

Rendons à l'hôpital la pleine souveraineté sur les données de santé

La crise de la covid-19 a mis en évidence l'importance des données de santé pour la résilience du système de soin. La souveraineté des établissements sur les données qu'ils collectent et administrent est un prérequis pour fluidifier le parcours de soin, soulager le quotidien des professionnels ou encore mener des analyses cliniques. Bref, pour améliorer la prise en charge des patients et faciliter la recherche clinique.

La problématique n'est pas nouvelle, elle s'est simplement accélérée. De nombreux projets, comme les plateformes régionales de suivi des patients, le Dossier Médical Partagé (DMP), les ambitions affichées par « Ma Santé 2022 », se sont heurtés à la difficulté d'accès aux données hospitalières. Pour y répondre, il sera indispensable de transformer la gestion des données au sein des hôpitaux en les dotant d'infrastructures data locales, s'appuyant sur les outils déjà en place, et gérées par les hôpitaux eux-mêmes.

Au commencement, le manque d'interopérabilité des données

Pour cela, il convient de s'attaquer aux sources du problème. Les dizaines de logiciels utilisés au sein des différents services d'un même hôpital génèrent des données complètement cloisonnées. Les données existent mais restent inexploitable car stockées sur des infrastructures séparées, incapables de communiquer entre elles. Ce manque d'interopérabilité rend leur accès difficile, long et coûteux.

Si les fondations de cette Tour de Babel sont purement informatiques et structurelles, les dysfonctionnements qu'elle engendre ont des conséquences concrètes et multiples. Économiques d'abord, puisque 10% des dépenses de santé dans les pays de l'OCDE sont superflus — actes inutiles, dupliqués, ou résultant d'erreurs évitables —, selon une étude de l'OMS¹. Humaines, ensuite, avec des médecins qui passent trois fois plus de temps derrière leur écran qu'avec leurs patients². Médicales, enfin, avec une prise en charge des patients plus difficile et une recherche clinique ralentie dans les CHU. En France, 10.000 à 30.000 décès sont causés chaque année par des accidents médicamenteux évitables, dont la cause première est un mauvais partage de l'information³.

L'hôpital est un tiers de confiance

Pourtant les choses bougent. La création d'un ENS (Espace Numérique de Santé), les propositions du numérique en santé, les accords du Ségur de la Santé, la généralisation de

l'INS (Identité Nationale de Santé) vont dans le sens d'une meilleure gestion des données. Aujourd'hui, il est nécessaire d'aller au-delà d'un « cloud médical centralisé » en redonnant aux hôpitaux et aux patients la souveraineté sur leurs données de santé et les usages qui en sont faits.

Pour cela, il faut remettre l'hôpital au centre du jeu car il rassemble les informations médicales les plus cruciales ainsi qu'une expertise de pointe. Il est le plus à même de les utiliser, de les rendre accessibles aux patients et aux acteurs institutionnels, et de les valoriser dans le cadre de la recherche. Enfin, il est le meilleur garant de la sécurité et de la confidentialité des données patients. C'est un tiers de confiance reconnu, à l'interface entre le soin, la recherche et l'innovation de pointe.

La gestion souveraine des données de santé : des architectures standard et décentralisées

L'interopérabilité est la clef pour replacer l'hôpital au centre de l'échiquier du soin et elle passe notamment par l'utilisation de standards ouverts, comme le FHIR (un langage commun, transparent qui fait référence sur la scène internationale⁴). La santé de demain doit être pensée comme ouverte et collaborative grâce à un cadre politique imposant des standards d'interopérabilité et un cadre juridique clarifié.

L'hôpital a connu sa numérisation dans les deux décennies précédentes et l'heure est à l'adoption d'architectures data standard⁵. C'est le système de santé dans son ensemble qui en sortira gagnant avec une meilleure qualité des soins, une meilleure coordination des acteurs territoriaux, une meilleure collaboration avec la recherche clinique et de meilleurs outils et innovations en santé.

Corneliu Malciu, Théo Ryffel, Emeric Lemaire, co-fondateurs d'Arkhn

¹ <https://www.oecd.org/health/tackling-wasteful-spending-on-health-9789264266414-en.htm>

² <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M16-2238>

³ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Begaud_Costagliola.pdf

⁴ <https://www.cmspatientaccessrule.com/>

⁵ https://www.ev.com/en_gl/health/how-will-you-design-information-architecture-to-unlock-the-power