTITUTIONNELS, GARANTS DES BONS PRÉREQUIS ET INCITATIONS

Les acteurs institutionnels sont facilitateurs de l'interopérabilité des systèmes hospitaliers, de standardisation et d'harmonisation des échanges de données. Ces mesures constituent un socle indispensable à l'amélioration de l'exploitation des données au sein d'un territoire, à des fins médicales ou de pilotage.

Les prérequis en matière d'interopérabilité

La loi de Santé de 2019 introduit dans l'article L.1110-4-2 du Code de la santé publique, une procédure d'évaluation et de certification permettant d'attester « *la conformité d'un système d'information ou d'un service ou outil numérique en santé aux référentiels d'interopérabilité mentionnés à l'article L. 1110-4-1 [du Code de la santé publique].* » Cette nouvelle obligation impose aux éditeurs de distribuer des logiciels conformes aux référentiels d'interopérabilité.

Les établissements de santé, au même titre que les autres entités faisant appel à des éditeurs de logiciels, devront être vigilants et encadrer contractuellement le respect de cette obligation.

Ces nouvelles dispositions témoignent d'un besoin fort non seulement d'interopérabilité mais également de standardisation et d'harmonisation des échanges de données dans le milieu hospitalier.

Néanmoins, Thierry Dart et Rémi Levasseur de l'ASIP Santé mettent en garde sur une nuance importante : « *la priorité est de standardiser les échanges de données : c'est une avancée nécessaire à la réutilisation des données et au fonctionnement en API (interface de programmation) pour la généralisation des applications. En revanche, il convient de ne pas être invasif concernant le modèle de stockage des données, les éditeurs devant rester maitre de leurs actions afin de pouvoir faire preuve d'initiative et d'innovation.* »

Les mesures incitatives déployées

À compter du 1er janvier 2023, l'attribution de certains fonds publics sera conditionnée à des engagements de mise en conformité à ces référentiels d'interopérabilité. L'ASIP Santé précise que « *la puissance publique a tout son rôle à jouer dans l'utilisation de tels standards et la délégation ministérielle du numérique en santé (DNS) en particulier pourra réfléchir à des actions incitatives, via certaines initiatives ou subventions.* »

Auparavant, d'autres mesures incitatives comme les programmes HOP'EN ou Hôpital Numérique, avaient été mises en place pour favoriser le développement informatique des établissements de soins. Elles avaient permis un « financement à l'usage » des établissements hospitaliers en fonction de l'atteinte de certains critères informatiques et de certaines cibles d'usage.

De la même manière, sur l'exploitation des données, le HDI encourage une orientation des programmes de subvention publics existants ou à venir, en faveur du déploiement de services basés sur les entrepôts de données de santé.

CONCLUSION

Au travers de ce position paper, le HDI encourage les établissements de soins à mettre en place une stratégie d'exploitation des données générées par les offreurs de soins, que ce soit des données de production ou des données de santé. Les nombreux entretiens menés mettent en évidence quatre avantages fondamentaux à ce croisement de données, aussi bien de manière opérationnelle sur le court terme que de manière stratégique sur le long terme. Il s'agit premièrement d'anticiper l'évolution des besoins des établissements, de faire ensuite progresser la pratique médicale, optimiser la consommation de soins et enfin de dégager du temps pour les professionnels de santé.

Il est également apparu que la valeur ne peut être créée qu'en impliquant tous les acteurs de l'écosystème, à commencer par les professionnels de santé. Enfin, pour aboutir à ce travail collaboratif, le HDI émet des recommandations, découlant des constats et des besoins exprimés lors des entretiens. Ces recommandations sont en cohérence avec la feuille de route du numérique en santé et appellent à un travail collaboratif des institutions du secteur, aux côtés du HDI.

Enfin, les exemples proposés dans ce position paper reflètent les entretiens menés par le HDI et ne constituent pas un panorama exhaustif des cas d'usage de l'exploitation des données générées par les offreurs de soins. De nombreuses autres applications existent aujourd'hui pour répondre aux besoins des établissements de santé en termes de pilotage de l'activité. Le HDI souhaite encourager cette dynamique de partage d'expérience sur des cas d'usages qui peut contribuer à justifier les investissements nécessaires à l'exploitation des données.

Le HDI remercie les membres du groupe de travail pour leur implication, ainsi que les contributeurs interviewés

Membres du groupe de tavail			
ABOU ALI	**Mohamed**	IQVIA	Business développeur
CARRE	**Romain**	Sham	Strategy & Innovation Manager
CHOQUET	**Rémy**	Roche	Directeur Medical Evidence & Personnalized Medicine
COHEN	**Jérémie**	Lumio medical	Cofondateur
CONGARD-CHASSOL	**Brigitte**	SNITEM	Directeur des affaires médicales et sectorielles
FAREL	**Romain**	CEA	Responsable des partenariats industriels
FLAMANT	**Pascale**	Unicancer	Déléguée Générale
GRACIET	**Armelle**	SNITEM	Directeur des Affaires Industrielles
GRUSON	**David**	Jouve	Directeur du programme santé
NOGUERO	**Franck**	Pierre Fabre	Directeur commercial hôpital
OLIVIER	**Patrick**	IVBAR (groupe Logex)	Directeur Général
PERCHE	**Olivier**	Roche Diagnostics	Public, Scientific and Medical Affairs Project Manager
PERIN	**Ségolène**	Elsan	Directrice de l'innovation
PHILIPPOT	**Anne**	Roche	Directrice Expérience Client, Digital & Innovation
PLUQUET	**Alain**	Institut Mérieux	Vice-Président, Innovation et Technologie
SALAMANCA	**Elisa**	AP-HP	Directrice du Département Web, innovation, données
SCHAFER	**Florent**	Danone	Sr Clinical Study Manager

Experts interviewés			
BEAUDOIN	Mathieu	LUMED	Directeur technique
BUISSON`	Anne	Association AFA Crohn RCH	Directrice Adjointe
CHARBONNEL	Pascal	Collège de la Médecine Générale (CMG)	Vice-Président
COMBES	Myriam	ELSAN*	Directrice de la Stratégie Médicale
COUDERT	Bruno	Centre G. F. Leclerc	Oncologue
CRÉMIEUX	François	AP-HP	Directeur Général Adjoint
DART	Thierry	ASIP	Directeur-adjoint, pôle Affaires Médicales
GOEAU-BRISSONNIERE	Olivier	FSM	Président
HENRY	Caroline	Pons & Carrère*	Avocat associé
LE BORGNE	Valérie	FSM	Déléguée Générale
LEVASSEUR	Rémi	ASIP	Responsable des systèmes décisionnels – Pôle Projets e-santé
NAULT	Vincent	LUMED	Président Directeur Général
VALIQUETTE	Louis	LUMED	Directeur médical
VALLIN	Xavier	Vieviewer (NEHS)*	Directeur Général

Rédaction: Membres du groupe de travail et Anca Petre, 23 Consulting

** Membres du HDI*

à propos du
Healthcare Data Institute

Le Healthcare Data Institute est le premier cercle de réflexion international dédié au Big Data dans le secteur de la santé.
Créé en 2015 à l'initiative d'Orange Healthcare, il regroupe une soixantaine d'acteurs de la santé du public et du privé (organismes gouvernementaux et réglementaires, laboratoires pharmaceutiques, personnalités du monde médical, asso-ciations de patients, start-ups et compagnies d'assurance).
Il a pour mission d'encourager la réflexion et le débat autour de la question des données de santé, d'en améliorer la compréhension, de sensibiliser le grand public et de promouvoir le développement de projets concrets liés à l'exploitation des données de santé.

HEALTHCARE
DATA INSTITUTE

21, rue Jasmin 75016 PARIS - FRANCE

Carole PATRIGEON
office@healthcaredatainstitute.com
+33 (0)1 42 21 19 59